



INèDITHOS
**INTERVENCIÓ
I INVESTIGACIÓ
eDUCATIVA
I TECNOLÒGICA
EN PEDAGOGIA
HOSPITALÀRIA**

BONES PRÀCTIQUES EN ENTORNS PEDAGÒGICS
nº3 MAIG 2019

Francisca Negre Bennasar
Sebastià Verger Gelabert



Universitat
de les Illes Balears

Departament
de Pedagogia Aplicada
i Psicologia de l'Educació

Hi col·labora:



Obra Social "la Caixa"



INèDITHOS Intervenció i INvestigació eDucativa i Tecnològica en Pedagogia HOSpitalària

BONES PRÀCTIQUES EN ENTORNS PEDAGÒGICS
nº3 MAIG 2019

Francisca Negre Bennasar
Sebastià Verger Gelabert

ISSN: 2659-7047
DL: PM 599-2019





Donar visibilitat a bones pràctiques en entorns pedagògics és una proposta que possibilita una aproximació a experiències realitzades, en el nostre cas, en el context universitari; també és una manera d'identificar i de transferir actuacions a altres contextos, no necessàriament universitaris, i pot esdevenir un punt de referència per posar en marxa experiències que combinen estratègies adreçades a millorar la formació dels nostres estudiants, alhora que potencien la seva implicació en problemàtiques socials.

En aquest sentit, presentar INÈDITHOS com a bona pràctica implica pensar què és una bona pràctica i quins són els elements que així ho acrediten. Segons Zabala (2012), «Bo és allò que funciona bé, allò que és valorat pels seus protagonistes i beneficiaris, allò que és reconegut i valuós pels seus col·legues o pels seus destinataris indirectes» (pàg. 18). Assegurar que INÈDITHOS funciona bé pot ser un poc aventurat, perquè «ningú, ni persona ni institució, és bo en tot el que fa; per això, cal cercar allò que té de bo, aquell aspecte de l'acció en què destaca o que resulta rellevant en funció dels criteris aplicables» (Zabala, 2012, p.27). En aquest sentit, presentar els fonaments i les accions realitzades a INÈDITHOS sí que pot ser pertinent per donar a conèixer una modalitat d'actuació nova i innovadora, que dona resposta a la necessitat de proporcionar escenaris reals i, per tant, complejos, en els quals els estudiants puguin desenvolupar

i millorar les competències pròpies dels seus plans d'estudis, i respondre, alhora, a necessitats psicoeducatives d'infants i de joves en situació de malaltia. És, en certa manera, una manera àmplia i diversa d'aplicar la metodologia d'aprenentatge servei (ApS), i, en el seu defecte, de treballar i formar voluntariat universitari en tasques relacionades amb els seus estudis i/o amb els seus interessos personals i socials.

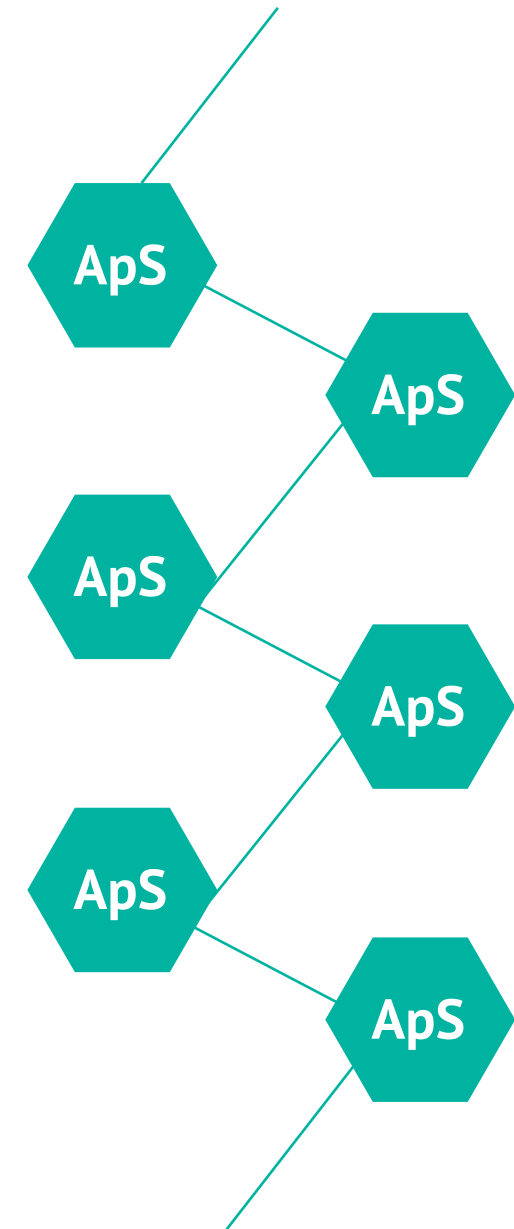
INÈDITHOS és, en primera instància, un projecte de voluntariat universitari adreçat a millorar la qualitat de vida de nins i joves en situació de malaltia. El nostre objectiu principal és oferir atenció psicopedagògica a infants i joves que pateixen malalties greus, en general, cròniques, i, d'una manera molt especial, malalties conegudes com a malalties rares (MR), minoritàries o poc freqüents. En segona instància, INÈDITHOS, aplicant la metodologia ApS, és un espai de formació i investigació en pedagogia hospitalària que té la voluntat de complementar la formació universitària dels estudiants de la UIB.

En aquest context i a partir de la definició aportada per INKLUNI (2018), basada en les aportacions de Gradaílle i Caballo (2016), Muntaner, Rosselló i De La Iglesia (2016), podem definir com a bones pràctiques inclusives:

Aquelles pràctiques que són innovadores-creatives, sostenibles en el temps, sistematitzables a altres entorns, que fomenten el treball col·laboratiu i en xarxa, impulsant la presència, la participació i l'assoliment de tot l'alumnat i ajudant a la millora de la qualitat de vida del mateix.

INKULUNI, 2018, s.p.

A partir d'aquesta definició, procurarem presentar INèDITHOS com una bona pràctica inclusiva que, amb el suport de les tecnologies de la informació i la comunicació (TIC), representa una experiència innovadora. Té una base creativa significativa —que es manté i millora des de l'any 2003— que inclou i sistematitza entorns diversos (personals, familiars, educatius, sanitaris, tecnològics...), i no solament fomenta el treball col·laboratiu sinó que, aquest, és precisament un requisit indispensable per al seu bon funcionament. INèDITHOS treballa en xarxa i té com a objectiu a curt termini implementar INèDITnet, una xarxa ApS per facilitar el treball i la col·laboració transdisciplinària entre professorat i investigadors de diferents disciplines. La finalitat d'aquesta xarxa és impulsar i fomentar la presència, participació i el progrés dels infants i joves que reben el servei, i dels estudiants que, amb aquesta col·laboració, milloren i progressen en la seva activitat formativa. En aquest sentit, per tant, valoram molt positivament la possibilitat de donar a conèixer INèDITHOS per fer un exercici de representació i divulgació de les accions dutes a terme i de les propostes de futur, perquè puguin ser conegudes i transferides a altres contextos com a via de participació social dels nostres estudiants i perquè millorin la seva formació universitària.



2. DESCRIPCIÓ DEL CONTEXT

Intervenció i INvestigació Educativa i Tecnològica en Pedagogia HOSpitalària



INèDITHOS va néixer l'any 2003 com a projecte universitari del professor Sebastià Verger i de la professora Francisca Negre, ambdós del Departament de Pedagogia Aplicada i Psicologia de l'Educació. El projecte va obrir un espai de col·laboració en el qual personal docent i investigador i estudiants universitaris treballen per a la millora personal i psicoeducativa dels infants i joves en situació de malaltia a través de la col·laboració transdisciplinària de professorat de diferents departaments i professionals educatius i sanitaris, i, d'una manera molt especial, amb altres associacions, especialment les que es dediquen a treballar amb les MR.

2003

Des de bon començament, INèDITHOS ha dut a terme un nombre significatiu d'actuacions amb voluntariat, principalment de la Facultat d'Educació, però també, i de cada cop més, ha comptat amb la participació d'estudiants d'altres facultats, com les de Treball Social, Psicologia, Dret, Biologia, Economia, Filologia anglesa, Infermeria, Fisioteràpia, Bioquímica...

La metodologia ApS ha estat vinculada a assignatures concretes, especialment a matèries de Tecnologia Educativa, i també s'han fet treballs de fi de grau i de màster en els quals participen els grups d'investigació en educació inclusiva i diversitat, tecnologia educativa (ambdós integrats en el Grup d'Infància, Tecnologia, Educació i Diversitat), educació, comunicació i qualitat en salut, i la Unitat de Gràfics i Visió per Ordinador, entre altres col·laboradors.

La introducció de la pedagogia hospitalària com a línia d'investigació del Departament de Pedagogia Aplicada i Psicologia de l'Educació ha trobat un espai de cada vegada més reconegut en el context d'INèDITHOS i hi ha dut a terme projectes d'investigació que ens han permès conèixer, entre d'altres, les necessitats formatives del personal sanitari (Rosselló, De La Iglesia, Paz-Lourido i Verger, 2015; Verger, Paz-Lourido, Rosselló, de la Iglesia, 2015), les necessitats d'informació dels docents sobre les MR (Alfaro i Negre, 2019), les dificultats psicoeducatives i de comunicació entre els infants amb malalties cròniques (de la Iglesia, Rosselló i Verger, 2012), la manca de coordinació i comunicació entre el col·lectiu docent i sanitari (Rosselló, Verger, Negre, Paz-Lourido, 2018), els reptes de l'escolarització dels infants amb alguna malaltia (Verger, Rosselló i de la Iglesia, 2016),

Si bé el projecte se centra en l'àmbit de la pedagogia hospitalària, cal considerar que les principals disciplines implicades són, d'entrada, l'educació inclusiva, pel que fa a l'atenció psicoeducativa dels infants i les seves famílies, i de la tecnologia educativa, com a disciplina que dona suport tecnològic a les actuacions realitzades. La interacció d'ambdues disciplines permet fer una bona gestió del coneixement, que, d'una manera implícita i també explícita, es genera entre el personal implicat i que en bona part vol identificar, analitzar i donar visibilitat a les actuacions dutes a terme a través de les xarxes socials i participant en congressos, jornades i seminaris.

VISIÓ INNOVADORA I TRANSDISCIPLINÀRIA

No obstant això, i donada la complexitat de les situacions que atén INèDITHOS, les àrees d'aplicació del projecte s'amplien a altres àmbits, com són l'educació en el significat més ampli, la sanitat, el treball social, la fisioteràpia, l'enginyeria informàtica, la psicologia..., i moltes altres disciplines que poden contribuir a millorar la qualitat de vida dels usuaris d'INèDITHOS des d'una visió innovadora i transdisciplinària. I això comptant amb el suport de les TIC per minimitzar les conseqüències de la malaltia en la vida en general de l'afectat i en la seva escolarització en particular.



En aquest context, presentam INèDITHOS. Al començament, l'objectiu principal era contribuir a millorar el nivell de vida dels pacients residents a la Unitat de Semicrítics de l'Hospital Son Dureta, oferint-los l'atenció necessària per desenvolupar al màxim les seves capacitats i compensant, d'aquesta manera, la manca d'experiències de vida que pateixen pel fet d'haver de residir de manera permanent en aquesta UCI pediàtrica. La iniciativa sorgeix quan ambdós professors identifiquen necessitats psicoeducatives que consideren que es poden solucionar, almenys en part, gràcies a la col·laboració de l'alumnat de la Universitat. Consideren, a més a més, que aquesta col·laboració podria significar una experiència enriquidora per a la formació acadèmica i per al desenvolupament personal dels participants (Verger i Negre, en premsa).

Aquesta idea a mesura que es posa en pràctica pren forma i s'orienta envers l'aplicació de la metodologia ApS, que «combina processos d'aprenentatge i de servei a la comunitat en un sol projecte ben articulat en el qual els participants es formen mentre treballen sobre les necessitats reals de l'entorn amb l'objectiu de millorar-lo» (Palos i Puig, 2006, 61; Puig, Batlle, Bosch i Palos, 2007).

Això a banda, la necessitat d'incloure processos d'innovació en l'ensenyament universitari en els quals la col·laboració, participació, solidaritat i altres valors, que sortosament de cada vegada tenen més ressò en l'àmbit educatiu, i, malauradament, menys efectes sobre la societat, ens mena a reflexionar sobre la necessitat de canviar el plantejament de la nostra manera d'entendre la tasca com a personal docent i investigador. Entenent que la nostra comesa implica una relació estreta amb estudiants i que la Universitat és, per definició, un espai en el qual hi ha múltiples i diverses disciplines que generen coneixement, ens calen mecanismes perquè no solament puguem obtenir una acreditació, sinó que també i de manera molt directa, puguem resoldre conflictes, possibilitar millores socials i treballar per la igualtat i equitat de les persones més desafavorides. INèDITHOS va considerar que aquest camí marcaria una millora en els processos formatius propis i possibilitaria un camp d'experimentació real que, amb l'assessorament i el seguiment del professorat, podria ser un espai excel·lent per aplicar-hi l'ApS.

Aquesta metodologia,
com és fàcilment deduïble,
es basa a generar un escenari
en el qual interaccionin
interessos molt diversos.

PROPOSTES D'APRENTATGE I SOL·LICITUD DE SERVEI	
Aprentatge	Personal docent i investigador de la Universitat que es planteja maneres noves d'ensenyar i de fer possibles aprenentatges significatius; que cerca la implicació de l'alumnat, i que té constància d'una manca pràcticament generalitzada de motivació, compromís i interès.
	Estudiants universitaris que reclamen un escenari en el qual puguin descobrir, interaccionar i aportar solucions a problemes reals, ja sigui com una mostra de solidaritat o per interès acadèmic, o per ambdós motius.
Servei	- Infants, joves i famílies amb MR que necessiten ajuda en molts i diversos àmbits de la vida. - Altres contextos de la pedagogia hospitalària.

SERVEI



COMUNITAT

Amb aquesta base, i seguint els postulats de Mendía (2012), ens plantejarem la possibilitat de millorar la realitat a partir de propostes basades en l'aprenentatge actiu amb un fort component significatiu i operatiu. Volíem oferir un servei a la comunitat alhora que dotaríem d'un sentit pràctic aquests aprenentatges i oferiríem un servei a la comunitat (Puig, Gijón, Martín i Rubio, 2011; Mendía, 2012), en el qual l'equip de voluntariat d'INÈDITHOS podria aprendre sobre necessitats específiques d'un context concret per introduir-hi millores i per completar i millorar la seva formació.

L'ApS té, per tant, dos components fonamentals (Paz-Lourido, Negre, Verger i de Benito, 2018, 80): Aquests dos components, en el cas de l'ApS «estan fortament vinculats i són igualment significatius i de qualitat» (Paz-Lourido et al., 81). Per tant, i des del punt de vista de l'aprenentatge, cal fer un esforç important per concretar el model d'ApS que volem implementar i acordar quin ha d'esser el reconeixement institucional del professorat participant. Des del punt de vista del servei, si bé sempre es pot millorar, els anys d'experiència, els resultats obtinguts i, fonamentalment, el reconeixement de les famílies, n'avalen la qualitat.

