

OBSERVATORIO SOBRE ENFERMEDADES RARAS



SITUACIÓN SOCIO-SANITARIA Y EDUCATIVA DE MENORES CON ENFERMEDADES POCO FRECUENTES EN ESPAÑA

2017



ÍNDICE

Índice	3
Introducción.....	4
Objetivos.....	5
Justificación.....	6
Metodología.....	7
Estado De Situación.....	9
ÁMBITO SOCIO-SANITARIO.....	9
ÁMBITO SOCIO-EDUCATIVO.....	13
Artículo Específico nº 1.....	22
PROFESIONAL DEL ÁREA DE LA PSICOLOGÍA: menores con Leucodistrofias	22
Artículo Específico nº2.....	36
PROFESIONAL DEL ÁMBITO EDUCATIVO: detectando necesidades y propuestas de mejora.....	36
Artículo Específico nº 3.....	43
PROFESIONALES DEL ÁMBITO SOCIO-SANITARIO: identificando necesidades y propuestas	43
Artículo Específico nº 4.....	54
LA MIRADA DE LAS FAMILIAS: percepciones y propuestas de mejora	54

INTRODUCCIÓN

Los informes específicos, presentados en forma de recogida de testimonios de expertos y expertas, responden a las necesidades de información previamente analizadas en otros estudios realizados desde FEDER.

En este contexto, la necesidad de analizar la información que desde diversas fuentes se ha ido generando en los últimos años se materializa en la creación desde FEDER de un Observatorio de Enfermedades Raras (OBSER) para la elaboración de informes que detecten las necesidades desde diversos ámbitos de estudio.

Los presentes informes reflejan el análisis y diagnóstico de la realidad de nuestro país en torno a cuestiones relevantes del colectivo de menores y entidades de enfermedades poco frecuentes (EPF) que trabajan con infancia, a través de los siguientes ejes fundamentales:

- ✿ Recogida y análisis del conocimiento experto acerca de la situación del colectivo analizado.
- ✿ Difundir información sobre la situación de menores con enfermedades poco frecuentes y sus familias, así como sus necesidades y sus demandas y las tendencias de futuro en España.
- ✿ Fomentar el conocimiento e intercambio de información y formación, entre entidades a nivel regional y estatal.

OBJETIVOS

Objetivo general

Aportar conocimiento sobre la situación socio-sanitaria y educativa de menores con enfermedades poco frecuentes en España.

Objetivos específicos

- ✿ Recoger y analizar, cuando proceda, la información disponible sobre la situación socio-sanitaria y educativa de menores con enfermedades poco frecuentes y sus familias desde diferentes fuentes.
- ✿ Identificar recomendaciones y propuestas de buenas prácticas en relación a la situación socio-sanitaria y educativa de menores con enfermedades poco frecuentes, desde el conocimiento experto del que disponen profesionales, pacientes y familiares.

JUSTIFICACIÓN

En la actualidad existen 3 millones de personas afectadas por enfermedad rara (ER) o poco frecuente, la mitad con pronóstico vital en riesgo. Un 80% de las enfermedades son congénitas y tienen un comienzo precoz en la vida (2 de cada 3 aparecen antes de los dos años), afectando a niños, niñas y adolescentes. El 65% de estas enfermedades son graves y altamente discapacitantes generando distintas formas de dependencia.

La importante falta de información al respecto por parte de la sociedad y profesionales de diversos ámbitos agrava la situación. En el ámbito educativo, además, el desconocimiento de estas enfermedades provoca la incomprensión, el rechazo y aislamiento de este alumnado y, en consecuencia, importantes secuelas en el desarrollo socio-afectivo y en el rendimiento escolar.

En este marco, la información actualizada, sistemática y periódica sobre la realidad y necesidades de menores en situación o riesgo de exclusión social es fundamental a distintos niveles. Las enfermedades raras agrupan un conjunto amplio de enfermedades heterogéneas, sobre las que se tiene un conocimiento incompleto y plantean un desafío en términos de salud pública importante.

Los informes presentes se enmarcan dentro del objetivo de generar conocimiento, a través de la recogida de testimonios de profesionales del ámbito educativo, psicológico y sociosanitario. Además de estos ámbitos, se ha considerado esencial la creación de un informe específico con la "mirada" de las familias, desde todas las esferas mencionadas, como expertas en las patologías de los y las menores con los que conviven.

Estos testimonios, recogidos en los informes que siguen a continuación, serán una fuente de información primaria para complementar estudios posteriores sobre la realidad de menores con enfermedades poco frecuentes en España.

METODOLOGÍA

Colectivo investigado:

Menores con enfermedades poco frecuentes en España, 2017

La metodología se aborda desde la revisión de fuentes de información secundarias sobre el colectivo de menores con enfermedades poco frecuentes, sus familias y entidades que trabajan sobre la realidad, como muestra del estudio.

Para ello se han recogido los testimonios de expertos y expertas desde distintos ámbitos (sanitario, educativo, familiar) a través de la técnica cualitativa de la entrevista en profundidad.

Las fuentes recogidas en cada informe son:

1º Artículo específico:

- ✿ Personal de asociaciones que conocen la realidad socio-educativa y socio-sanitaria de menores con EPF a través del trabajo directo:
 - γ Entrevista a la psicóloga de la Asociación Española de Leucodistrofia en España, que trabaja con menores con estas patologías.

