



“COORDINACIÓN SOCIO-SANITARIA-EDUCATIVA PARA LA MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA DE LAS FAMILIAS CON HIJOS E HIJAS CON ENFERMEDADES RARAS EN LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DEL PAÍS VASCO” (2020-2022)

La presentación social del proyecto tuvo lugar en el edificio de la Bolsa el 17 de noviembre de 2021. Dicho acto contó con la presencia de Susana Carrey, miembro de la asociación Berritxuak y madre de una niña con Enfermedad Rara (ER); Vanesa Galego, investigadora y madre de una niña con ER; Erlantz Bilbao, joven con una ER; y José Antonio de la Rica, vocal del consejo asesor de ER de Euskadi y Director de Atención socio-sanitaria en el Departamento de Salud del Gobierno Vasco. Tras un año de desarrollo del estudio, el día 29 de noviembre de 2022, en el Bizkaia Aretoa (Paraninfo de la Universidad de la UPV/EHU) se desarrolló una Jornada Científica de Profesionales y Familias e investigadores de la UPV/EHU, en la que participamos más de 45 personas, profesionales de los tres ámbitos (social, educativo y sanitario), familias y representantes de asociaciones, entre las que cabe destacar las asociaciones Apoyo Dravet y Angelman entidades colaboradoras del proyecto, y ASEBIER y FEDER, además de los miembros del equipo de investigación Inkluni.

El objetivo de la Jornada ha sido presentar los resultados preliminares y reflexionar acerca de los nuevos retos en la coordinación socio-educativa-sanitaria para una respuesta integral a las familias y niños y niñas con ER, en un foro de diálogo abierto.

Estibaliz Amenabarro, como presentadora da inicio a la Jornada, que queda inaugurada por la Decana de la Facultad de Educación, Urtza Garay. Noah Higón y María Lezcano, abren la jornada proporcionando claves para conquistar la felicidad con una dosis de optimismo, desde la realidad de tener 7 enfermedades raras. Desde la vida que le ha tocado vivir, Noah destaca la importancia de la mirada ante la invisibilidad que muchas veces tienen estas enfermedades, del apoyo y el acompañamiento tanto a la persona con una enfermedad rara como a su familia, de no cerrar oportunidades, de tener altas expectativas y del papel de la escuela en ese camino.

A continuación, Igone Aróstegui y Leire Darretxe de INKLUNI, haciendo un recorrido por la trayectoria del equipo en la investigación en inclusión educativa y del alumnado con ER, presentan el proyecto de investigación desarrollado y los resultados preliminares. Tras una pausa para el café acompañado de una charla en un reencuentro informal, los resultados y propuestas de mejora se trasladan a una mesa redonda. La mesa redonda moderada por Joxe Jiménez, del equipo INKLUNI, está formada por personas de los diferentes sectores que han participado en el desarrollo del proyecto: Aitor Furundarena y Ainhoa Mendo (familias); Luis Miguel Aras (Asociación Apoyo Dravet); Itxaso Martí (Profesional del ámbito sanitario); Guillermo Guerrero (Profesional del ámbito educativo) y; Susana Amorrortu (Profesional del ámbito social). Fruto del contraste y del diálogo de las personas de la mesa redonda con las personas asistentes a la Jornada, podemos señalar como principales conclusiones de la jornada los siguientes resultados y propuestas de mejora.

- ✚ Hay que seguir avanzando en la mejora de la coordinación de los servicios sociales, educativos y sanitarios. En este sentido, se ha progresado en la atención hasta los 6 años, aunque todavía quedan aspectos a mejorar como la necesidad de ampliar recursos de acuerdo a la demanda de casos por territorio.



- ✚ Necesitamos la creación de un protocolo, desde la administración, una hoja de ruta para organizar la coordinación entre profesionales de los tres ámbitos después de los 6 años.
- ✚ La coordinación y el apoyo y acompañamiento a las familias se vería favorecida asignando una persona de referencia en cada servicio. En este sentido, en el ámbito sanitario se valora positivamente la figura de referencia en ER, para familia y el equipo profesional. En el caso de servicios sociales, hay una persona responsable de caso que ayuda y orienta a las familias. Por último, el ámbito educativo adquiere un papel clave a partir de los 6 años, momento en el que ya se inicia la etapa de la enseñanza obligatoria. Es, por ello, imprescindible una figura coordinadora de referencia para la familia y que pueda ser además un referente para la comunicación con los otros servicios.
- ✚ El trabajo en red entre profesionales de los tres ámbitos puede favorecer una respuesta integral y una gestión más sostenible de los recursos.
- ✚ La valoración debe partir de las necesidades de apoyo del niño/a y su familia. Unas necesidades que se dan en interacción y en un continuo en el tiempo. Una valoración sobre la que las administraciones deben buscar mecanismos para encontrar criterios comunes, un lenguaje que permita abordar la valoración y evaluación del caso desde una perspectiva integral y ecológica de las necesidades de apoyo (sanitarias, sociales, educativas). En este sentido, algunos servicios comienzan a trabajar sobre la interoperatividad; y/o cómo facilitar la comunicación entre sistemas para agilizar la respuesta en la atención, garantizando los derechos de las personas sobre la protección de datos.
- ✚ Las familias de menores con ER y crónicas necesitan apoyo psicológico, acompañamiento y recursos para hacer frente a múltiples visitas médicas, hospitalizaciones, servicios especializados. Necesitan más ayudas de cara a la conciliación, mayor accesibilidad en los centros educativos y el acceso a espacios de ocio y tiempo libre.
- ✚ Profesionales y familias consideran necesario mantener estos espacios de diálogo e investigación.
- ✚ Los niños y niñas, adolescentes y jóvenes con una ER o crónica quieren trasladar su voz y ser escuchados.

Así llegamos al cierre de la Jornada, de la mano de Zuriñe Gaintza, con la presentación del próximo proyecto del equipo INKLUNI que tiene el objetivo de continuar el trabajo iniciado, un proyecto que lleva por título “La RED socio sanitaria educativa: consolidando una cultura colaborativa para responder a las necesidades de las personas con enfermedades raras y sus familias” (Proyecto Universidad-Empresa-Sociedad de la UPV/EHU, 2022-2024) y que se desarrollará en colaboración de las siguientes entidades: Pausoka Elkarte, Apoyo Dravet, ASEBIER eta Juneren Hegoak.

La jornada finaliza con el *agradecimiento* del equipo INKLUNI (Estibaliz Amenabarro, María Álvarez-Rementería, Joxe Amiama, Leire Darretxe, Joxe Jimenez, Nagore Ozerinjauregi, Zuriñe Gaintza, Naiara Berasategi e Igone Aróstegui) *a todas las familias y profesionales que han colaborado en este proyecto.*