APRENTATGE INTENCIONAL



CURRÍCULUM ESTUDIANTS

L'ApS té, per tant, dos components fonamentals (Paz-Lourido, Negre, Verger i de Benito, 2018, 80):

- Un servei a la comunitat de manera efectiva
- Un aprenentatge intencional i relacionat amb el currículum dels estudiants

4. L'EVOLUCIÓ D'INEDITHOS

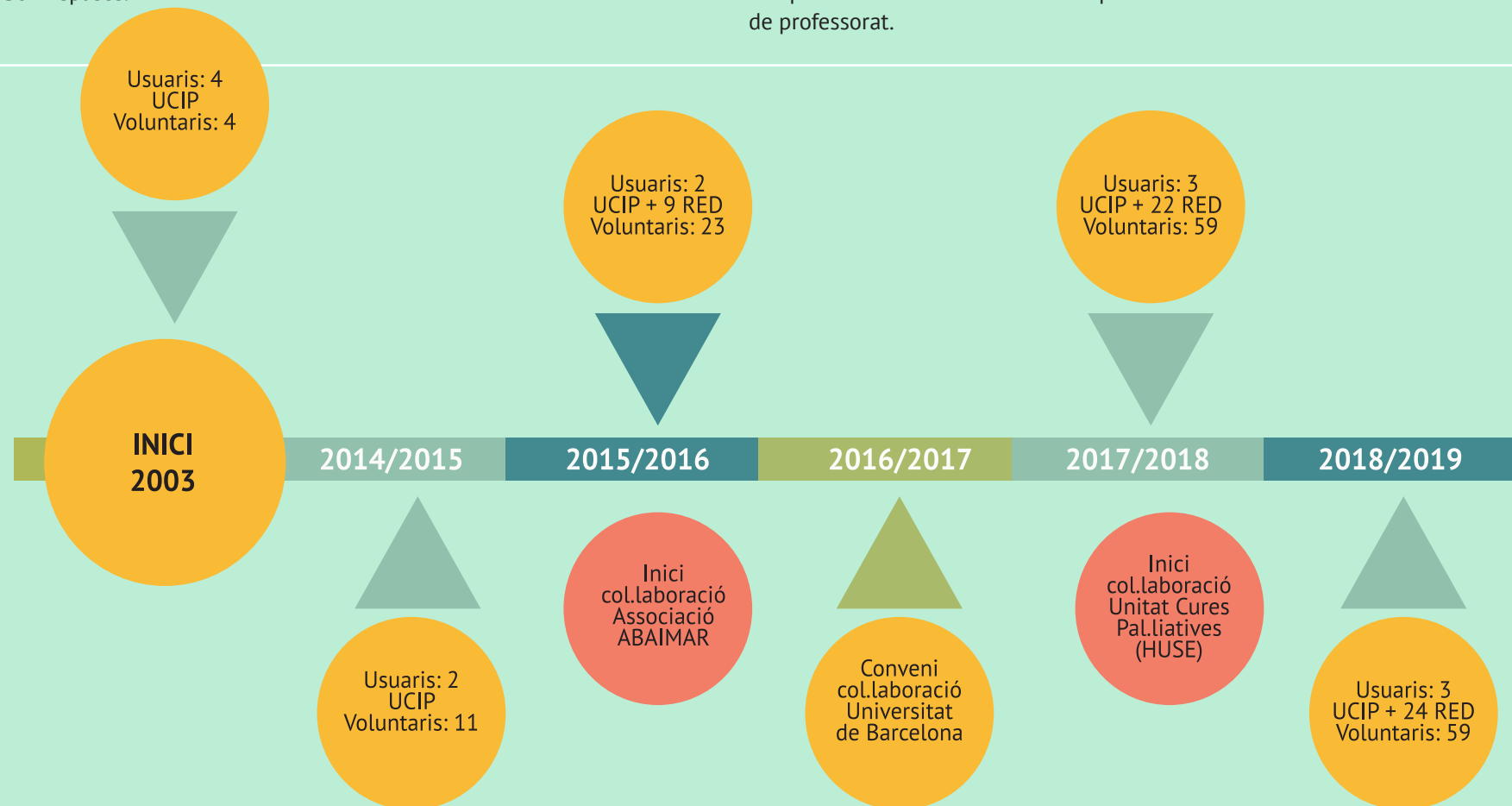
Intervenció i INvestigació
Educativa i Tecnològica
en Pedagogia HOSpitalària



Línia del temps dels convenis signats amb diferents entitats

INèDITHOS, com hem comentat abans, va néixer per oferir atenció psicopedagògica als pacients que residien d'una manera permanent a la UCI pediàtrica de Son Du-reta. En aquell moment, hi vivien quatre infants d'entre dos i catorze anys, afectats per diverses malalties i que, a causa de la complexitat de la seva situació, no podien residir al domicili familiar. Posteriorment, l'any 2011 aquesta unitat es va traslladar a l'Hospital Son Espases.

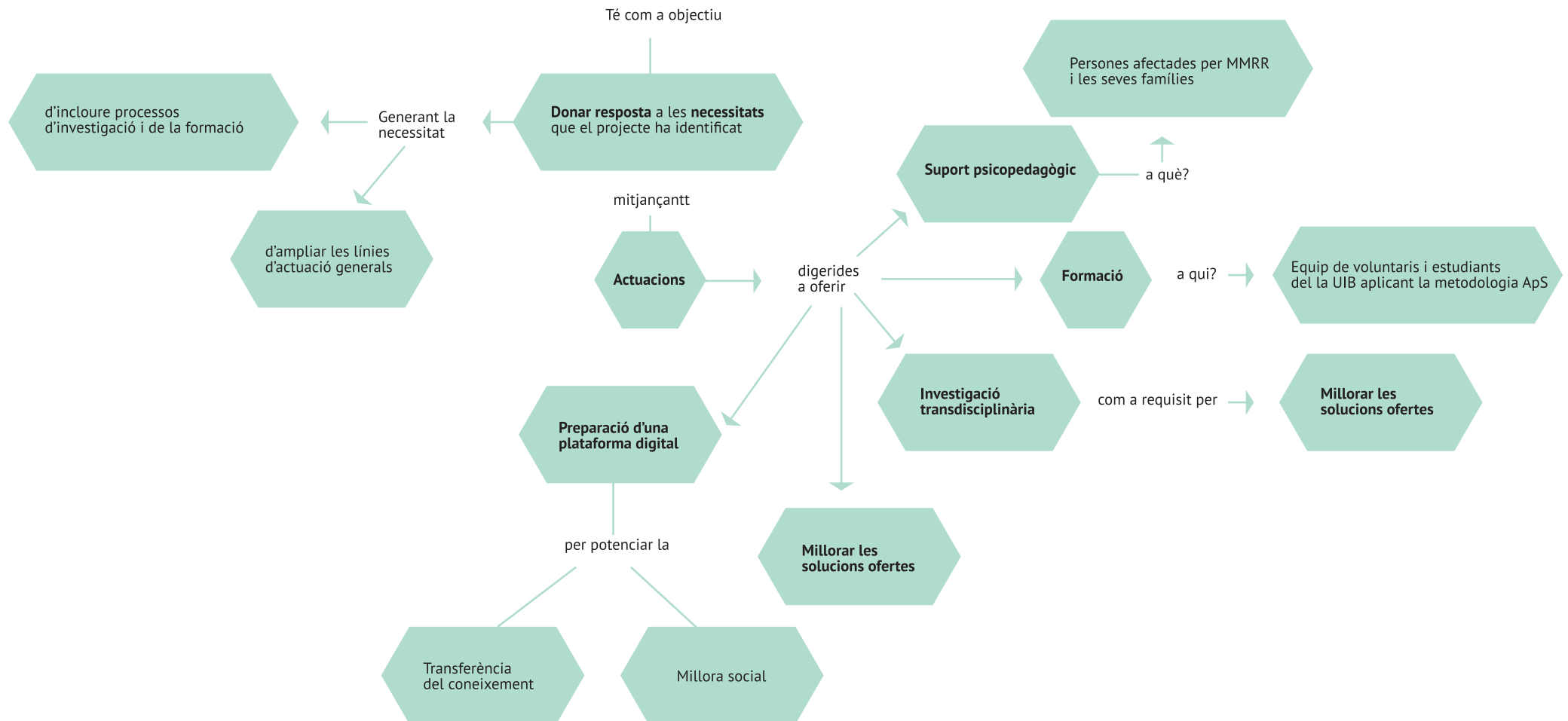
Després de la signatura dels convenis pertinents entre l'Hospital i la UIB, i comptant únicament amb la col·laboració de quatre alumnes voluntàries, INèDITHOS va arrencar el seu recorregut fins arribar a l'actualitat. En aquests moments, ha ampliat els serveis que ofereix i ha augmentat considerablement el nombre de voluntaris. Actualment, ajuda vint-i-set infants i famílies, i compta amb la col·laboració de cinquanta-nou voluntaris i un nombre variable de professorat.



L'objectiu original del projecte, com a conseqüència de procurar donar resposta a les necessitats incomputables que la intervenció mateixa ha identificat, ha generat la necessitat d'ampliar les línies d'actuació originals i d'incloure processos d'investigació i de formació (vegeu la figura 2). Així, les actuacions s'orienten a oferir:

- Suport psicopedagògic a les persones afectades, fonamentalment, de MR i a les famílies
- Formació a l'equip de voluntariat i estudiants aplicant ApS
- Investigació transdisciplinària com a requisit per donar resposta a les necessitats que emergeixen constantment
- Millora de les solucions ofertes a partir de la interacció i interactivitat de les accions anteriors
- Preparació d'una plataforma per potenciar la transferència del coneixement i la millora social (INèDITnet)

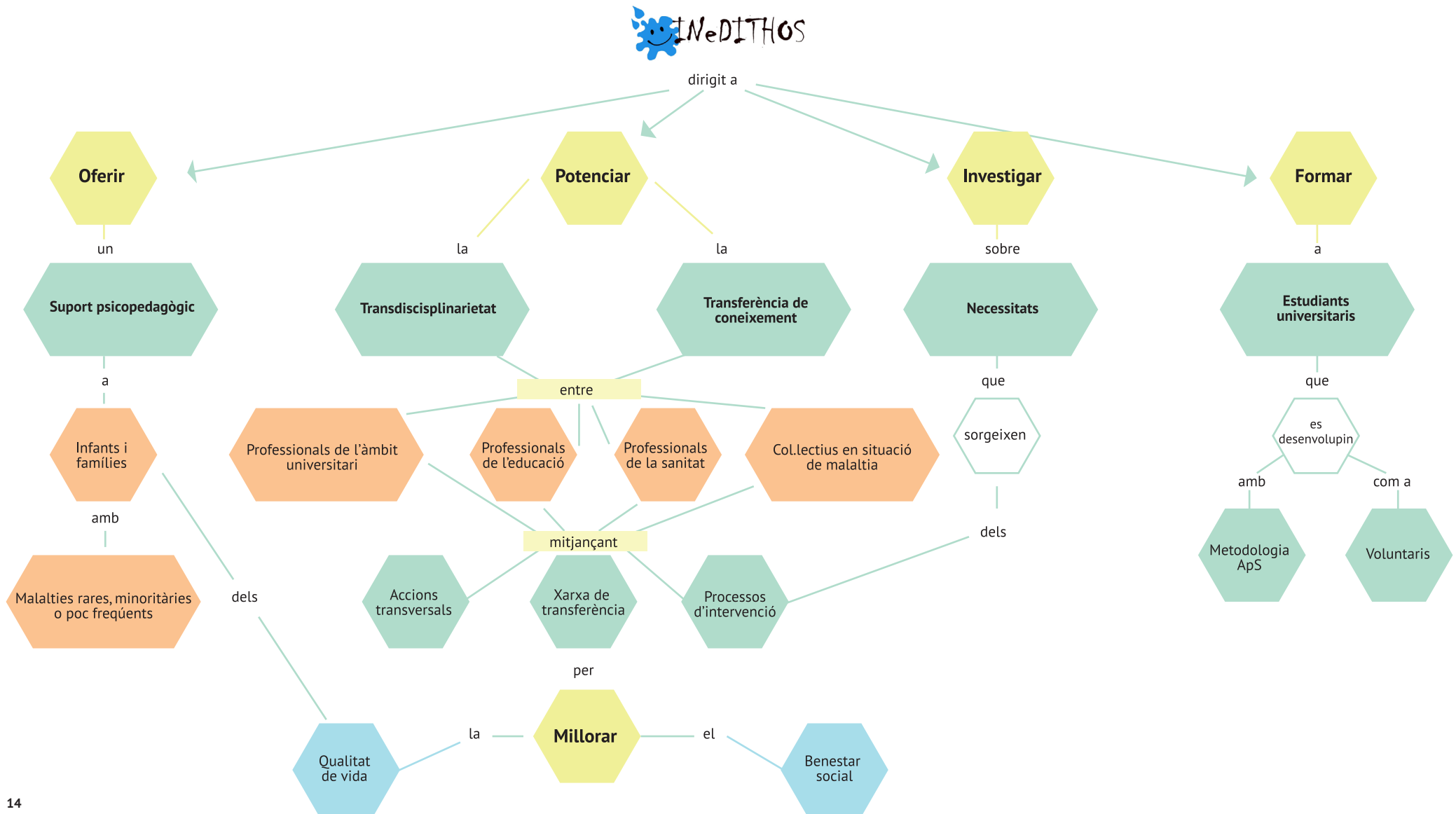
LÍNIES D'ACTUACIÓ I PROCESSOS D'INVESTIGACIÓ I DE FORMACIÓ



Així doncs, INèDITHOS és un projecte en pedagogia hospitalària adreçat, fonamentalment, a:

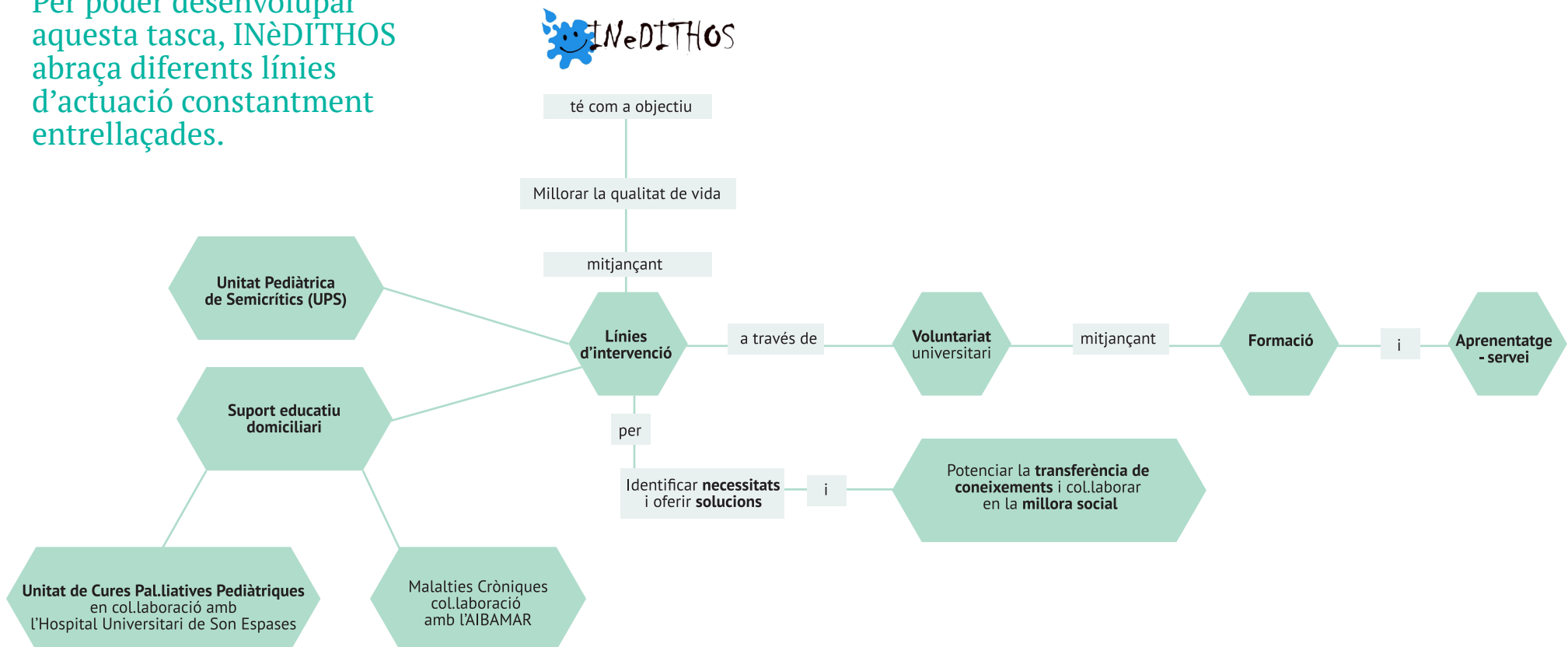
- Intervenir de manera directa amb infants i famílies, oferint-los suport psicopedagògic
- Millorar la qualitat de vida de nins i joves que conviuen amb una malaltia crònica, especialment les considerades rares, minoritàries o poc freqüents
- Formar i preparar estudiants universitaris que participen com a voluntaris, ja sigui col·laborant en un dels espais d'intervenció d'INèDITHOS o bé realitzant alguna activitat aplicant la metodologia d'ApS
- Investigar per donar resposta a les necessitats identificades en els processos d'intervenció
- Potenciar la transdisciplinarietat i la transferència de coneixements entre l'àmbit universitari i els col·lectius en situació de malaltia, les seves famílies i els professionals de l'educació i de la sanitat implicats en la seva atenció
- Generar una xarxa de transferència de coneixement a partir de l'experiència realitzada en el marc d'INèDITHOS, aplicable no solament a la pedagogia hospitalària, sinó també en altres àmbits en els quals l'ApS pot significar una millora en les competències dels estudiants universitaris i una millora social en qualsevol àmbit que requereixi serveis específics
- Potenciar la col·laboració, mitjançant INèDITnet, entre el personal docent i investigador de la UIB i d'altres universitats, així com a professionals de diferents àmbits, procurant fer accions transversals que donin resposta a les necessitats identificades i que signifiquin una clara transferència de coneixement

OBJECTIUS DEL PROJECTE D'INèDITHOS



OBJECTIUS DEL PROJECTE D'INèDITHOS

Per poder desenvolupar aquesta tasca, INèDITHOS abraça diferents línies d'actuació constantment entrelaçades.