2º Artículo específico:

- ✿ Profesional del ámbito socio-educativo con experiencia en el trato a menores con EPF:
 - γ Entrevista a profesional del ámbito educativo (educadora social), con enfermedad poco frecuente y participante del movimiento asociativo de enfermedades raras.

3º Artículo específico:

- ✿ Profesionales del ámbito socio-sanitario con experiencia con este colectivo:
 - γ Grupo triangular con técnicos del Servicio de Información y Orientación (SIO) de FEDER, con experiencia en atención directa mediante consultas.
 - γ Entrevista a médico pediatra, genetista clínico e investigador, experto en enfermedades raras.

4º Artículo específico:

✿ Familiares de menores con enfermedad poco frecuente que, además de su experiencia personal, colaboran con el movimiento asociativo en enfermedades raras:

γ Entrevista a 4 familiares de menores con enfermedad poco frecuente.

ESTADO DE SITUACIÓN

El interés por la situación y realidad social de las personas con enfermedades poco frecuentes se ha desarrollado en los últimos treinta años, muy especialmente debido a las exigencias a responsables políticos por parte de las asociaciones para que diseñaran planes específicos de apoyo a este tipo de patologías.

ÁMBITO SOCIO-SANITARIO

Dentro del mundo de las enfermedades raras es fundamental atender a la diversidad del colectivo, conociendo las diferentes necesidades y obstáculos que presenta cada paciente. En particular, en esta revisión de bibliografía previa se atenderá a las necesidades y obstáculos específicos a los que se enfrentan los y las menores con enfermedades poco frecuentes, cuyo perfil sociodemográfico hace imprescindible atender a su especificidad, especialmente aquella que se deriva de su situación socio-sanitaria y educativa, tan a menudo estrechamente vinculadas.

Para facilitar la calidad de vida de este colectivo, no es suficiente con mejorar los aspectos médicos y su salud física. Es necesario atender al completo bienestar físico, mental y social y no sólo a la ausencia de afecciones o enfermedades. Es importante en la atención a menores, por tanto, tener una visión integral, social y poblacional, considerándoles en su especificidad pero incorporándolos a un grupo de individuos con los que comparte problemas y necesidades comunes, tanto en el plano sanitario como escolar, laboral y social (Astigarraga, 2014).

El Informe de FEDER sobre *Inclusión educativa en el ámbito de las Enfermedades Raras* (2014) destacaba que los y las menores con enfermedades poco frecuentes presentaban dificultades en el desarrollo de la vida familiar, debido a las características especiales de estas enfermedades. De esa situación, se derivaban las siguientes características a nivel psicológico, social, familiar y escolar:

- ✿ Periodos de hospitalización, visitas médicas, restricción de actividades, dietas, medicación y ausencia al colegio.
- ✿ Discapacidad de distinta índole.
- ✿ Incertidumbre, ansiedad, miedo ante los distintos aspectos relacionados con la enfermedad u otros aspectos de su vida.
- ✿ Sentimientos de soledad y aislamiento.
- ✿ Restricción en la participación de sus actividades diarias, reducción de la autonomía personal.
- ✿ Incomprensión y rechazo social.

- ✿ Sentimientos de falta de control o conducta des-adaptativa debido a no poder desempeñar el rol que le corresponde por edad, así como ante los posibles cambios físicos.
- ✿ Desamparo, desorientación, impotencia.
- ✿ Hiperirritabilidad, impaciencia, exigencia.
- ✿ Situación de desventaja escolar.
- ✿ Problemas de autoestima y aparición de problemas en sus relaciones sociales.

En el plano psicosocial, Balbás y Jamarillo, las personas expertas en el ámbito de la diversidad y la educación especial (2004) estudiaban los tipos de experiencia que van ligadas a esta situación específica de enfermedad: una experiencia de privación del sentimiento “sentirse bien”, una experiencia de frustración debido a la limitación de libertades y disponibilidades y, finalmente, otra displacentera y dolorosa que se adueña del cuerpo provocando ansiedad, soledad, aislamiento y fobia hospitalaria (Balbás y Jamarillo en Femenías y Salom, 2014).

Una cuestión importante para mejorar la calidad de vida del colectivo es el concepto de “hogar médico”, que se traduce en la atención integrada y la coordinación entre profesionales, recomendado por los y las profesionales del ámbito socio-sanitario. Las doctoras Michelle Floyd y Rosario Dago (2014) resaltaban la importancia de este término que definían como la atención médica completa al o la menor, centrado en la familia, sensible a su cultura, fácilmente accesible, permanente y coordinado. De esta forma, el ámbito socio-sanitario atendía al contexto psicosocial que se mencionaba previamente.

De esta forma, señalaban, “tienen mejor acceso a los especialistas, menos absentismo escolar, menos hospitalizaciones y atención en salas de urgencias y mejor atención a sus necesidades sanitarias y psicosociales” (Murphy en Floyd y Dago, 2014: 150).

Asimismo, afirmaban, una buena relación, honesta, y compasiva entre el o la menor, la familia y el personal de pediatría es fundamental, no sólo para el bienestar y satisfacción de la persona enferma y su familia, sino también para aumentar la adherencia al tratamiento y, por ende, mejorar la evolución de la enfermedad.

En esta línea, el estudio *Enfermedades raras: situación y demandas socio-sanitarias* del año 2001, primer estudio sobre la situación social y sanitaria de las personas con enfermedades poco frecuentes, se mencionaba que la actitud de profesionales de la medicina ante una enfermedad rara es sobre todo individual, aunque haya factores externos que influyen en ella como son: el nivel de información sobre la afección concreta, el ámbito donde se ejerce la actividad médica (medicina primaria, médico especialista, medicina hospitalaria), el funcionamiento y normativas del sistema sanitario, la existencia o no de tratamiento específico para la enfermedad y las características de pacientes y familias.

La Doctora Itziar Astigarraga en su artículo *Atención sanitaria para facilitar la calidad de vida de los niños con enfermedades minoritarias y sus familias* (2014), señalaba que el contexto atípico de la problemática y la dispersión geográfica de los y las pacientes constituyen obstáculos para la realización de ensayos clínicos, fomentando dificultades para conseguir el número necesario de pacientes para sacar conclusiones científicas adecuadas. Afirmaba, además, que las opciones terapéuticas son escasas, en términos generales, especialmente para muchos grupos de patologías que aún no se han investigado.

En el contexto español, teniendo en cuenta las características territoriales, y en relación a la opinión de las familias acerca de la atención sanitaria recibida, es elemental la referencia al Estudio ENSERio liderado por FEDER en 2009, donde se recogía que casi la mitad de las familias estaban insatisfechas con la atención sanitaria recibida y con la disponibilidad de los servicios sociales. Concluía, además, que la calidad del tratamiento y de la atención por Comunidad Autónoma y ámbito geográfico es muy variable. En esta línea, el 49% de la muestra había tenido que desplazarse en los dos últimos años fuera de su provincia para poder realizar el diagnóstico, recibir tratamiento o acceder a la medicación necesitada. Más del 80% había necesitado desplazarse más de una vez y casi el 20% no pudieron hacerlo, a pesar de que era necesario.

De esta manera, los datos arrojan la necesidad de continuar evaluando la calidad de la atención sanitaria y de una mejor coordinación en el contexto sociopolítico español.

Finalmente, es importante señalar las condiciones de las familias en relación a la enfermedad de menores con enfermedades poco frecuentes, ya que sus realidades, como las de las personas que tienen una patología, también se encuentran alteradas por la enfermedad.

Las doctoras Floyd y Dago (2014) identificaban una relación estadísticamente significativa entre la minoría de edad de la persona afectada y los costes de oportunidad de sus cuidadores principales (generalmente, el entorno parental y, en su mayoría, las mujeres cuidadoras), tanto en la pérdida de oportunidades de empleo, de formación, la reducción de su jornada laboral y la disposición de menos tiempo libre. De esta manera, muchas de las cuidadoras, o bien, pierden su trabajo, o bien, tienen que hacer una jornada parcial para abarcar las necesidades derivadas de la enfermedad, lo que repercute en las condiciones socioeconómicas de la persona en particular y de la familia en su conjunto. Al mismo tiempo, añadida a esta dificultad, la familia tiene que invertir en los servicios, medicamentos y tratamientos no financiados por el estado o su seguro médico, generando un círculo vicioso.

En esta línea, el estudio del IMSERSO, 2001, señalaba que este tipo de enfermedades tienen un gran peso en el cuidador principal que, como dirían las doctoras Floyd y Dago en su publicación de 2014, habitualmente es la madre del o la menor. Una enfermedad rara, afirmaba el estudio del IMSERSO, “afecta de por vida, por lo que quien asume el cuidado lo asume de por vida. Esta asunción del rol de cuidadora de por vida es lo que diferencia significativamente cuidar una enfermedad o cuidar una enfermedad rara” (IMSERSO, 2001:

102). En el ámbito laboral, además, la madre suele dejar de trabajar para tener una dedicación exclusiva con el hijo enfermo o se reduce la jornada.

Cabe mencionar, en esta cuestión, el Real Decreto 1148/2011, del 29 de julio de 2011, para la aplicación y desarrollo, en el Sistema de la Seguridad Social, de la prestación económica por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave. Consiste en incorporar en el ordenamiento jurídico de la protección social una prestación económica destinada a los progenitores, adoptantes o acogedores que reducen su jornada de trabajo para el cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave.

Dicha prestación, por tanto, con naturaleza de subsidio, tiene por objeto compensar la pérdida de ingresos que sufren las personas interesadas al tener que reducir su jornada, con la consiguiente disminución de salarios, ocasionada por la necesidad de cuidar de manera directa, continua y permanente de menores a su cargo, durante el tiempo de hospitalización y tratamiento continuado de la enfermedad.

En su Art. 2. Situación protegida, establece:

1. A efectos de la prestación por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave, se considerará situación protegida la reducción de la jornada de trabajo que, de acuerdo con lo previsto en el párrafo tercero del artículo 37.5 del texto refundido de la Ley del Estatuto de los Trabajadores, aprobado por el Real Decreto legislativo 1/1995, de 24 de marzo, lleven a cabo las personas progenitoras, adoptantes y acogedoras de carácter familiar preadoptivo o permanente, cuando ambas trabajen, para el cuidado del menor a su cargo afectado por cáncer u otra enfermedad grave incluida en el listado que figura en el anexo de este real decreto.