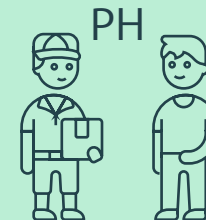


Elaboració pròpia a partir de l'actualització de Negre i Verger (2017)

Negre i Verger (en premsa)
destaquen tres aspectes
que contribueixen
significativament al
desenvolupament de
l'experiència:



- L'atenció psicopedagògica als nins i joves amb MR i altres malalties de pronòstic greu



- La consideració de la PH com a mecanisme per afavorir la seva qualitat de vida i inclusió educativa



- El treball dut a terme pel grup de voluntariat a partir d'ApS

5. LA SITUACIÓ ACTUAL D'INEDITHOS

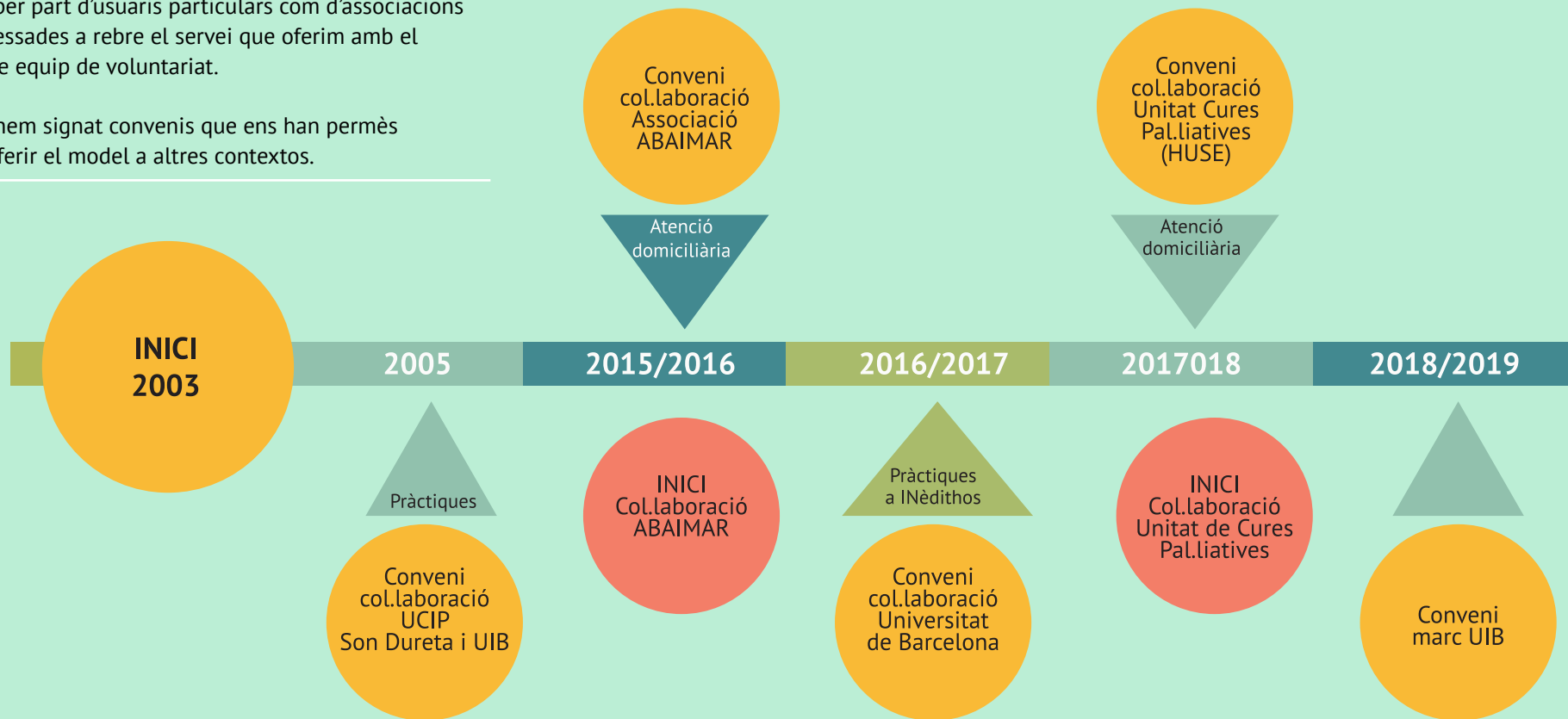
Intervenció i INvestigació
Educativa i Tecnològica
en Pedagogia HOSpitalària



Línia del temps dels convenis signats amb diferents entitats

Amb el temps, el projecte ha rebut noves demandes, tant per part d'usuaris particulars com d'associacions interessades a rebre el servei que oferim amb el nostre equip de voluntariat.

Així, hem signat convenis que ens han permès transferir el model a altres contextos.



A partir d'aquests acords, actualment INèDITHOS duu a terme les actuacions següents:

5.1. INTERVENCIÓ en pedagogia hospitalària

5.1.1. La Unitat Pediàtrica de Semicrítics (UPS) de l'Hospital Universitari Son Espases. Amb aquest servei, dona suport a tres usuaris que viuen de manera permanent a la UPS de l'Hospital Universitari Son Espases a causa de les necessitats constants d'atenció mèdica i sanitària derivada de la situació de malaltia. La funció d'INèDITHOS és facilitar-los atenció psicoeducativa i social per millorar la seva qualitat de vida i minimitzar, en la mesura que sigui possible, els efectes negatius que poden derivar de l'hospitalització permanent. La feina de l'equip de voluntariat se centra, sobretot, a donar resposta a les necessitats educatives i de socialització dels infants que romanen ingressats durant llargs períodes de temps o que resideixen de manera permanent a la Unitat de Semicrítics.

5.1.2. Suport educatiu domiciliari a infants amb malalties rares o usuaris de la Unitat Pediàtrica de Pal·liatius de Son Espases.

Aquesta col·laboració va començar el gener de 2016 amb un projecte pilot de reforç educatiu domiciliari de malalties cròniques en col·laboració amb l'Associació Balear de MR¹ (ABAIMAR).

Aquesta activitat sorgí com una resposta a les necessitats i demandes de les famílies amb fills amb

MR, les quals, a causa dels ingressos hospitalaris constants, entre altres factors, presenten dificultats d'aprenentatge associades a la malaltia que pateixen, les quals afecten el seu procés d'escolarització. Durant el curs 2017-18 INèDITHOS ha donat resposta a vint-i-cinc famílies d'infants de totes les etapes educatives: educació infantil, primària, secundària i batxillerat. L'objectiu principal és ajudar els infants i joves a millorar els resultats acadèmics, potenciant-ne les capacitats d'aprenentatge.

5.1.3. El curs 2017-18 arrenca una nova línia d'intervenció adreçada a oferir suport psicopedagògic a infants i joves de la Unitat de Cures Pal·liatives Pediàtriques de l'Hospital Son Espases. Aquest servei va sorgir com una demanda de l'hospital. L'objectiu principal és acompanyar, ajudar i donar suport als usuaris que tenen una malaltia greu i a les seves famílies. El suport els ha d'ajudar a sentir-se més bé i a minimitzar possibles efectes secundaris que poden sorgir de la malaltia que pateixen.

5.2. La formació a INèDITHOS. El voluntariat i la metodologia ApS

INèDITHOS, amb els/les voluntaris/àries que ho sol·liciten, ofereix la possibilitat de col·laborar en les activitats que duu a terme a partir de la metodologia ApS. En aquest sentit, els escenaris i experiències que facilita INèDITHOS esdevenen un espai d'aprenentatge en el qual s'intervé i investiga, alhora que ofereix un servei per contribuir a millorar la qualitat de vida dels infants i joves en situació de malaltia. A més, afavoreix la integració, transferència i aplica-

bilitat del coneixement per arribar a la solució dels problemes (Jofré i Contreras, 2013). Per tant, aquests tipus de metodologies, així com el servei d'atenció psicopedagògica i el reforç educatiu domiciliari, suposen una innovació tant dins com fora de l'hospital. Paral·lelament, INèDITHOS ofereix accions formatives en resposta a les necessitats identificades durant la intervenció i investigació duta a terme. En destaquem els cursos i seminaris següents:

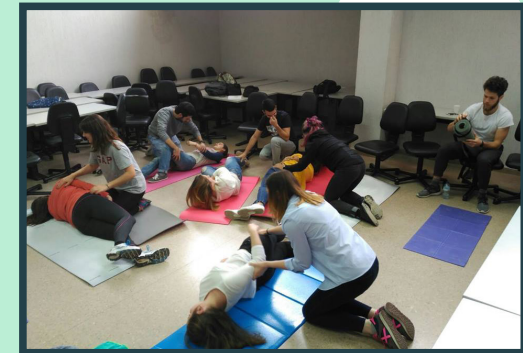
- Seminari «El dol i la gestió de la pèrdua», a càrrec de la doctora Maria Ferrer Ribot (Universitat de les Illes Balears)
- Curs «El relat com a eina d'intervenció», a càrrec de la doctora Antònia Castillo (Universitat de Lleida)
- Curs «L'autocura emocional i la resiliència en pedagogia hospitalària: de l'emoció al sentiment», a càrrec de Víctor Hugo Chauca (Aprendo Contigo, Lima, Perú)
- Seminari «Introducció al massatge infantil i tacte afectiu» a càrrec de Maria Femenias Andreu (Universitat de les Illes Balears)
- Curs «Modulació pedagògica: estimulació basal», a càrrec d'Anna Esclusa Feliu (Universitat Autònoma de Barcelona)
- Curs «Atenció psicopedagògica a infants i famílies de la Unitat de Cures Pal·liatives», a càrrec de l'equip professional d'Ángeles sin Alas (Palma)

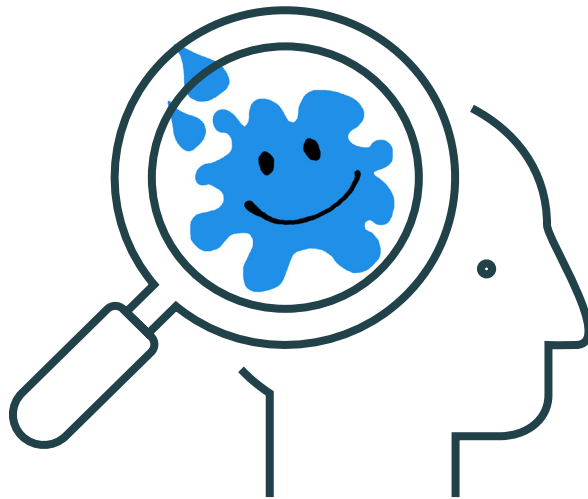
Aquestes accions formatives s'han fet de manera presencial, però és interessant assenyalar que a partir del curs 2017-18 INèDITHOS compta amb una intranet pròpia per impartir cursos en format presencial, semipresencial i a distància. Bona part d'aquestes formacions a distància es duen a terme en col·laboració amb l'Associació Aprendo Contigo.



Intranet d'INèDITHOS

Cursos i seminaris d'INèDITHOS





5.3. La investigació a INèDITHOS

En el dia a dia i com a resultat de les intervencions dutes a terme en el marc del projecte, s'identifiquen nombroses necessitats que requereixen processos d'investigació per poder obtenir-ne resultats rellevants i aplicables a la realitat dels infants i joves en situació de malaltia. Així, INèDITHOS i, com s'explica a l'apartat anterior, mitjançant la metodologia ApS, procura posar en marxa processos d'investigació per donar resposta a les necessitats identificades durant les intervencions dutes a terme. Cal destacar que el projecte inclou resultats presentats en diverses publicacions, comunicacions, treballs de fi de grau, de fi de màster i tesis doctorals.

L'equip d'INèDITHOS, com a resultat dels serveis que ofereix i a partir de la signatura del conveni amb ABAIMAR, s'ha especialitzat en MR. A Verger, de la Iglesia, Paz- Lourido i Negre (2017) es presenta un informe de la situació sobre l'escolarització de l'alumnat amb MR a les Illes Balears, la qual cosa ha permès de conèixer en profunditat les necessitats d'escolarització d'aquest col·lectiu d'estudiants des d'una perspectiva doble:

- Per una part, s'analitzen les necessitats sentides per joves amb alguna malaltia rara: un dia de la seva vida, necessitats i mancances, i perspectives de futur
- Per una altra, es dona veu a les famílies: un dia de la seva vida, necessitats i mancances, el recorregut escolar dels fills, el suport de les associacions i el paper de les xarxes socials

Els principals antecedents de l'equip d'investigadors es remunten al projecte «Anàlisi i intervenció educativa per a la millora de la qualitat de vida de l'alumnat amb malalties cròniques» (EDU2010/18777), que tenia com a objectiu detectar necessitats i propostes de millora en els centres educatius que atenen alumnes amb alguna malaltia crònica, i detectar, analitzar i intervenir sobre les necessitats educatives que plantegen els professionals sanitaris i els usuaris del servei de pediatria de l'Hospital Universitari Son Espases. Actualment, es treballa en el projecte «Solucions educatives per a la millora de la qualitat de vida del nin amb una malaltia minoritària des d'una intervenció innovadora i transdisciplinària» (EDU2016/79402R), concedit l'any 2016. Aquesta investigació persegueix analitzar l'atenció educativa i sociosanitària que rep el nin i l'adolescent que té una malaltia rara, per dissenyar solucions educatives que millorin la seva qualitat de vida. I això, mitjançant:

- La implementació de mecanismes de coordinació i comunicació entre l'escola i els serveis de pediatria
- El desenvolupament d'estratègies inclusives adreçades a la sensibilització i formació de la comunitat educativa mitjançant les TIC
- La implementació de l'ApS com a metodologia activa que possibilita millores socials i acadèmiques

Paral·lelament, s'ha dut a terme el projecte «Anàlisi de necessitats d'infants i de joves amb MR des d'una perspectiva familiar, educativa i sanitària per a la implementació de solucions educatives i tecnològiques en el marc d'INèDITHOS» (IRIE/838483).

L'objectiu d'aquest projecte és oferir un primer avanç de l'estudi de necessitats que es requereix per poder executar el projecte anterior.