Por su parte, en el campo de las relaciones sociales, las doctoras Floyd y Dago señalaban que la enfermedad rara generaba una incomprensión social debido al desconocimiento de estas enfermedades, lo que producía cierto desconcierto y desconfianza, que repercutía en los y las menores con este tipo de patologías.

Concluían las doctoras, finalmente, que a pesar de estas dificultades, se puede apreciar la importancia de los servicios sociales y psicosociales, sistemas de apoyo y recursos en la comunidad. Consideran imprescindible, asimismo, tener protocolos para detectar y tratar problemas psicosociales del menor y/o la familia. En la consulta de atención primaria el médico y su equipo del hogar médico deben preguntar siempre por preocupaciones psicosociales o del comportamiento, con el fin de prevenir posibles problemas psicológicos (Floyd y Dago, 2014).

ÁMBITO SOCIO-EDUCATIVO

Por otro lado, teniendo en cuenta que el concepto de salud también engloba al entorno, además de la familia, se debe prestar atención de manera especial al centro educativo, ya que es uno de los espacios donde más tiempo pasan los y las menores (Femenías y Salom, 2014).

Además, cobra especial importancia teniendo en cuenta que, a través del estudio de Santamaría y De la Mata de 2010 (facultad de psicología de la Universidad de Sevilla), se observan diferencias significativas en la autonomía o independencia personal en la construcción del yo, en función del grado de escolarización de las personas (Ozerinjauregui y Darretxe, 2014).

Las profesoras Femenías y Salom, expertas en pedagogía aplicada y ciencias de la salud, respectivamente, afirmaban en 2014, siguiendo este planteamiento, que la escuela infantil se convierte en un espacio vital para la comunicación, teniendo como protagonistas principales al o la menor, a su grupo de iguales y a profesorado o profesional educador.

Por su parte, el *Informe de Educación en Enfermedades Raras*, elaborado por FEDER en marzo de 2014, definía la problemática asociada a tener una enfermedad rara en el contexto escolar como aquella que se produce a diferentes niveles, provocando un efecto dominó. Comienza desde el desconocimiento y la incomprensión social, que a su vez implica una indiferencia desde las administraciones y se manifiesta en una ausencia de recursos apropiados a disposición del alumnado. En este informe se destacaba la importancia de que la Administración educativa atendiese a los requerimientos precisos que les trasladaran los familiares para que se avanzara hacia una educación inclusiva, plena y efectiva.

En el estudio del IMSERSO, 2001, se afirmaba que “el sistema educativo está más preparado para acoger discapacidades *normalizadas*, que enfermedades raras” (IMSERSO, 2001: 109).

La escuela, como servicio público que es, puede considerarse como el espacio ideal para que se ensayen las condiciones de una sociedad democrática y respetuosa con la diversidad. Decían los Doctores Monzón y Gaintza (2014) que no es viable una educación obligatoria de una nueva generación de ciudadanos y ciudadanas que aprenden que, mientras algunos avanzan, otros se van quedando por el camino o se van derivando a otras modalidades de escolarización con menos oportunidades para el aprendizaje y la participación en la sociedad. De manera que la filosofía de la escuela inclusiva impregnaría todos los niveles del centro escolar, proyecto educativo, proyecto curricular, llegando hasta los niveles de concreción del aula de manera que se garantizara la plena escolaridad de todo el alumnado con un modelo organizativo coherente con el discurso democrático.

Se trata de apostar por una educación en valores que inculque la ayuda mutua, propiciando un ambiente de relaciones presidido por el respeto y la aceptación de las diferencias. La diversidad

funcional debe estar más presente de manera positiva en las escuelas, y en la sociedad en general, para lograr una posición social en condición de igualdad.

Tal y como señala Isabel Galende, experta en inclusividad y necesidades específicas de apoyo educativo, además de su presencia en la escuela, se debe garantizar su presencia en el aula ordinaria, que es el contexto por excelencia para una inclusión educativa plena. Para ello, se deberían organizar, bajo el principio de colaboración y el trabajo en equipo, todos los recursos, apoyos específicos y medidas curriculares y organizativas que pudieran necesitar (Galende, 2014).

En su artículo de 2014, afirmaba: “la vida escolar de los niños y niñas con enfermedades minoritarias transcurre, al igual que la de sus iguales, a través de las actividades de enseñanza y aprendizaje con sus compañeros y no al margen de ellas” (Galende, 2014: 87).

Añade además que, sin embargo, hay situaciones en las que las necesidades educativas no se pueden atender desde un currículo ordinario, por lo que habría que desarrollar un currículo más específico y de una atención más especializada en otros contextos diferentes al ordinario como las desarrolladas en las aulas estables o en escolarización compartida.

Cuando un/una menor con enfermedad minoritaria hace su primera entrada en la escuela, como cualquier otro, necesita sentir acogimiento, amparo, aceptación y reconocimiento en su singularidad, ser consciente de que se lo toma en consideración y que se le recibe como un miembro valioso de la misma (Galende, 2014).

La realidad, tal y como recoge el estudio INKLUNI *La innovación escolar desde la perspectiva de personas con enfermedades raras en el País Vasco*, realizado en 2014, es que este colectivo no se siente plenamente incluido y que las prácticas educativas se perciben, aún, como discriminatorias, tal y como revelan los testimonios recogidos en este Informe.

¿Qué necesidades y problemáticas, por tanto, se detectan hacia este tipo de alumnado en el ámbito escolar?

Las doctoras Floyd y Dago (2014) identificaban las principales demandas específicas de apoyo educativo: necesidades educativas especiales derivadas de una diversidad funcional o trastornos graves de conducta, dificultades específicas de aprendizaje, altas capacidades intelectuales, incorporación tardía al sistema educativo, condiciones personales o de historia escolar y alumnado en situación de desigualdad social.

El Estudio ENSERio de 2009 de FEDER, destacaba que una quinta parte de esta población en edad escolar estaba escolarizada en Centros de Educación Especial y algo más del 40% estudiaba en centros ordinarios sin apoyo especial. La información que se obtuvo sobre apoyos específicos que la población escolar precisaba, indicaba que en este ámbito existían grandes posibilidades de mejora. Los apoyos solían ser escasos o, cuanto menos, insuficientes. Más de

la mitad de la población escolarizada no tenía cubiertas adecuadamente las ayudas que precisaba.

Las dificultades que los centros escolares presentaban para la integración del alumnado con enfermedades poco frecuentes eran muy variables, aunque directa o indirectamente se relacionaban con el desconocimiento de estas enfermedades. La ausencia de recursos profesionales de apoyo y especialistas para la atención del colectivo específico, en ocasiones, era más por falta de coordinación y aprovechamiento de los recursos que por inexistencia de ellos, pero es cierto, también, que en algunos centros no se disponían de recursos de apoyo escolar.

A nivel de agentes implicados, las entidades socias de FEDER detectaban una serie de problemáticas y necesidades específicas en el campo de la inclusión educativa.

En el 2014, un 85,75% de las asociaciones expresaba que las modalidades de escolarización no respondían a las necesidades del alumnado, así como el 73% de ellas se manifestaban insatisfechas con la inclusión educativa en las etapas pre obligatoria y postobligatoria y el 68% en las obligatorias. Además, en esta misma encuesta, más específicamente, resaltaban las problemáticas relacionadas con:

- ❁ Falta de sensibilización en las aulas (desconocimiento) que producen situaciones de incompreensión, rechazo y aislamiento del alumnado con enfermedades poco frecuentes, lo cual tiene importantes consecuencias sobre el desarrollo socio-afectivo y el rendimiento escolar.
- ❁ Problemas de autoestima por parte del alumnado ligada al rendimiento escolar debido, fundamentalmente, a la ausencia de experiencias de éxito por no ajustar la enseñanza a las posibilidades reales del menor y al círculo vicioso procedente de la etiqueta equivocada (esto es, la idea de que el menor no puede conducir su vida de forma independiente). Es importante que el o la menor desarrolle un sentido de auto eficiencia para considerarse dueño de su propio destino y adoptar una actitud activa y segura ante las dificultades que encuentra, adquiriendo así las habilidades necesarias para resolverlas.

Asimismo en el Informe de ese mismo año, FEDER detectaba: escasez de recursos organizativos para satisfacer las necesidades de este alumnado, ausencia de recursos humanos y tecnológicos específicos, gran disparidad entre Comunidades Autónomas, dificultades a la hora de elaborar adaptaciones curriculares del alumnado, para interpretar sus conductas y favorecer la integración en el aula y, además, problemas con la evaluación psicopedagógica. En esta última, habitualmente, se detectaba que los y las menores eran propuestos para ser escolarizados en Centros de Educación Especial, dado que estos centros eran los únicos que disponían de profesionales cualificados indispensables para asegurar su máximo desarrollo. Sin embargo, en muchas ocasiones este tipo de alumnado tenía la función

cognitiva intacta o muy poco afectada y se veía obligados a ser escolarizado en centros de educación especial, con un currículum de enseñanza obligatoria básica cuando podían haber accedido fácilmente al currículum propio de su edad. Esto es, el Informe detectaba la existencia de alumnado discriminado porque los centros no disponían de los recursos necesarios para darles cobertura.

Además, también se identificaba que algunas familias expresaban problemas para encontrar estas modalidades específicas, al margen de las ordinarias, en determinadas Comunidades Autónomas, existiendo una marcada disparidad geográfica.

FEDER recomendaba en este informe establecer modalidades de escolarización que contemplaran la atención domiciliaria, hospitalaria, auxiliares educativos y profesionales especializados independientemente de la ubicación geográfica y el nivel educativo, poniendo énfasis en los niveles educativos no obligatorios donde estos recursos no estaban disponibles.

En el estudio del IMSERSO de 2001 se puntualizaba que, aun siendo las experiencias muy heterogéneas, hay dos elementos determinantes para afrontar la escolarización: el tipo de discapacidad asociado a la enfermedad y el nivel cultural de la familia.