En aquest context i amb vista a millorar la formació universitària, s'han presentat diferents projectes d'innovació docent:

- Aplicació de la metodologia ApS per a la sensibilització de la comunitat educativa envers les MR (IRIE/PID_ODS171805). Té l'objectiu d'impulsar el desenvolupament humà sostenible a partir de la promoció de metodologies d'aprenentatge actives basades en la solidaritat i el compromís social de la comunitat universitària. Es projecta un fort compromís amb els objectius de desenvolupament sostenible de l'Agenda 2030 i es duu a terme en el marc de l'assignatura TIC Aplicades a l'Educació Primària, assignatura bàsica del grau d'Educació Primària de la UIB.
- Projecte transversal d'aprenentatge servei entre alumnat de grau i màster de la UIB INèDITHOS (IRIE/913842) amb l'objectiu d'analitzar la col·laboració entre INèDITHOS i els estudis d'Educació, així com identificar possibles projectes de col·laboració amb altres estudis, com Enginyeria Informàtica, Fisioteràpia, Dret..., i altres programes de màster i doctorat.
- Aprenentatge basat en problemes en els estudis de grau de la Facultat d'Educació des de la perspectiva de la metodologia d'aprenentatge servei (IRIE/PID 161710), en el qual experimenten diferents propostes didàctiques a partir del plantejament de problemes reals.
- Disseny d'itineraris personalitzats d'aprenentatge en el marc de la metodologia ApS (IRIE/PID 181911). Vol possibilitar l'elecció de diferents itineraris o casos en els quals es puguin dur a terme activitats de l'assignatura.

6. L'EQUIP DE VOLUNTARIAT

Al començament de cada curs escolar es fan presentacions en els estudis de grau de la UIB (Educació Primària, Educació Infantil, Pedagogia, Treball Social, Psicologia, Educació Social...) amb la intenció de donar a conèixer el projecte i motivar nous voluntaris interessats a participar-hi. Actualment, el projecte compta amb la participació d'una cinquantena de voluntaris/àries, a més del professorat col·laborador.

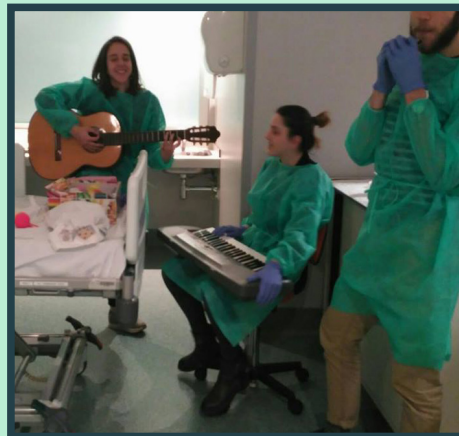
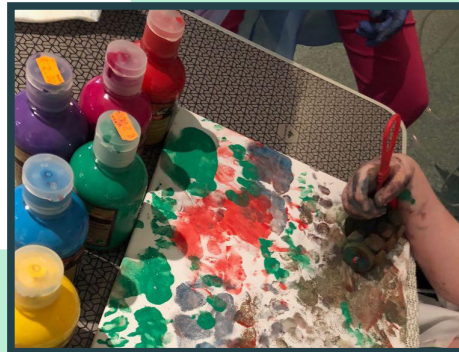


PowerPoint de presentació d'INèDITHOS a diferents estudis de la UIB

Presentació d'INèDITHOS a diferents estudis



Moments a la UPS de Son Espases



Pel que fa al voluntariat dins l'hospital, l'equip es distribueix en equips de quatre o cinc persones i hi van sis dies a la setmana (de dilluns a dissabte) en horari d'horabaixa, durant dues hores.

Moments dedicats al suport educatiu

En canvi, per oferir el servei de suport educatiu domiciliari, el/la voluntari/ària es desplaça al domicili de l'infant o del jove una o dues vegades per setmana i fan una sessió que dura almenys una hora. En alguns casos, si la intervenció no es pot dur a terme al domicili es trasllada al lloc on l'infant o el jove es trobi millor o, fins i tot, a l'hospital durant el temps que hi estigui ingressat.

Una de les línies d'intervenció que es va marcar des de l'inici del projecte, i amb la qual es continua treballant, és donar suport al pacient i a la família, sobretot en l'àmbit curricular, d'oci i de temps lliure.



L'actuació que duu a terme INÈDITHOS pretén desenvolupar al màxim les possibilitats i potencialitats dels infants, a més de compensar la manca d'estímuls i experiències provocades per la situació d'hospitalització.

Principalment, es tracta de treballar i reforçar els objectius de les àrees curriculars pròpies del nivell acadèmic de cada usuari, així com estimular el desenvolupament del llenguatge segons les necessitats i possibilitats de cada un mitjançant activitats lúdiques.

Moments dedicats a l'oci en el reforç domiciliari

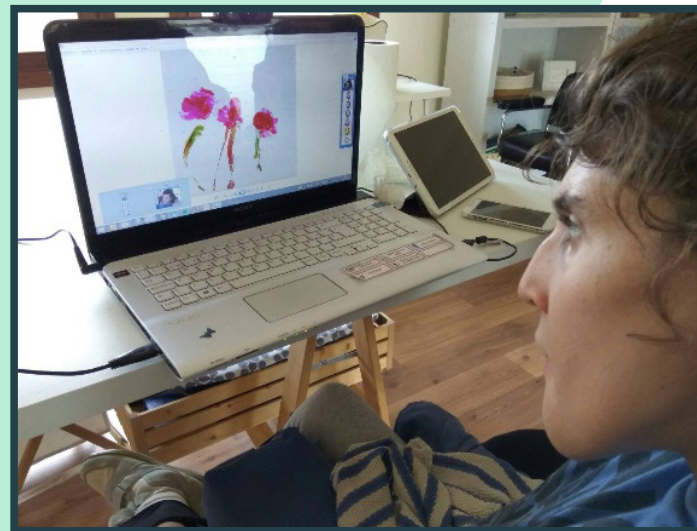
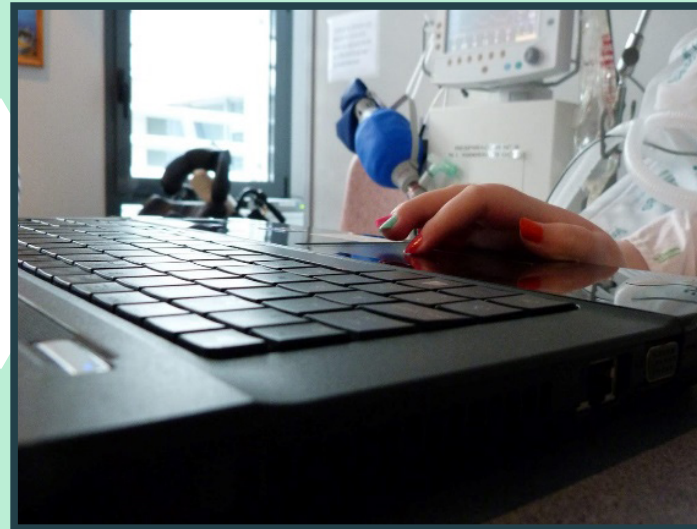


Les TIC són una eina bàsica que permet els usuaris d'INÈDITHOS fer diferents activitats, ja que els permeten accedir a qualsevol contingut, i són essencials en els casos de persones amb mobilitat reduïda.

Com s'ha especificat anteriorment, el projecte es desenvolupa des de fa setze anys i sens dubte la seva continuïtat és necessària i beneficiosa per als infants i joves que en un futur hagin de ser hospitalitzats durant un període llarg o de manera permanent. D'aquesta manera, podran comptar amb un programa d'intervenció que doni resposta a les necessitats educatives, afectives i de socialització que puguin trobar.

Moltes vegades l'ingrés hospitalari causa l'aparició de símptomes com ansietat, tristesa i altres sentiments i emocions de connotació negativa, per la qual cosa el projecte INÈDITHOS podria reduir-los i minimitzar l'impacte emocional de l'hospitalització.

Usuaris d'INÈDITHOS treballant amb l'ordinador



7. DESTINATARIS



La intervenció se centra en aquells usuaris que es veuen obligats a estar hospitalitzats o que requereixen atenció i serveis mèdics durant llargs períodes de temps a causa de les característiques de les seves malalties.

Els destinataris de les accions d'INÈDITHOS són:

Unitat Pediàtrica de Semicrítics (UPS)

En aquest cas, són tres usuaris que resideixen de manera permanent a la UPS.

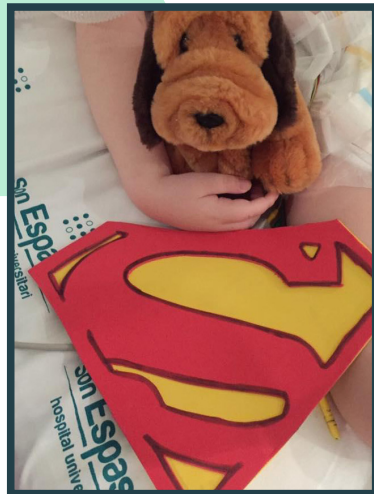
- El més gran presenta un quadre tetraplègic agreujat per la necessitat de respiració assistida i sonda gàstrica.
- Una altra usuària presenta una discapacitat motora derivada d'una miopatia congènita de caràcter nemalític que li provoca hipotonia muscular (rigidesa a la musculatura) motora, tot i que té mobilitat reduïda. Presenta moviment voluntari únicament als dits de les mans i peus, i requereix respiració assistida i sonda gàstrica.
- L'usuari més jove pateix una malaltia mitocondrial, considerada malaltia minoritària. També necessita respiració assistida i sonda gàstrica.

Reforç educatiu domiciliari a infants amb MR

El col·lectiu més nombrós al qual INÈDITHOS ofereix els seus serveis és el dels infants i joves que pateixen una malaltia rara. Una malaltia és considerada rara per la Unió Europea quan afecta menys de cinc per cada deu mil ciutadans. Es tracta, per tant, de malalties poc comunes i que afecten un nombre reduït de persones. És per aquest motiu que també es coneixen com a malalties poc freqüents, minoritàries i, fins i tot, òrfenes.

Segons Posada, Martín-Arribas, Ramírez, Villaverde i Abaitua (2008), les característiques principals són:

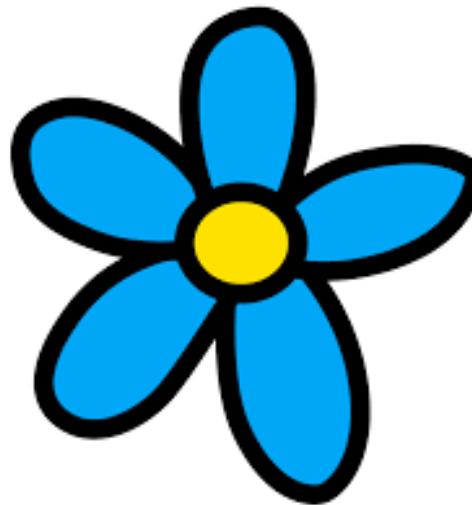
- Freqüència baixa d'aparició
- Probabilitat elevada de mortalitat
- Cronicitat en un gran nombre de casos
- Afectació a diferents àmbits, com el sensorial, cognitiu i motor
- Generació de pluridiscapacitat en molts de casos



Usuaris d'INÈDITHOS a la UPS

Seco i Ruiz (2016) afegeixen les característiques següents:

- Són malalties greus, cròniques i la majoria, degeneratives.
- Tenen una probabilitat elevada de mortalitat.
- En molts de casos s'acompanyen de dolor.
- Afecten àrees com l'educativa, l'emocional, la professional i la social
- Tenen conseqüències, per tant, en el benestar i la qualitat de vida
- Afecten també la qualitat de vida de la família
- En un percentatge important es manifesten durant la infància
- Aproximadament el 80 per cent tenen un component genètic



ABAIMAR

Segons Seco i Ruiz (2016), a l'actualitat es coneixen entre sis mil i vuit mil malalties, i, malgrat que cada una afecta poques persones, el gran nombre de malalties fa que la població afectada sigui entre un cinc i un set per cent.

És per tot això que INèDITHOS ha prioritzat l'atenció a aquest col·lectiu: la gravetat de la seva situació, la gran afectació durant la infantesa, la manca d'investigació en l'àmbit social i psicoeducatiu, la complexitat del tractament i atenció, i les repercussions familiars, educatives i sanitàries han estat determinats per posar en marxa una línia d'intervenció adreçada a col·laborar amb ABAIMAR des de l'any 2016.

Per les característiques de les malalties que pateixen, aquests infants i joves no necessiten tenir un control mèdic les vint-i-quatre hores del dia, tot i haver d'acudir constantment als serveis mèdics, ja sigui per consultes i qüestions rutinàries de la malaltia o per ingressos hospitalaris puntuals. Malgrat tot, presenten diferents necessitats psicoeducatives, entre les quals destaquem suport acadèmic i estratègies d'oci i de temps lliure.



Reforç educatiu domiciliari de la Unitat de Cures Pal·liatives Pediàtriques

Aquest servei té les mateixes característiques que l'anterior, amb la diferència que en aquest tots els infants pertanyen a la Unitat de Cures Pal·liatives Pediàtriques. Cal assenyalar que alguns dels infants que reben atenció en el servei de reforç educatiu també pertanyen a aquesta Unitat, però, si són socis de l'Associació ABAIMAR, entren en el grup anterior.

DESTINATARIS DELS SERVEIS D'INÈDITHOS		
Àmbits d'actuació		Infants i joves que són atesos
Unitat Pediàtrica de Semicrítics (UPS)		3 usuaris
Suport educatiu domiciliari	Reforç educatiu domiciliari de malalties rares	24 usuaris
	Reforç educatiu domiciliari de cures pal·liatives	



Signatura de conveni INèDITHOS-ABAIMAR



Reunió de feina amb ABAIMAR

La cooperació amb altres associacions

INèDITHOS col·labora amb ABAIMAR des de l'any 2016. Aquesta associació és, juntament amb INèDITHOS, la promotora del servei de reforç domiciliari dels infants i joves amb MR.

Això a banda, l'any 2013 va començar la col·laboració amb l'associació Aprendo Contigo de Lima (Perú) per acompanyar el pacient pediàtric durant el període d'hospitalització i/o tractament mèdic, a través de tasques pròpies de la infantesa: estudi i joc. Ambdues associacions participen en diferents projectes de la Convocatòria d'Ajudes a la Cooperació al Desenvolupament, de l'Oficina de Cooperació al Desenvolupament i Solidaritat de la UIB (OCDS), entre els quals destacam:

- Anàlisi de la intervenció en l'àmbit de la pedagogia hospitalària de l'ONG Aprendo Contigo per a la transferència de coneixements (2013)
- Capacitació dels professionals d'Aprendo Contigo en l'ús de les TIC i intercanvi de coneixements i experiències entre AC i diferents col·lectius de la UIB (2015)
- Intervenció, formació i investigació en contextos hospitalaris a través de la col·laboració: Aprendo Contigo i INèDITHOS (2016)
- Cooperació en pedagogia hospitalària: estratègies d'intervenció i formació entre Aprendo Contigo i INèDITHOS (2018)

Moments de col·laboració de l'equip de voluntariat d'INÈDITHOS a Aprendo Contigo, a Lima (Perú)





Curs de formació d'Ángeles sin Alas



Voluntariat d'Ángeles sin Alas i INèDITHOS

El curs 2017-18 es va començar també la col·laboració amb l'associació de la Unitat de Cures Pal·liatives Pediàtriques de les Illes Balears (Ángeles sin Alas) i es va signar un conveni de col·laboració per regular el suport psicopedagògic i la formació específica en aquest àmbit.

Més recentment, i de manera puntual, l'associació ha rebut la col·laboració de l'associació de famílies d'infants i joves amb malalties reumàtiques de les Illes Balears (En MovIBment), la qual cosa ha facilitat l'accés als usuaris per participar en un experiment sobre dolor crònic i realitat virtual (Riera, 2019). Esperem que aquesta sigui la primera de futures col·laboracions.

4. Plantejament de futur

La proposta de futur se centra en la millora i professionalització dels serveis que ofereix INÈDITHOS. Per aquest motiu, prioritzarem les accions següents:

- Disseny, implementació i avaluació d'un entorn virtual de suport psicològic per tenir cura de l'equip de voluntariat
- Millora de les accions de difusió d'INÈDITHOS amb vista a aconseguir augmentar el nombre d'estudiants voluntaris
- Proposta d'accions formatives per millorar la preparació de l'equip de voluntariat, adreçat especialment als nous
- Proposta de criteris ètics per a un codi ètic en pedagogia hospitalària a INÈDITHOS
- Disseny d'un pla d'acció per potenciar la gestió del coneixement en l'àmbit de la pedagogia hospitalària i que inclou la creació d'INÈDITnet

Aquesta darrera acció és fonamental per consolidar el projecte. Crear una xarxa que, des de la Universitat, es dediqui a treballar per millorar la coordinació entre els professionals de l'educació, la sanitat, la tecnologia i qualsevol disciplina i/o activitat empresarial o laboral implicada en l'atenció de nins i joves amb una malaltia rara és la nostra principal proposta de futur.