En cuanto al tipo de discapacidad:

- ✿ Las discapacidades que denominaban físicas (o motoras) se enfrentarían a problemas de escolarización ligadas a la existencia de barreras arquitectónicas que, como se señalará más adelante, continúa percibiéndose como un obstáculo en la actualidad por parte de la juventud con enfermedades minoritarias.
- ✿ En cuanto a las sensoriales, señalaba el estudio que sus necesidades estaban relacionadas con la adaptación específica del material y el profesorado de apoyo, por lo que en buena medida dependía del interés concreto del profesorado, la preparación del profesorado de apoyo y del interés del centro escolar. En el caso de la discapacidad visual, afirmaba el estudio, cuentan con el apoyo de una organización fuerte y de experiencia como es la ONCE.
- ✿ En las enfermedades que producen una discapacidad mental, el estudio afirmaba que la única opción realista que resuelve con garantías de calidad la escolarización es la educación especial, ya que los intentos de escolarización en centros ordinarios, hasta esa fecha, habían resultado tener efectos negativos, salvo en infantil. Los centros no estarían preparados para hacer frente a determinados grados de discapacidad de este tipo.

Finalmente, y en cuanto al nivel cultural de las familias, un mayor nivel cultural ayudaría, tal y como recoge este estudio, a obtener mejores resultados educativos, porque el trabajo en

equipo, centro escolar-padres-profesores de apoyo, se desarrolla con mayor facilidad, a pesar de que aquellos con menor nivel cultural también colaboren.

Por su parte, el estudio de las doctoras Ozerinjauregui y Leire Darretxe (2014) que realizó grupos focales con jóvenes con enfermedades minoritarias sobre sus experiencias vitales en el contexto escolar, resaltaba los siguientes obstáculos principales:

- ✿ Limitaciones físicas, especialmente, barreras arquitectónicas.
- ✿ Sobreprotección por parte de familiares y profesorado. En el contexto educativo, el trato distintivo, señalaba el estudio, a veces se traduce en discriminación. El trato especial entrañaría lástima, poca confianza en sus posibilidades y segregación. Se necesita, por tanto, la sensibilización y la solidaridad desde el trato igualitario.
- ✿ Trato diferente y desigual por parte de sus iguales como consecuencia de las enfermedades raras en el contexto educativo. Existe poca atención como consecuencia de una falta de información entre el alumnado, lo cual pone de relieve la educación en valores y la creación de un observatorio de la convivencia con el fin de reflexionar sobre aspectos del centro.
- ✿ Necesidad de adaptarse a los elementos curriculares, especialmente la educación física. Esto es, la necesidad de adaptación a las necesidades individuales de cada menor. Los jóvenes con estas enfermedades no quieren que se les regale nada, sino que se les adapte el currículum en función de sus necesidades, con la posibilidad de elección en el mismo.
- ✿ Asistencia obligatoria no adaptada a las circunstancias concretas cuando coincide con hospitalizaciones, momentos de permanencia en casa por aspectos de enfermedad, etcétera.
- ✿ Necesidad de coordinación entre profesorado y familias, mejorando también las vías de comunicación entre ambas, y con la participación de las últimas en las aulas.
- ✿ El estudio INKLUNI, además, revelaba que las experiencias de este grupo ponían de relieve la necesidad de establecer proyectos compartidos entre familia, comunidad y escuela, ya que veían primordial dar voz a las familias y al propio alumnado. En algunos casos, se veía claramente que ni la familia ni el alumnado eran concedoras de las decisiones que se tomaban desde la escuela, como ocurría cuando se sacaba a este colectivo del aula ordinaria a un aula de apoyo. Sin embargo, a pesar de la importancia que daban a la participación de sus familias, ninguna de las personas jóvenes participantes en el estudio vivió que las familias participaran en las aulas.
- ✿ Coordinación entre profesionales de asistencia médica y el centro educativo.
- ✿ Necesidad de transformar la actitud del profesorado para, entre otros, fomentar la empatía y estar disponible a la hora de aclarar dudas que responder en la propia aula ordinaria y, además, que tenga altas expectativas sobre este tipo de alumnado.

Respecto a esto último, el propio profesorado manifestaba sus propias inquietudes.

El estudio de Femenías y Salom (2014), basado en un método de recogida de información por medio de entrevistas al profesorado, identificaba:

- ✿ La necesidad de una mayor formación al respecto y la presencia de algún profesional sanitario que explicara con detalle todos los aspectos.
- ✿ El consenso era absoluto en cuanto a resaltar la necesidad de informar a todo el personal de las actuaciones ante una posible crisis.
- ✿ En algunos casos, consideraban esencial adaptar las actividades, la disposición del mobiliario y la inclusión de alguna ayuda técnica para acceder al currículum.
- ✿ En cuanto a los apoyos recibidos, las maestras valoraron especialmente la presencia de maestras y maestros de apoyo y de orientadores de los Equipos de Atención Temprana. La queja fue unánime al reclamar mayor presencia de auxiliares técnicos educativos en las aulas.
- ✿ La respuesta también fue unánime al informar sobre la ausencia de coordinación con profesionales sanitarios, debido a que quienes asumían esta función eran las familias, que hacían de intermediarias. Reclamaban la existencia de una coordinación protocolizada.
- ✿ Tanto las maestras ordinarias como las de apoyo reclamaban una mayor presencia de auxiliares técnicos en las aulas, especialmente cuando estaban escolarizados menores con enfermedades minoritarias que requerían un mayor control, supervisión y cuidados especiales.

A lo largo de estos estudios se ha resaltado la importancia de una coordinación entre profesionales sanitarios y educativos, esto es, una comunicación y colaboración coordinada entre profesionales para conseguir una adecuada atención al o la menor. Es importante que exista una comunicación bidireccional entre centros sanitarios y el centro educativo y que las familias puedan tener la oportunidad de hablar con todos ellos y manifestar sus demandas. La figura de una persona coordinadora, en este sentido, tiene sus ventajas ya que centraliza la información como resultados, consultas de otros profesionales y especialistas, sobre medicamentos y equipos médicos, informes de la escuela y otras organizaciones, siendo más eficaz para todas las partes implicadas (Floyd y Dago, 2014).

La coordinación va más allá del mero intercambio de información sobre la persona, conocer al o la menor y a la familia no es suficiente, hay que conocer sus necesidades, potencialidades, fortalezas, motivaciones, frustraciones, intereses... La coordinación, por tanto, implica “tener una visión más global de la situación de la persona y de su familia y del contexto donde se producen las interacciones [...], supone una atención multisistémica que abarque las dimensiones personales, educativas, sanitarias y sociales y encaminada a construir el proyecto vital de la persona” (Galende, 2014: 89).

Afirmaba Isabel Galende (2014) que, en el centro educativo, es importante que los y las profesionales de atención directa tengan una amplia información de las implicaciones de la enfermedad, de su evolución, de las pérdidas y duelos, ya que, en ocasiones, el desconocimiento conduce a la sobreprotección, al paternalismo y sentimientos de pena, actitudes que empeoran la situación del o la menor y su familia.

En definitiva, tal y como indicaban las doctoras Fernández Hawrylak y Grau (2014), “queda de manifiesto el carácter de interdisciplinariedad e intersectorialidad en torno a la intervención del alumnado con enfermedades minoritarias, lo que exige una clara implicación del sistema sanitario, servicios sociales, educativos y el firme compromiso de la sociedad” (Fernández y Grau, 2014: 120).

MARCO LEGAL EN MATERIA SOCIO-EDUCATIVA

El contexto social expuesto anteriormente está comprendido dentro de un marco legal específico: Ley Orgánica de Educación, versión del 30/12/2013 (LOMCE). Dicho marco permitirá observar, por un lado, y desde una mirada comparativa, los derechos que deberían haber sido garantizados al colectivo respecto a la realidad socio-educativa que presentaban en 2014.

Por otro lado, además, servirá como base para analizar los resultados actualizados derivados del presente estudio, con el fin de profundizar en la aplicación de estos derechos y garantías legales sobre la realidad vivida por este colectivo.

Como herramienta de análisis, se ha empleado el Título II, *Equidad en la Educación*, capítulo I, *Alumnado con necesidad específica de apoyo educativo*, de la LOMCE (2013), debido a la definición que presenta de alumnado con necesidades educativas especiales en su Art. 73: “aquél que requiera, por período de su escolarización o a lo largo de toda ella, determinados apoyos y atenciones educativas específicas derivadas de discapacidad o trastornos graves de conducta” (LOMCE: 62), dentro de la cual se puede enmarcar a los y las menores con enfermedades poco frecuentes.

En este apartado específico, se hace referencia a tres temáticas básicas de importante incidencia sobre la realidad del colectivo: los recursos, la escolarización y la integración social para este colectivo.

En materia de recursos, el Art. 72 establece que:

1. Las Administraciones educativas dispondrán del profesorado de las especialidades correspondientes y de profesionales cualificados, así como de los medios y materiales precisos para la adecuada atención a este alumnado.

2. Corresponde a las Administraciones educativas dotar a los centros de los recursos necesarios para atender adecuadamente a este alumnado. Los criterios para determinar estas dotaciones serán los mismos para los centros públicos y privados concertados.
3. Los centros contarán con la debida organización escolar y realizarán las adaptaciones y diversificaciones curriculares precisas para facilitar a todo el alumnado la consecución de los fines establecidos.
4. Las Administraciones educativas promoverán la formación del profesorado y de otros profesionales relacionada con el tratamiento del alumnado con necesidad específica de apoyo educativo.
5. Las Administraciones educativas podrán colaborar con otras Administraciones o entidades públicas o privadas sin ánimo de lucro, instituciones o asociaciones, para facilitar la escolarización y una mejor incorporación de este alumnado al centro educativo (Art. 72, LOMCE: 62).

Los principales aspectos a mejorar en las escuelas para que este planteamiento legal se aplique a la realidad práctica son, desde la perspectiva del colectivo de pacientes, familiares y profesorado, de 2014:

- ✿ Mayor presencia de auxiliares técnicos, que demandaba especialmente el profesorado.
- ✿ Mejora de las infraestructuras. Pacientes y familiares afirmaban enfrentarse a importantes barreras arquitectónicas. Asimismo, el profesorado señalaba la importancia de adaptar el mobiliario.
- ✿ Promoción de una sensibilización en las aulas, que reclama fundamentalmente el colectivo de pacientes y familiares. El profesorado indicaba una necesidad de aumentar el conocimiento y la formación fundamentalmente en el territorio sanitario (ante posibles crisis de las enfermedades), mientras que el colectivo de pacientes reclamaba un mayor conocimiento de la enfermedad, también en el plano psicosocial, por parte del profesorado.
- ✿ Demanda por parte de pacientes de una adaptación del currículum educativo a su realidad específica, que consideraban, hasta la fecha, inadecuada.