INÈDITnet: Xarxa d'ApS en pedagogia hospitalària adreçada a millorar la coordinació entre el personal col·laborador implicat en l'atenció de nins i joves amb una malaltia rara i/o crònica o greu.

L'objectiu d'aquesta xarxa és donar resposta a les necessitats dels infants i joves en situació de malaltia a partir de l'aplicació d'ApS, coordinant accions formatives per donar resposta a les necessitats identificades.

Per això, és necessari que tant les famílies com el professorat i l'equip de voluntariat disposin d'un instrument que faciliti una interacció ràpida i efectiva. És aquí, precisament, que la creació d'una xarxa de personal implicat podria dinamitzar aquest intercanvi, ja que facilitaria el contacte entre la sol·licitud d'un servei i la proposta d'un aprenentatge. Les passes que caldria seguir són:

- Donar visibilitat a les necessitats identificades per INÈDITHOS i identificar una activitat acadèmica relacionada amb el resultat esperat (personal expert, assignatures específiques, estudis, projectes de fi de curs o de màster...)
- Contactar amb el personal implicat per poder donar resposta a aquestes necessitats garantint la viabilitat de la proposta
- Generar una xarxa de professionals interessats a col·laborar en la millora de la qualitat de vida d'infants malalts (servei), a través de la proposta d'activitats en el marc de les seves matèries de docència i/o investigació i relacionar-les en contextos/situacions reals que demanen un servei específic (aprenentatge)

TFG



Prototip del disseny de l'habitació de Joan y el asma

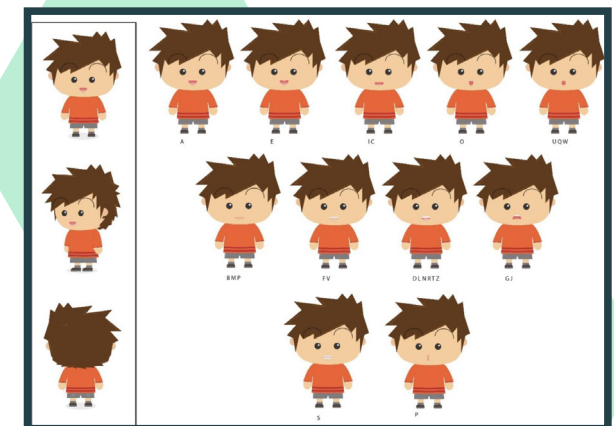
A llarg termini, el que es pretén és dissenyar una estratègia que, basada en la gestió del coneixement i dels recursos personals, possibiliti la transferència del model d'INèDITHOS a altres contextos universitaris i hospitalaris, a través de la col·laboració amb INèDITnet des d'una perspectiva transdisciplinària. La proposta final és convidar altres universitats i associacions dedicades a la pedagogia hospitalària a aplicar el model d'INèDITHOS.

Impacte de la iniciativa i resultats

Els resultats de l'aplicació d'ApS són, en primer lloc, els serveis oferts als infants i a les famílies durant aquests setze anys, però també, i com a productes resultants, presentem diferents treballs de fi de grau, fi de màster i activitats d'assignatures duts a terme en el marc d'INèDITHOS. També presentem alguns resultats de les pràctiques realitzades.

Treballs de final de grau

Aquests anys s'han dut a terme interessants TFG que tenien l'objectiu de donar resposta a necessitats plantejades durant els processos d'intervenció i investigació. Alcover (2015) presenta el procés que s'ha seguit per dissenyar, produir i avaluar el material multimèdia en línia Juan y el asma, destinat a millorar la gestió de malalties cròniques, concretament l'asma. Aquest treball es complementa amb els TFM de Vila (2015 i 2018). Aquests treballs formen part del projecte d'investigació EDU2010/18777. Cal assenyalar que el TFG d'Alcover va ser seleccionat amb el premi a la transferència de coneixements de TFG i TFM (2015).

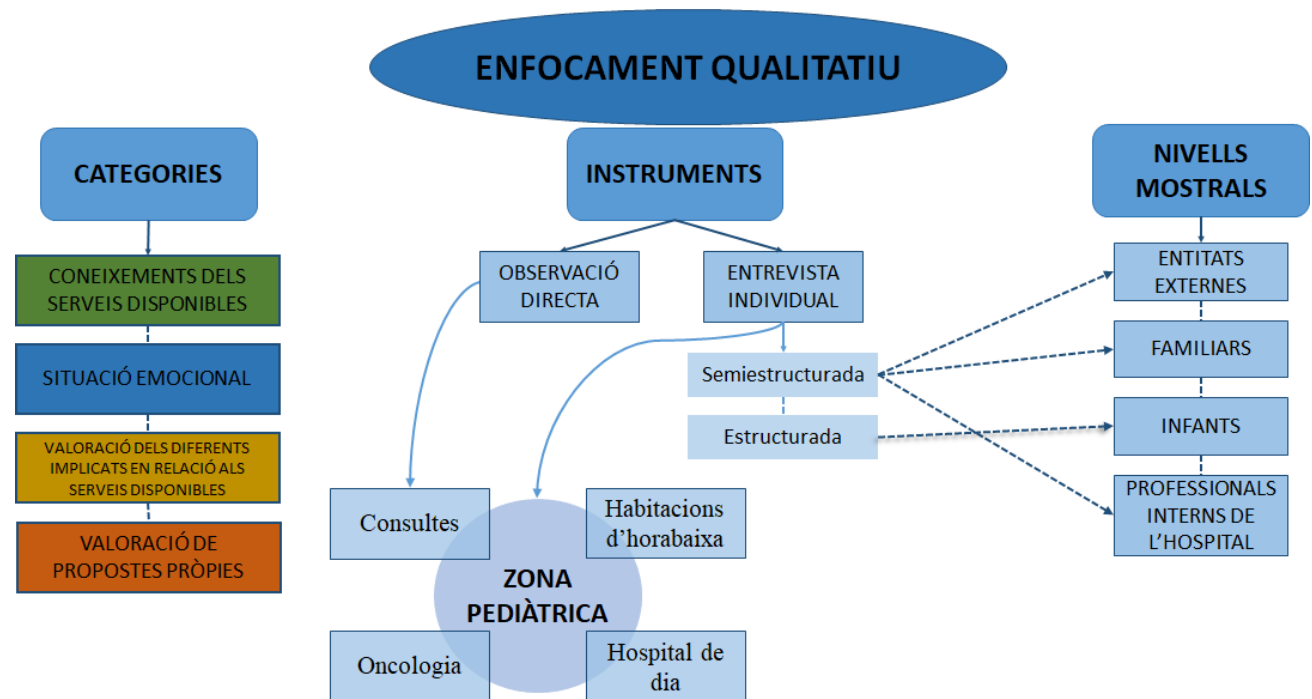


Prototips d'expressions d'en Joan. Font: Alcover (2015)

Duscu, Moragues, Roca i Stucki (2018) presenten un treball l'objectiu principal del qual és analitzar les necessitats psicopedagògiques del servei de pediatria de Son Espases. El disseny metodològic es basa en un enfocament qualitatiu, el qual se centra en quatre àrees mostrals: professionals de la sanitat, infants i famílies i associacions externes. Els resultats obtinguts han posat de manifest evidències clares, però contrastades entre les diferents mostres, que valoren positivament els serveis que s'enfoquen a millorar la qualitat de vida dels infants.

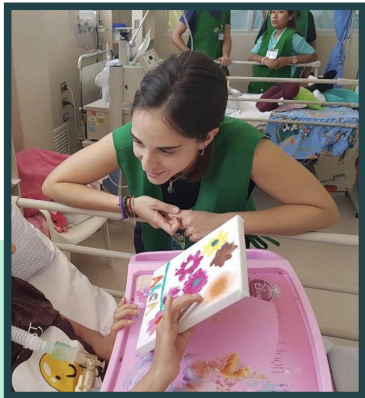


Duscu, Moragues, Roca i Stucki expliquen el seu TFG



Duscu, Moragues, Roca i Stucki (2018)

Egidós (2017) presenta un projecte de comunicació entre dues joves residents a la UCI pediàtrica. El que pretén aquest projecte és acostar la realitat de dues joves residents en dues UCIP de llarga estada i de dos països: Espanya, concretament Mallorca, i el Perú. Les dues joves presenten característiques mèdiques semblants i, a més, aficions comunes. L'objectiu principal és iniciar i implementar estratègies per millorar la comunicació entre iguals en pacients residents en UCI pediàtriques a través de les TIC.

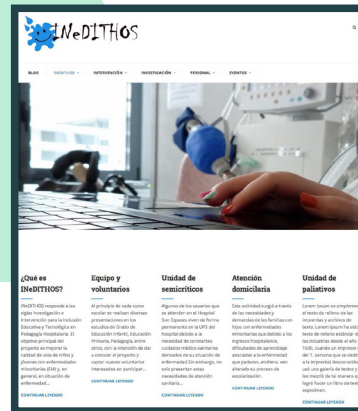


Moment de l'observació a la UCIP del Perú



Egidós explica el seu TFG

Jiménez (2018) dona resposta a una necessitat plantejada per INèDITHOS, que és la petició de dissenyar una pàgina web a través de la qual es vol donar visibilitat al projecte. Així, aplicant la metodologia d'investigació basada en disseny i seguint el procediment del model IPECC (Lynch i Roecker, 2007), dissenya el web d'INèDITHOS i, ahora, aprèn a aplicar una metodologia i un model de cada vegada més utilitzat en el camp de la tecnologia educativa.



Web d'INèDITHOS

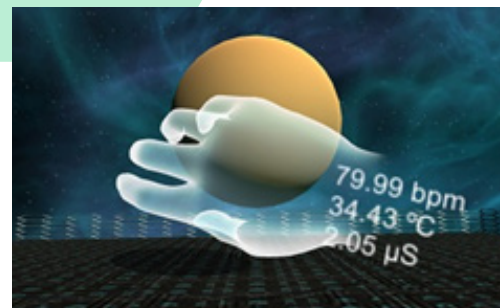
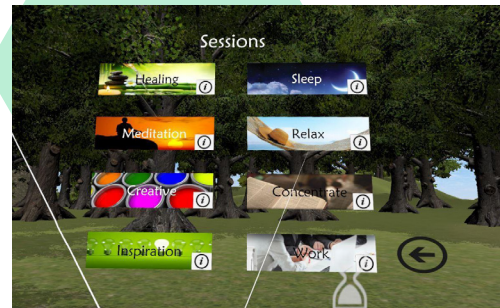


Palmer (2015) presenta un estudi de cas sobre Aroa, una nina de tretze anys que està hospitalitzada de manera permanent a la Unitat Pediàtrica de Semicrítics de l'Hospital Universitari Son Espases, com a usuària del projecte INèDITHOS, i que també assisteix a un centre educatiu ordinari, el CEIP Camilo José Cela. Concretament, aquest informe és un estudi sobre el procés d'escolarització d'Aroa a l'etapa d'educació primària, perquè serveixi de referència per a futurs casos semblants. Per una banda, es fonamenta teòricament el cas de la nina fent referència als seus dos entorns (l'escola i l'hospital) i es contextualitza el seu cas en profunditat.

Salinas Lobo (2016) presenta el procés de disseny d'un material multimèdia adreçat a un jove que resideix de manera permanent a la Unitat de Semicrítics de l'Hospital Son Espases i que és un dels usuaris d'INèDITHOS.

En aquest context, Salinas Lobo (2016) dedica el seu treball a proporcionar un recurs multimèdia interactiu que respongui als seus interessos personals, els quals, en aquest cas, se centren a conèixer la feina de diferents companyies de pallassos que treballen en el camp de la pedagogia hospitalària, com és el cas de Sonrisa Mèdica.

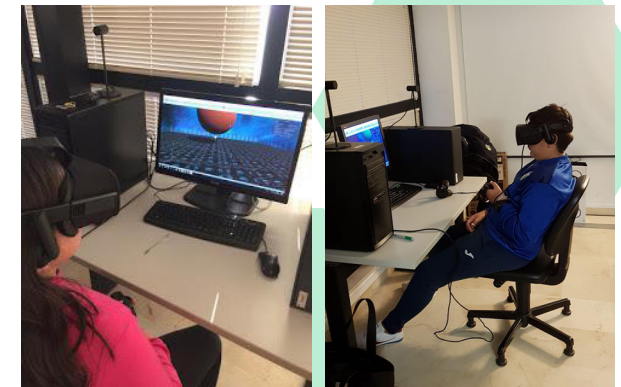
Des de l'àmbit de l'enginyeria informàtica, **Sánchez (2018)** dona resposta a una altra necessitat de les MR, centrada a millorar la gestió del dolor crònic. Com hem assenyalat anteriorment, bona part d'aquestes malalties cursen amb dolor (Seco i Ruiz, 2016). En aquest cas, s'ha treballat en col·laboració amb el Grup de Neurociència de la Facultat de Psicologia i el Grup d'Intel·ligència Artificial i Visió per Ordinador, del grau d'Enginyeria Informàtica, per a la realització de dos TFG (Sánchez, 2018 i Riera, 2019). En aquest cas, Sánchez (2018), amb la col·laboració de Riera (En elaboració), ha dissenyat una aplicació que combina la realitat virtual amb la tecnologia de tons binaurals per ajudar infants i joves amb MR d'origen reumatològic a reduir la percepció del dolor. Aquest TFG ha estat el guanyador del premi



Captures de pantalla de l'aplicació de realitat virtual per a la gestió del dolor crònic

El TFG de Sánchez (2018) es complementa amb l'aportació de **Riera (2019)**, dedicada a millorar la gestió del dolor crònic a partir de l'aplicació de la realitat virtual combinada amb tons binaurals. La col·laboració es basa en la identificació de criteris de disseny de Sánchez (2018) i validant l'aplicació dissenyada a partir d'un grup experimental (amb infants amb MR d'origen reumatològic que presenten dolor crònic) i un grup control (format per infants sense cap patologia). Els resultats, encara en procés, validen l'efectivitat de l'aplicació. Per poder configurar la mostra s'ha comptat amb la col·laboració de l'associació En MovIBment.

Aquest TFG és una de les solucions tecnològiques proposades pel projecte EDU2016/79402R.



Diferents moments de l'experiment sobre dolor crònic i realitat virtual

Riera explica el seu projecte



TFM

Treballs de fi de màster

L'ApS, a proposta d'INèDITHOS també ha estat aplicada als estudis de postgrau.

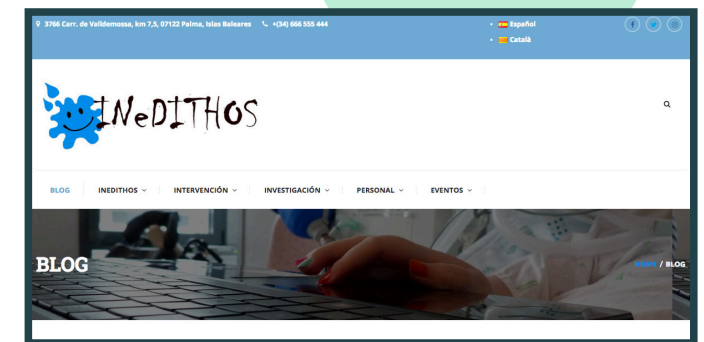
Alfaro (2018) presenta un intent de solucionar el problema que s'ha detectat entre els docents quant al desconeixement de la realitat de les MR, la qual cosa provoca certes dificultats per donar respostes adaptades a les necessitats de l'alumnat amb aquest tipus de patologia. Les infografies presentades formen part d'una estratègia de sensibilització sobre MR adreçada a la comunitat docent, i tenen l'objectiu general de dissenyar una estratègia de sensibilització mitjançant les TIC sobre les MR per a la comunitat docent. Aquest TFM duu a terme accions en el marc de dos projectes: l'EDU2016/79402R i l'IRIE/PID_ODS171805.



Infografies interactives en línia per a la sensibilització sobre MMR

A més, aquest TFM insereix les infografies en un blog que vol ser una eina per sensibilitzar i informar la comunitat educativa. Per poder dissenyar aquests recursos, Alfaro i Negre (2019) estudien les necessitats d'informació que perceben els equips docents d'un centenar de centres de les Illes Balears amb relació a les MR.

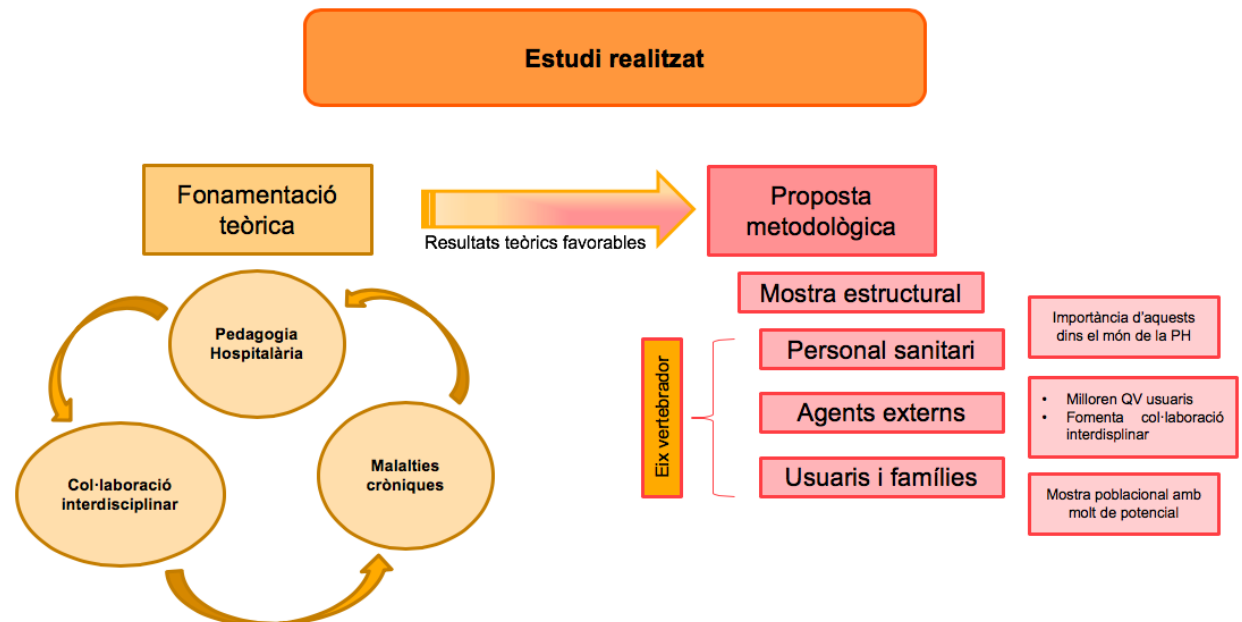
Infografies per a la sensibilització sobre MR



Blog d'INèDITHOS

Egidos (2018) fa un estudi de cas sobre la Unitat Pediàtrica de Semicrítics de l'Hospital Universitari Son Espases, els protagonistes del qual són tres infants que pateixen malalties cròniques. Aquestes patologies es caracteritzen per la poca prevalença, ja que presenten una gran quantitat de necessitats i una atenció sanitària contínua les vint-i-quatre hores. El resultat de la investigació que es durà a terme serà el projecte de la seva tesi doctoral, ara en elaboració.

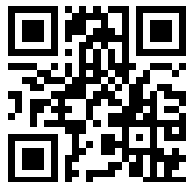
CONCLUSIONS



Leiva (2018) orienta el seu TFM a conèixer la influència de les TIC en l'àmbit dels nins i joves amb MR atesos per INèDITHOS. Concretament, se centra a analitzar l'ús d'aplicacions mòbils orientades a disminuir l'angoixa i a fomentar l'atenció i la concentració. Aquest treball s'emmarca en el projecte EDU2016/79402R.



Captura de pantalla del blog per relaxar i fomentar l'atenció⁵



Blog de Leiva

També en l'àmbit de la tecnologia educativa, **Luengo** (2018) es planteja com a objectiu conèixer i analitzar l'ús de les TIC en un projecte universitari d'ApS. Per assolir aquest objectiu, valora l'experiència d'ApS adreçada a la sensibilització de la comunitat educativa en el marc de l'assignatura TIC Aplicades a l'Educació (grau d'Educació Primària) realitzada en el projecte IRIE/PID_ODS171805, i identifica les eines tecnològiques utilitzades en les diferents fases d'un projecte ApS. Aquesta acció s'emmarca també en el projecte EDU2016/79402R i suposa un primer avanç per a la identificació de les TIC en el model ApS que està en procés d'elaboració.

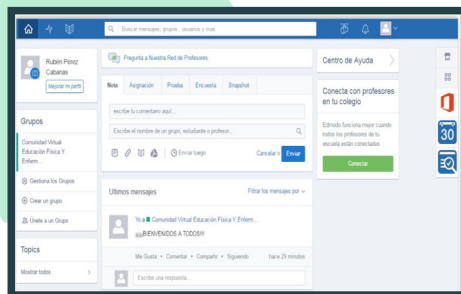


Luengo explica el seu TFM

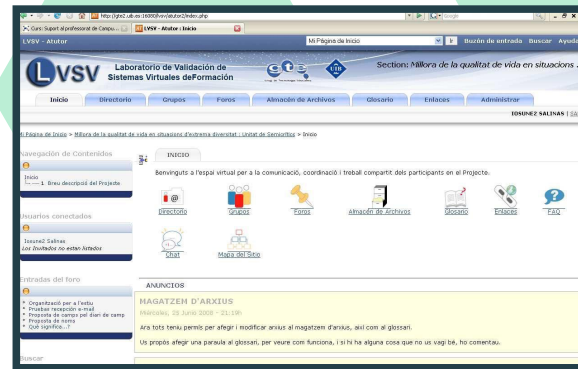
Aquest TFM presenta una primera aproximació a les fases del projecte ApS aplicat a INèDITHOS i proposa eines TIC que en faciliten la implementació. La característica principal d'aquest model en construcció és l'aplicabilitat per dur a terme projectes ApS presencials, però també i sobretot en línia.



Per part seva, **Pérez (2018)** presenta el seu treball en el marc del projecte EDU2016/79402R, en el qual proposa una solució per als infants i joves amb MR que manifesten que l'assignatura en què tenen més problemes per aconseguir una escolarització inclusiva és l'Educació Física, per la qual cosa els possibles beneficis físics, psicològics i acadèmics són minimitzats. A partir d'aquí, Pérez (2018) dissenya una comunitat virtual per als professionals de l'Educació Física en la qual poden compartir experiències, estudis, crear grups de treball, fer propostes de formació específiques per millorar la seva capacitat respecte de les MR i del tractament que han de tenir en les assignatures d'Educació Física.



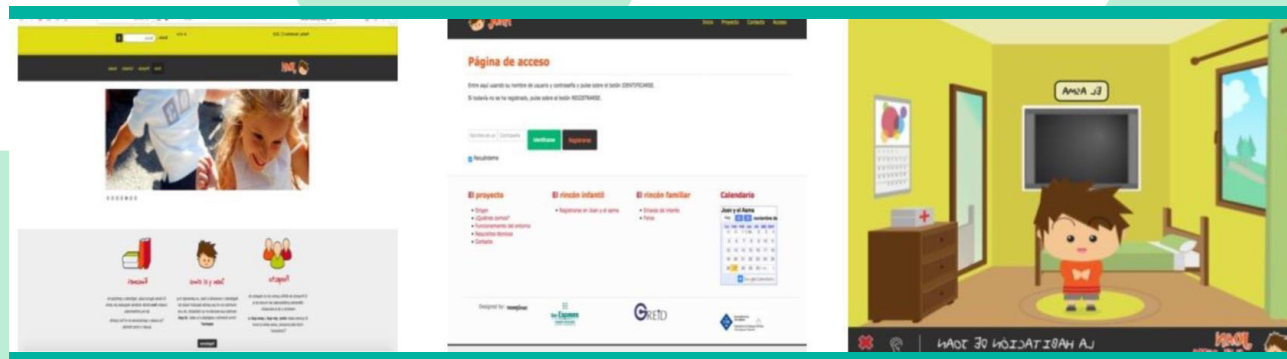
Interfície de la CV per a Educació Física



Interfície de l'inici de l'entorn virtual d'INèDITHOS

Rotger (2018) presenta un treball l'objectiu principal del qual és analitzar les experiències d'escolarització que viuen o han viscut infants i joves amb MR per assenyalar-ne les mancances i també identificar algunes bones pràctiques que han experimentat en l'àmbit educatiu. Va dur a terme la investigació amb la participació de cinc persones que tenien entre dotze i vint-i-tres anys, i hi aplicà la metodologia qualitativa mitjançant la tècnica de grups de discussió. La informació obtinguda serà rellevant per analitzar les experiències satisfactòries i conèixer quins canvis s'han de fer per millorar l'escolarització dels infants i joves amb MR.

Per part seva, **Salinas Bueno (2008)** va col·laborar presentant el primer TFM d'INèDITHOS, que va consistir a crear una comunitat virtual per facilitar la comunicació i coordinació de l'equip d'INèDITHOS. L'objectiu d'aquest entorn era proporcionar l'espai i les eines necessàries per mantenir i ampliar la comunicació i l'intercanvi d'informació i documentació per la via telemàtica dels participants del projecte, la qual cosa facilitaria la producció de resultats d'investigació i l'abordatge de les necessitats sorgides a causa del nivell de complexitat del projecte. Per poder dissenyar aquest entorn virtual feren estudis orientats a identificar les necessitats d'INèDITHOS respecte de la coordinació dels investigadors de diferents branques científiques (Negre, Salinas i de Benito, 2007), l'estudi de necessitats integrals dels usuaris del projecte (Salinas, Negre i de Benito, 2007) i, finalment, un estudi i una anàlisi d'eines telemàtiques per donar resposta a les necessitats identificades en els estudis anteriors (de Benito, Negre i Salinas, 2007).



Material educatiu i multimèdia en línia

Vila (2015) continua el treball iniciat per Alcover (2015). Avaluava els efectes del material educatiu i multimèdia en línia per a l'autogestió de la malaltia en pacients pediàtrics amb asma i el complementa amb un segon TFM (**Vila**, 2018). El context del treball s'ubica en diferents centres d'educació infantil i primària de les Illes Balears. Aquesta acció forma part del projecte EDU2010/18777.

Per acabar, **Roca** (en procés) ha començat un TFM que té l'objectiu de dissenyar, implementar i avaluar un pla de comunicació d'INÈDITHOS per millorar la seva presència a les xarxes socials. Tal com comenta Zabalza (2012), «un segon propòsit de l'enfocament basat en les bones pràctiques és la necessitat de fer-les visibles» (pàg. 19), per la qual cosa consideram pertinent i rellevant un treball que es plantegi millorar la presència i visibilitat de les accions realitzades a INÈDITHOS. El web 2.0 és un recurs que s'adapta perfectament a la necessitat plantejada.

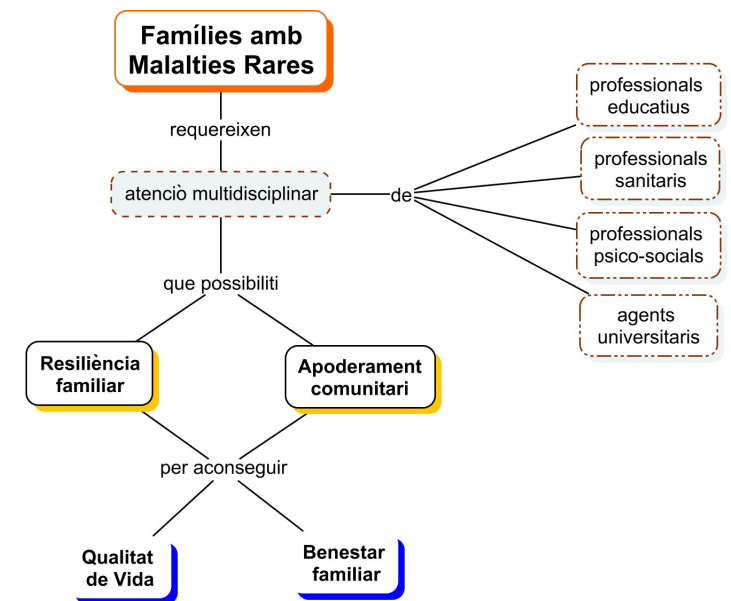


Treballs de doctorat

Els treballs de doctorat que actualment estan en procés de realització són:

Tortella (en elaboració) exposa que durant un llarg període de temps tant els metges, investigadors com els responsables polítics desconeixen l'existència de les MR. Així doncs, per fer-les més visibles i donar veu a les persones que les pateixen, introdueix en la metodologia qualitativa el que anomena la història de vida. La història de vida de Maria Servera ens permet posar paraules a la seva mirada, professió, als seus èxits i fracassos, a la seva resiliència; en definitiva, narrar la seva trajectòria vital en tots els àmbits fins a l'actualitat.

García (en elaboració) duu a terme la seva recerca en el marc del projecte EDU2016/79402R. Analitza els criteris ètics dels professionals dels sectors educatius, sanitaris, psicosocials i universitaris que estan implicats en l'atenció de famílies amb un membre que pateix alguna malaltia rara. Per a una atenció integral en l'àmbit de les EERR es postulen tres eixos necessaris: la resiliència familiar, l'apoderament comunitari i la comunicació eficaç. És possible sustentar aquests tres àmbits des d'un substrat educatiu implementat des de la pedagogia hospitalària i el desenvolupament tecnològic, que permet la inclusió educativa de les famílies amb MR; un substrat bioètic en l'àmbit sanitari basat en els principis de no maleficència i justícia; i un substrat biopolític de la vitalitat que possibiliti la desconstrucció dels discursos socials que alieni les perspectives respecte de les malalties rares.



Criteris ètics en l'atenció professional de famílies amb malalties rares

I, finalment, Vila (en elaboració) continua fent la validació del material multimèdia en línia per millorar l'autogestió de l'asma en pacients pediàtrics iniciat per Alcover (2015) i Vila (2015), i complementa les accions dutes a terme per Vila (2018). En aquesta nova aportació valida el material considerant nous factors, com la influència de les estacions de l'any, i ampliant la mostra, entre d'altres.

Projectes d'innovació docent en el marc d'assignatures de grau i màster

Les assignatures a les quals s'ha aplicat ApS són, fonamentalment, Tecnologia Educativa II, del grau de Pedagogia, i TIC Aplicades a l'Educació Primària, del grau d'Educació Primària, i a l'assignatura Disseny i Desenvolupament d'Entorns Tecnològics de Formació del Màster Universitari en Tecnologia Educativa: E-Learning i Gestió del Coneixement.

Creació de materials didàctics multimèdia a l'assignatura Tecnologia Educativa II (grau de Pedagogia)

L'alumnat d'aquesta signatura, amb el suport de la seva professora, ha aplicat ApS en el projecte de curs, de manera que ha donat resposta a alguna necessitat i/o interès dels usuaris d'INÈDITHOS. Entre els productes resultants destaquem:

Curs: 2012-13

Títol: *El mundo de Jonás*

Destinatari: pacients pediàtrics amb asma

Descripció: primera versió del material de Juan y el asma. L'objectiu d'aquest material és afavorir la comprensió de la malaltia (què és?, què la provoca?, quin tractament té?) per gestionar més bé la malaltia i millorar la qualitat de vida.



Curs: 2015-16

Títol: *El gran viatge*

Destinatari: usuària de la Unitat de Semicrítics.

Descripció: mitjançant aquest material, que consisteix en la realització d'un viatge per les illes Balears, es pretén treballar de manera transversal diferents temàtiques, com la localització geogràfica, les matemàtiques, els costums populars, receptes... La proposta didàctica del material combina la utilització de material multimèdia amb la realització de manualitats per part del voluntariat.



Curs: 2017-18

Títol: *La gran aventura en Nueva York*

Destinatari: usuària de la Unitat de Semicrítics

Descripció: aquest material consisteix en un joc en què un grup d'amics que volen viatjar a Nova York han de passar una sèrie de proves per poder avançar en el viatge.



Curs: 2018-19

Títol: *Súper-Jon*

Destinatari: usuari d'atenció domiciliària

Descripció: material interactiu de suport a la lectoescriptura. A partir del concepte de joc, es presenten una sèrie d'activitats precedides d'uns continguts en què l'usuari ha d'ajudar el superheroi per lluitar contra el malvat Browser.



Curs: 2018-19

Títol: *Las aventuras de RodrigoV*

Destinatari: usuari de la Unitat de Semicrítics

Descripció: es tracta d'un conte interactiu amb el qual es pretén estimular els sentits visual i auditiu a partir d'un tema d'interès per al destinatari: la música rock. Mitjançant el conte descobreix països i la seva música, així com instruments musicals.



Curs: 2018-19

Títol: *Reforç de matemàtiques*

Destinataris: usuària d'atenció domiciliària

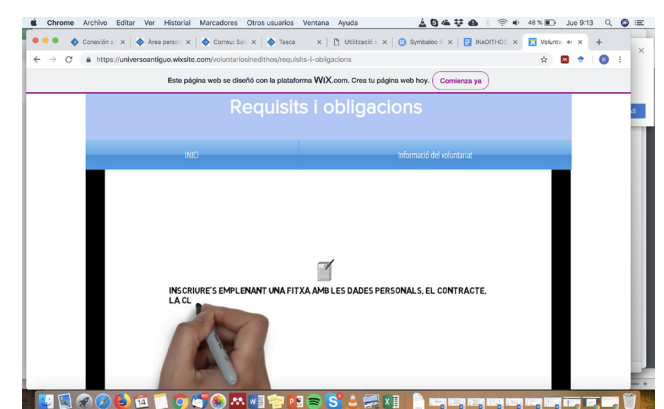
Descripció: material de reforç de matemàtiques per a 4t d'ESO. Inclou 22 vídeos explicatius relacionats amb els nombres reals i l'àlgebra, així com activitats interactives per poder practicar el que s'ha explicat amb els vídeos.

**Curs: 2018-19**

Títol: *Guia voluntariat INeDITHOS*

Destinataris: equip de voluntariat d'INeDITHOS

Descripció: material que inclou deu microvídeos per informar els voluntaris de la normativa i els protocols del projecte en relació amb el voluntariat. Té l'objectiu de presentar el protocol d'INeDITHOS d'una manera més atractiva i dinàmica.



Campanya de sensibilització sobre MR als centres escolars a l'assignatura TIC Aplicades a l'Educació Primària (grau d'Educació Primària)

En el marc del projecte Aplicació de la Metodologia ApS per a la sensibilització de la comunitat educativa envers les malalties rares (PID_ODS171805) de la Convocatòria d'ajuts per a projectes d'innovació i millora de la qualitat docent en el marc dels objectius de desenvolupament sostenible, s'han realitzat, durant dos cursos consecutius, dues activitats adreçades a donar visibilitat a les MR en l'àmbit de la comunitat educativa.

La principal activitat realitzada és el disseny d'un pòster com a producte del taller de disseny gràfic amb l'eina Canva. Amb aquest objectiu, un considerable nombre de tallers duts a terme el curs 2017-18 es varen dedicar a les MR (ús del Mendeley i aplicació de la normativa a APA, utilització d'eines en línia per treballar de manera col·laborativa, dissenyar diapositives, Canva...). En definitiva, les MR varen suposar un punt transversal a partir del qual s'aprenia a utilitzar diferents eines tecnològiques.

Tota aquesta feina tenia l'objectiu de conèixer les MR partint de la premissa que, si les coneixem, les podrem entendre i, si les entenem, serà més senzill donar una resposta inclusiva als pacients. Aquesta iniciativa va sorgir a partir de diferents manifestacions sobre situacions d'exclusió a l'escola i estigmatització social.

Exposició a la Facultat d'Educació



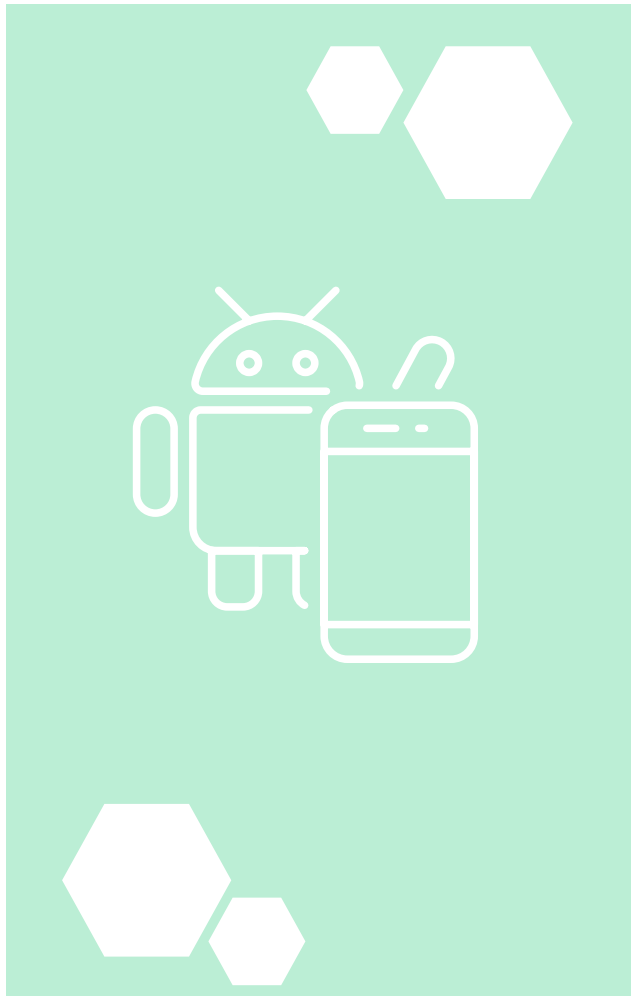
Com a producte final i per fer extensiva la campanya als centres d'educació infantil i primària de les Illes Balears, es va fer una campanya de creació de pòsters que va consistir a dissenyar i compartir a través de les xarxes socials els pòsters elaborats com a producte del taller de l'aplicació de disseny gràfic Canva.

També se'n va fer una exposició durant dues setmanes a la Facultat d'Educació. En total, els estudiants de l'assignatura de Mallorca, Menorca i Eivissa varen dissenyar quaranta-set pòsters. Finalment, a partir de la quantitat de m'agrades obtinguts al Facebook i al Twitter i de la valoració d'un jurat d'experts en MR i tecnologia educativa, es varen seleccionar deu pòsters finalistes, tres dels quals quedaren guanyadors. Aquests pòsters en format imprès d'alta qualitat es distribuïran pels CEIP de les tres illes per sensibilitzar les escoles respecte d'aquestes malalties.

Pòsters seleccionats per ser distribuïts als CEIP

No sóc estrany, sóc una edició limitada





Disseny d'un model d'ApS per a entorns d'aprenentatge enriquits amb tecnologia en l'assignatura Disseny i Desenvolupament d'Entorns Tecnològics de Formació (Màster en Tecnologia Educativa: E-Learning i Gestió del Coneixement)

Des del curs 2016-17 en aquesta assignatura de màster es treballa a partir de la metodologia d'ApS. En les diferents edicions s'ha modificat el plantejament de l'activitat principal de l'assignatura: el disseny d'un entorn tecnològic de formació que doni resposta a alguna necessitat identificada, concretament a INèDITHOS. A l'edició del curs 2018-19 el cas que s'ha proposat és dissenyar un entorn de suport psicològic a partir de la col·laboració de l'Associació Aprendo Contigo. INèDITHOS no compta amb cap professional del camp de la psicologia, però ha identificat la necessitat de donar suport a l'equip de voluntariat per tenir cura de la salut mental dels pacients davant algunes situacions que es generen a la pràctica diària a causa de la problemàtica derivada d'algunes malalties. En el marc de projecte «Intervenció, formació i investigació en contextos hospitalaris a través de la col·laboració: Aprendo Contigo i INèDITHOS» de l'OCDS, comptam amb el suport del psicòleg d'aquesta associació, el qual assessora una voluntària d'INèDITHOS i practicant del grau de Psicologia perquè pugui col·laborar amb el grup d'investigadors responsables d'aquesta acció.

Els estudiants de l'assignatura, per una altra banda, fan l'estudi de necessitats i dissenyen un prototip de l'entorn tecnològic que possibilitaria aquesta col·laboració i la implementació del servei de suport psicològic a l'equip de voluntariat.

Com a novetat, en aquesta edició s'ha plantejat la possibilitat de treballar, aplicant ApS, amb altres associacions o entitats sense ànim de lucre i són sis les associacions participants, inclosa INèDITHOS. Aquest canvi suposa una primera passa per a la transferència del model en desenvolupament. El procediment que se segueix es basa en les fases del model IPECC (Lynch i Roecker, 2007) adaptades als requeriments de l'ApS i és, juntament amb l'aportació de Luengo (2018), la fonamentació sobre la qual es dissenyarà un model ApS per a la formació en línia, aplicable també a les modalitats presencials i semipresencials.

Pràctiques de grau i màster

INèDITHOS ha comptat també amb les aportacions dels estudiants en pràctiques següents:

Duscu, D. (2018). *Pràctiques anuals del grau d'Educació Primària, menció Suport*. Grau d'Educació Primària. Palma: Universitat de les Illes Balears.

Duscu, D. (2019). *Pràctiques anuals del Màster en Primera Infància*. Màster en Primera Infància. Perspectives i línies d'intervenció. Palma: Universitat de les Illes Balears.

Egidós, M. (2017). *Pràctiques anuals del grau de Pedagogia*. Grau de Pedagogia. Palma: Universitat de les Illes Balears.

Lamas, R. (2018/19). *Pràctiques anuals del grau de Pedagogia*. Grau de Pedagogia. Palma: Universitat de les Illes Balears.

Leiva C. (2018). *Anàlisis d'articles científics i apps sobre realitat virtual i la seva influència en la relaxació, concentració, atenció i disminució de l'ansietat en els infants i joves amb malalties rares*. Màster Universitari en Tecnologia Educativa: E-Learning i Gestió del Coneixement. Palma: Universitat de les Illes Balears.

Lora, E. (2018). *Anàlisi d'apps educatives per a l'atenció hospitalària d'infants i joves en situació de malaltia*. Màster Universitari en Tecnologia Educativa: E-Learning i Gestió del Coneixement. Palma: Universitat de les Illes Balears.

Rafael, C. (2018/19). *Pràctiques anuals del grau de Pedagogia*. Grau de Pedagogia. Palma: Universitat de les Illes Balears.

Roca, M. (2018). *Pràctiques anuals del grau d'Educació Primària, menció Suport*. Grau d'Educació Primària. Palma: Universitat de les Illes Balears.

Salinas, M. (2016). *Pràctiques anuals del grau de Pedagogia*. Grau de Pedagogia. Palma: Universitat de les Illes Balears.

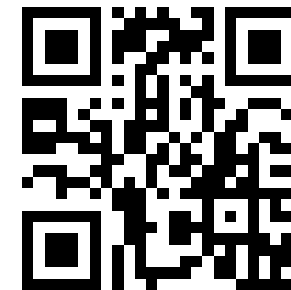
Stucki, J. (2019). *Pràctiques anuals del Màster en Primera Infància*. Màster en Primera Infància. Perspectives i Línies d'Intervenció. Palma: Universitat de les Illes Balears.

Tena, V. (2018). *Disseny d'un PLE institucional per INeDITHOS de recursos per el suport domiciliari d'infants i joves amb malalties rares a través de la plataforma Symbaloo*. Màster Universitari en Tecnologia Educativa: E-Learning i Gestió del Coneixement. Palma: Universitat de les Illes Balears.

Com a exemple de productes de les pràctiques de màster, Tena (2018) dissenya un entorn personal d'aprenentatge (PLE), en aquest cas, com a entorn institucional de recursos per utilitzar en el reforç domiciliari. El PLE està dissenyat a la plataforma Symbaloo:



PLE recursos acadèmics. Tena (2018)



Web del PLE de Ten

8. JORNADES I CONGRESSOS

Intervenció i INvestigació
Educativa i Tecnològica
en Pedagogia HOSpitalària

INèDITHOS, com a via per complementar la formació de l'equip de voluntariat i potenciar la transferència de coneixements, procura animar a l'assistència i participació a congressos, jornades i seminaris que tractin alguna temàtica relacionada amb els serveis que ofereix. Així, s'han presentat aportacions, ja sigui fent-hi comunicacions o amb pòsters, a diferents congressos i jornades.

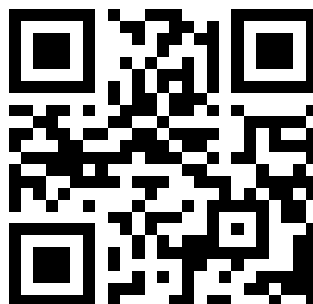
Això a banda, INèDITHOS ha organitzant, juntament amb ABAIMAR les I Jornades de Pedagogia Hospitalària a la UIB, Palma, 2016.



I Jornades de Pedagogia Hospitalària a la UIB. Palma, 2016



I Congrés Internacional de MR i Qualitat de Vida. Palma, 2018



I Jornada al diari de la UIB



Programa del I Congrés Internacional de MR i Qualitat de Vida

9. PREMIS

Intervenció i INvestigació
Educativa i Tecnològica
en Pedagogia HOSpitalària



INèDITHOS ha obtingut
diferents premis al llarg
de la seva trajectòria:



2016

**Concurs de testimonis #voluntariatUIB amb motiu
del Dia Internacional del Voluntariat.**

Premi Inclusió de l'Associació de MR de les Balears (ABAIMAR)

2017

Premi a la Inclusió per les MR. Federació Espanyola de Malalties Rares (FEDER)

2018

Premi TalenTIC al TFG de Sánchez

realitzat per ApS sota la direcció del doctor Perales (grau d'Enginyeria Informàtica)

Premi Consell de Mallorca a la Innovació Social (IMAS). Palma.



Lliurament del premi Concurs de testimonis
#voluntariatUIB



Vídeo del lliurament dels premis de voluntariat



Lliurament del I Premi a la Inclusió per les MR



Premi Institut Mallorquí d'Afers Socials



Lliurament del I Premi TalenTIC



Lliurament del Premi a la Innovació Social

10. VALORACIÓ I TRANSFERIBILITAT

Intervenció i INvestigació
Educativa i Tecnològica
en Pedagogia HOSpitalària



Els resultats aconseguits són positius. La principal evidència és l'augment progressiu de la quantitat de comandes rebudes i de la ferma implicació de l'equip de voluntaris, una part important del qual continua, any darrere any, fins i tot un cop acabats els estudis, i una altra part es renova cada curs. Com s'explica en el document, el nombre d'usuaris i de famílies ateses és significatiu, així com la seva implicació i participació en les activitats que els proposa INèDITHOS.

L'impacte social del servei és important des del punt de vista de l'atenció psicoeducativa als infants i joves participants, i dels familiars i professionals de l'educació i la sanitat que els atenen. Respecte de la formació del voluntariat Paz- Lourido et al. (2018) comenten que la informació de què disposen i els resultats obtinguts, alguns dels quals s'han presentat en aquest document, evidencien que la col·laboració amb els estudis de la Facultat d'Educació i INèDITHOS és sòlida i deriva del fet que una part del professorat implicat és fundadora del projecte.

Tenint en compte que la recomanació de la CRUE sobre la institucionalització de l'aprenentatge servei com a estratègia docent en el marc de la Responsabilitat social universitària per a la promoció de la sostenibilitat a la Universitat (2015) es refereix a la necessitat de reforçar el procés d'institucionalització de l'ApS com a estratègia docent en el marc de la millora de la qualitat educativa i el foment de la responsabilitat social universitària (Paz-Lourido et al., 2018), INèDITHOS emergeix com una bona pràctica en entorns pedagògics i és una forma innovadora d'introduir aquesta metodologia en la formació superior. INèDITHOS suposa, a més, la implementació de la pedagogia hospitalària a la UIB a partir de l'ApS, i l'aprenentatge i el compromís social com a valors que cal transmetre entre els nostres estudiants.

INèDITHOS

INèDITnet, per una altra banda, permetrà que el professorat interessat i prèviament format en ApS pugui tutelar aquestes accions formatives a partir de les necessitats manifestades a la xarxa i que estiguin relacionades amb les competències i/o el contingut de les seves assignatures i/o projectes. Aquesta estratègia no només servirà en el camp de les MR i/o cròniques, ja que, si s'aconsegueix definir el model implementat, es podrà transferir a altres organitzacions socials i institucions públiques. A Paz-Lourido et al. (2018), ja s'avança la necessitat de reconèixer la tasca realitzada pel professorat que «promou, tutoritza, coordina i avalua els projectes d'aprenentatge» (pàg. 82). En aquest sentit, INèDITHOS té la intenció de col·laborar amb la UIB en la consolidació d'un model d'ApS que doni resposta no només als requeriments propis del seu àmbit, sinó també en qualsevol altre àmbit susceptible d'ésser millorat a partir del model generat durant aquests anys d'experiència, i que es pot implementar a un gran nombre de titulacions de grau i postgrau, presentar-se com a opció en les programacions docents i com a possible temàtica en què els estudiants universitaris puguin versar el seus TFG i TFM.

11. AGRAÏMENTS

Intervenció i INvestigació Educativa i Tecnològica en Pedagogia HOSpitalària



Cal anotar, a manera d'agraïment, que el personal que forma o ha format part del projecte és personal voluntari, estudiants i personal docent i investigador de la Universitat, i, de forma excepcional, col·laboradors externs.

Un agraïment molt especial als companys i companyes del Departament de Pedagogia aplicada i Psicologia de l'Educació que ens han donat suport durant tots aquests anys. I el nostre reconeixent a les professores Bárbara de Benito i Berta Paz i al professor Francisco Perales per respondre sempre les nostres demandes.

Entre els nostres col·laboradors també cal anomenar totes les famílies i els infants que conviuen amb una malaltia i que han confiat en nosaltres i ens han obert les portes de casa seva, de les habitacions de l'hospital, i, en definitiva, els seus cors. També els mestres i professors dels infants, el personal sanitari que els atén, tantes i tantes persones que ens han acompanyat durant aquests setze anys i que han possibilitat el manteniment i millora d'INèDITHOS.

Les associacions que han col·laborat amb nosaltres. ABAIMAR, per haver compartit la tasca d'atendre els complexos requisits de les malalties rares i per compartir els seus professionals amb nosaltres. L'Associació Àngeles sin Alas, per encomanar-nos la missió de donar suport als infants de la seva associació. MOVibMENT, per haver col·laborat convidant les seves famílies a participar en un dels nostres projectes. Aprendo Contigo, per ensenyar-nos altres realitats. La implicació de tantes persones ens fa més grans i ens convida a mantenir i millorar el projecte.

Gràcies!

12. XARXES SOCIALS

Intervenció i INvestigació
Educativai Tecnològica
en Pedagogia HOSpitalària



FACEBOOK

www.facebook.com/INeDITHOS



TWITTER

<https://twitter.com/INeDITHOS>



INSTAGRAM

<https://www.instagram.com/inedithOS/>



13. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

Intervenció i INvestigació
Educativa i Tecnològica
en Pedagogia HOSpitalària



Alcover, A. (2015). *Joan y el asma. Disseny d'un material didàctic multimèdia destinat a pacients infantils amb asma*. Treball de Fi de Grau. Grau de Pedagogia. Palma: Universitat de les Illes Balears. Tutora: Bárbara de Benito.

Alfaro, A. (2018). *Disseny i implementació d'una estratègia de sensibilització mitjançant les TIC sobre les MMRR dirigides a la comunitat docent*. Treball de Fi de Màster. Màster Universitari en Tecnologia Educativa: E-Learning i Gestió del Coneixement. Palma: Universitat de les Illes Balears. Tutora: Francesca Negre.

Alfaro, A. i Negre, F. (2019). Análisis de las necesidades de información que presentan los docentes respecto a la atención educativa del alumnado con enfermedades raras. *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 22 (1), 175-194.

De Benito, B.; Negre, F. i Salinas, I. (2007). *Estudio y análisis de herramientas para la creación de una comunidad virtual de investigación para la atención integral en situaciones de extrema diversidad*. 10º Congreso Iberoamericano EDUTEC 2007. Inclusión digital en la educación superior. Desafíos y oportunidades en la sociedad de la información. Buenos Aires, Argentina.

De la Iglesia, B.; Rosselló, M. R. i Verger, S. (2012). La relación comunicativa entre el profesional sanitario y el paciente asmático en Pediatría. *Revista de Investigación en Educación*, 10(1), 45-59.

Duscu, D.; Moragues, Ll.; Roca M. M., i Stucki, J. (2018). *Estudi de necessitats de caràcter psicopedagògic dels serveis de pediatria de Son Espases*. Grau d'Educació Primària. Palma: Universitat de les Illes Balears. Tutor: Sebastià Verger.

Egidos, M. (2017). INeDITHOS CONECTA: *Proyecto de comunicación de jóvenes residentes en UCIS hospitalarias*. Treball de Fi de Grau. Grau de Pedagogia. Palma: Universitat de les Illes Balears. Tutor: Sebastià Verger.

Egidos, M. (2018). *Estudi de cas de la Unitat Pediàtrica de Semicrítics de l'Hospital Universitari Son Espases*. Treball de Fi de Màster. Màster en Pedagogia Hospitalària. Barcelona: Universitat de Barcelona. Tutor: Sebastià Verger.



- García Parra, M. (en elaboració). *Criterios éticos en profesionales educativos, sanitarios, psicosociales y universitarios sobre el afrontamiento familiar dentro del ámbito de las enfermedades rara*. Tesis doctoral. Universitat de les Illes Balears. Direcció: Sebastià Verger i Francesca Negre.
- INKLUNI (2018). Proyecto Universidad-Sociedad UPV/EHU: Sistematización de buenas prácticas inclusivas en la respuesta educativa al alumnado con Enfermedades Raras (US18/33). UPV.
- Jiménez, A. (2018). *Diseño de una página web para INeDITHOS a través de la metodología ApS*. Treball de Fi de Grau. Grau d'Educació Primària. Palma: Universitat de les Illes Balears. Tutora: Francesca Negre.
- Jofré, C. i Contreras, F. (2013). Implementación de la Metodología ABP (Aprendizaje Basado en Problemas) en Estudiantes de Primer año de la Carrera de Educación Diferencial. *Estudios Pedagógicos*, 39 (1), 99-113.
- Leiva, C. (2018). *Ús d'apps mòbils pot millorar l'estat d'ansietat i la concentració i atenció dels infants i joves amb malalties rares*. Treball de Fi de Màster. Màster Universitari en Tecnologia Educativa: E-Learning i Gestió del Coneixement. Palma: Universitat de les Illes Balears. Tutora: Francesca Negre.
- Luengo, S. (2018). *Anàlisi de l'ús de les tecnologies de la informació i la comunicació en un projecte d'aprenentatge-servei universitari*. Treball de Fi de Màster. Màster Universitari en Tecnologia Educativa: E-Learning i Gestió del Coneixement. Palma: Universitat de les Illes Balears. Tutora: Francesca Negre.
- Lynch, M. M. i Roecker, J. (2007). *Project managing e-learning: A handbook for successful design, delivery and management*. New York: Routledge.
- Mendía, R. (2012). El Aprendizaje - Servicio como una estrategia inclusiva para superar las barreras al aprendizaje y a la participación. *Revista de Educación Inclusiva*, 5, 71-82.
- Negre, F. i Verger, S. (2017). INeDITHOS: un proyecto de Pedagogía Hospitalaria dedicado a la mejora de la calidad de vida de niños y jóvenes con enfermedades raras a partir de la intervención e investigación con voluntariado universitario. *Aula. Revista de Pedagogía de la Universidad de Salamanca*, 23, 107-119.



- Negre, F.; Salinas, I. i de Benito, B. (2007). *Comunidades virtuales de investigación y necesidades derivadas de situaciones de extrema diversidad*. 10º Congreso Iberoamericano EDUTEC 2007. Inclusión Digital en la Educación Superior: Desafíos y oportunidades en la sociedad de la información. Buenos Aires, Argentina.
- Palmer Covas, C. (2015). *Estudi del procés d'escolarització de n'Aroa a l'etapa d'educació primària*. Grau d'Educació Primària. Palma: Universitat de les Illes Balears. Tutor: Sebastià Verger.
- Palos, J. i Puig, J. M. (2006). *Rasgos pedagógicos del aprendizaje-servicio*. *Cuadernos de Pedagogía*, 357, 60.
- Paz-Lourido, B.; Negre, F.; Verger, S. i de Benito, B. (2018). L'aprenentatge-servei a l'educació superior: de les experiències puntuals a la institucionalització. A: Lleixà Arribas, T.; Gros Salvat, B.; Mauri Majós, T. i Medina, J. L. (coord.). *Educació 2018-2020. Reptes, tendències i compromisos*. IRE-UB.
- Pérez, R. (2018). *Educación física y enfermedades raras: diseño de una comunidad virtual para docentes*. Màster Universitari en Tecnologia Educativa: E-Learning i Gestió del Coneixement. Palma: Universitat de les Illes Balears. Tutora: Francesca Negre.
- Posada, M.; Martín-Arribas, C.; Ramírez, A.; Villaverde, A., i Abaitua, I. (2008). Enfermedades raras. Concepto, epidemiología y situación actual en España. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 31(2), 9-20.
- Puig, J. M.; Batlle, R.; Bosch, C. i Palós, J. (2007). Aprendizaje servicio. *Educación para la ciudadanía*. Barcelona: Octaedro.
- Puig, J. M.; Gijón, M.; Martín, X. i Rubio, L. (2011). Aprendizaje-servicio y Educación para la Ciudadanía. *Revista de Educación, número extraordinario*, 45-67.
- Riera i Negre, L. (en elaboració). *Efectes de la realitat virtual combinada amb tons binaurals sobre el dolor crònic en nins i joves amb malalties reumàtiques*. Treball de Fi de Grau. Grau de Psicologia. Palma: Universitat de les Illes Balears. Tutor: Pedro Montoya.
- Roca Ramis, M. (en elaboració). *Diseño de plan de comunicación en INeDITHOS que visibilice su labor a través de la metodología ApS en Pedagogía Hospitalaria*. Treball de Fi de Màster. Màster Universitari en Tecnologia Educativa: E-Learning i Gestió del Coneixement. Tutora: Francesca Negre.



- Rosselló, M. R.; de la Iglesia, B.; Paz-Lourido, B. i Verger, S. (2015). Needs of psychopedagogical training for the care of children with chronic disease: perceptions of hospital nursing. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 49(1), 37-43.
- Rosselló, M. R.; Verger, S.; Negre, F. i Paz-Lourido, B. (2018). Interdisciplinary Care for Children with Rare Diseases. *Nursing and Care Open Access Journal*, 5 (1), 103-110.
- Rotger, M. (2018a). *L'escolarització des de la perspectiva de les famílies amb infants i joves amb malalties minoritàries*. Màster en Pedagogia Hospitalària. Barcelona: Universitat de Barcelona.
Tutor: Sebastià Verger.
- Rotger, M. (2018b). *L'escolarització des de la perspectiva dels infants i joves amb malalties minoritàries*. Treball de Fi de Màster. Màster en Educació Inclusiva. Palma: Universitat de les Illes Balears.
Tutor: Sebastià Verger.
- Salinas, I. (2008). *Diseño y validación de un entorno virtual para una comunidad de investigadores preexistente*. Treball de Fi de Grau. Universitat Rovira i Virgili, Tarragona. Tutora: Mercè Gisbert.
- Salinas, I.; Negre, F. i de Benito, B. (2007). *Objetivos y necesidades para la creación de una comunidad virtual de investigación para la atención integral en situaciones de extrema diversidad*. 10º Congreso Iberoamericano EDUTEC 2007. Inclusión Digital en la Educación Superior: Desafíos y oportunidades en la sociedad de la información. Buenos Aires, Argentina.
- Salinas, M. A. (2016). *Un país de sonrisas. Diseño de un material multimedia para trabajar la motivación de un joven con una enfermedad crónica residente en un hospital*. Treball de Fi de Grau. Grau de Pedagogia. Palma: Universitat de les Illes Balears. Tutora: Bárbara de Benito.
- Sánchez, M. (2018). *Sistema de realidad virtual para la gestión del dolor crónico en niños y jóvenes con enfermedades raras*. Treball de Fi de Grau. Grau d'Enginyeria Informàtica. Palma: Universitat de les Illes Balears. Tutor: Francisco J. Perales.



- Seco, M., i Ruiz, R. (2016). Las enfermedades raras en España. Un enfoque social. *Revista de Educación Social. Prisma Social*, 17, 373-395.
- Tortella Alomar, C. (en elaboració). *La historia de vida de María Servera*. Universitat de les Illes Balears. Director: Sebastià Verger.
- Verger, S. i Negre, F. (en premsa). INèDITHOS: una apuesta por la atención integral del paciente pediátrico desde la Pedagogía Hospitalaria. A: Arredondo, T.; Molina, C. i González, J.(coord.) (2015). *Buenas prácticas e innovación en pedagogía hospitalaria: experiencias y proyectos*. Ed. Octaedro.
- Verger, S., Paz-Lourido, B., Rosselló, M. R. i de la Iglesia, B. (2015). Necesidades de formación psicopedagógica de pediatras en la atención hospitalaria. *Revista de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia*, 63(4), 237-245.
- Verger, S.; Rosselló, M. R. i de la Iglesia, B. (2016). Educación Física y atención al alumnado con enfermedad crónica en la escuela. *Revista de Psicología del Deporte*, 25(1), 195-200.
- Vila Córdoba, M. (en elaboració). *Validación de un material multimedia para la mejora de la autogestión del asma en pacientes pediátrico*. Tesis doctoral. Universitat de les Illes Balears. Direcció: Sebastià Verger i Francesca Negre.
- Vila, M. (2015). *Validación de un material multimedia para la mejora de la comunicación entre el personal sanitario y los pacientes pediátricos con asma*. Treball de Fi de Màster. Màster en Educació Inclusiva. Palma: Universitat de les Illes Balears. Tutor: Sebastià Verger.
- Vila, M. (2018). *Validación de un material multimedia para la mejora de la autogestión del asma en pacientes pediátricos*. Treball de Fi de Màster. Màster Universitari en Tecnologia Educativa: E-Learning i Gestió del Coneixement. Palma: Universitat de les Illes Balears. Tutora: Francesca Negre.
- Zabalza, M. A. (2012). El estudio de las «buenas prácticas» docentes en la enseñanza universitaria. *REDU. Revista de Docencia Universitaria*, 10(1), 17-42.

Amb aquesta col·lecció, el **Departament de Pedagogia Aplicada i Psicologia de l'Educació de la UIB** pretén recopilar, analitzar i difondre les bones pràctiques educatives que es duen a terme a les Illes Balears. La pretensió no és altra que promoure canvis i millores educatives tant en l'àmbit escolar com en el no escolar.

Publicacions del Departament de Pedagogia Aplicada i Psicologia de l'Educació de la UIB

Bones pràctiques en entorns pedagògics

Número 1. CEIP Es Pont: Per què feim una hora setmanal de filosofia? Projectes de treball i filosofia 3/18.

Número 2. CEIP Son Ferrer: Un entorn cooperatiu i d'aprenentatge

Número 3. INèDITHOS: Intervenció i INvestigació Educativa i Tecnològica en Pedagogia HOSpitalària



Coordinada per les professores Maria Rosa Rosselló i Carme Pinya

Dossiers d'actualitat

Número 1. Sobre la ràtio alumnes per aula

Número 2. Sobre el model lingüístic escolar de les Illes Balears

Número 3. La Formació inicial del professorat d'Educació Infantil i Primària a les Illes Balears.

Estat de la qüestió i propostes per a la millora

Recursos didàctics

Número 1. Sobre el ciberbullying. Guia per al professorat / Sobre el ciberbullying. Guía para el profesorado.

Número 2. Sobre competències TIC





www.bones-pratiques-pedagogiques.uib.es