En el ámbito de la escolarización, el Art. 74 garantiza:

1. La escolarización del alumnado que presenta necesidades educativas especiales se regirá por los principios de normalización e inclusión y asegurará su no discriminación y la igualdad efectiva en el acceso y la permanencia en el sistema educativo, pudiendo introducirse medidas de flexibilización de las distintas etapas educativas, cuando se considere necesario. La escolarización de este alumnado en

unidades o centros de educación especial, que podrá extenderse hasta los veintiún años, sólo se llevará a cabo cuando sus necesidades no puedan ser atendidas en el marco de las medidas de atención a la diversidad de los centros ordinarios.

2. La identificación y valoración de las necesidades educativas de este alumnado se realizará, lo más tempranamente posible, por personal con la debida cualificación y en los términos que determinen las Administraciones educativas.

3. Al finalizar cada curso se evaluarán los resultados conseguidos por cada uno de los alumnos en función de los objetivos propuestos a partir de la valoración inicial. Dicha evaluación permitirá proporcionarles la orientación adecuada y modificar el plan de actuación así como la modalidad de escolarización, de modo que pueda favorecerse, siempre que sea posible, el acceso del alumnado a un régimen de mayor integración.

4. Corresponde a las Administraciones educativas promover la escolarización en la educación infantil del alumnado que presente necesidades educativas especiales y desarrollar programas para su adecuada escolarización en los centros de educación primaria y secundaria obligatoria.

5. Corresponde asimismo a las Administraciones educativas favorecer que el alumnado con necesidades educativas especiales pueda continuar su escolarización de manera adecuada en las enseñanzas postobligatorias, así como adaptar las condiciones de realización de las pruebas establecidas en esta Ley para aquellas personas con discapacidad que así lo requieran (Art. 74, LOMCE: 62, 63).

Respecto a esto último, en 2014, y atendiendo a la perspectiva de los agentes principales, las Administraciones educativas deben continuar promoviendo:

- ✿ La aplicación de una prueba psicopedagógica que se adapte de manera fidedigna a la capacidad de aprendizaje del alumno o alumna específico.
- ✿ La adquisición de recursos necesarios para el colectivo en todos los centros educativos ordinarios.
- ✿ Promover la presencia de Centros de Educación Especial en todas las Comunidades Autónomas.

Finalmente, en cuestión de integración social, el Art.75 establece:

Con la finalidad de facilitar la integración social y laboral del alumnado con necesidades educativas especiales que no pueda conseguir los objetivos de la educación obligatoria, las Administraciones públicas fomentarán ofertas formativas adaptadas a sus necesidades específicas (Art. 75 LOMCE: 63).

ARTÍCULO ESPECÍFICO Nº 1

PROFESIONAL DEL ÁREA DE LA PSICOLOGÍA: menores con Leucodistrofias

🌿 Fecha: 13/07/2017

🌿 1 Entrevista en profundidad.

🌿 **Ámbito territorial:** Madrid.

🌿 **Otros datos de interés:**

Miembro del movimiento asociativo. Psicóloga de la Asociación Española Contra la Leucodistrofia, en España. Trabajo con familias y menores con EPF.

LA DIVERSIDAD Y HETEROGENEIDAD EN LAS EPF

Las Leucodistrofias son un conjunto de enfermedades, que tienen en común la afectación de la mielina, es una enfermedad genética. ¿Cuál sería el “patrón típico” que marca el ámbito sanitario, social y educativo? Son niños y niñas, porque afecta fundamentalmente a menores de 10 años que, en principio, y por lo general, tienen unas capacidades normales, pero que van teniendo una pauta degenerativa. Tú tienes a un menor con capacidades normales que, de repente, va perdiendo capacidades, se va tropezando mucho, pierde la atención, a veces es un poco más agresivo, más introspectivo, más tímido... todos son indicadores de la enfermedad. Todos estos síntomas van evolucionando hasta generar una gran discapacidad.

¿Qué cabe dentro de esto? Una heterogeneidad enorme. Engloba a más de 20 enfermedades. Puede afectar, como la enfermedad de Craver, a niños menores de dos años. O, por ejemplo, aunque el grueso recoge a menores, también puede afectar a adultos, si bien no es tan discapacitante como en el caso de los menores. Hay casos en los que han podido tener familia, por ejemplo.

Por tanto, la diversidad dentro de este tipo de enfermedades es muy grande y la situación que acompaña, también. En el ámbito escolar, hay menores que no pueden estar en colegios, ni en ordinarios ni en educación especial, porque su situación sanitaria implica la necesidad de tener a un profesional sanitario con preparación para tratarlos, de lo contrario, puede conllevar un gran riesgo para la vida del niño o la niña. Hay algunos centros que no se pueden hacer cargo de esta faceta más sanitaria y que luego llevan una serie de problemas añadidos. Ese niño o niña, por consiguiente, tiene que estar en casa atendido por sus padres, los que están acostumbrados a hacer estas cosas, ya que son especialistas en todo. Realmente deberían estar en un hospital atendidos y recibir clase en los hospitales pero eso, a nivel de recursos, no es factible.

Y, además, atiende niños y niñas que están en un colegio, en combinada, de educación especial, en colegios normalizados con apoyos... De forma que la variabilidad dentro de las Leucodistrofias es muy grande, tanto a nivel sanitario, como a nivel educativo.

¿CUÁL ES LA SITUACIÓN EN DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO?

Las Leucodistrofias no tienen tratamiento, todo son tratamientos paliativos. Y a nivel de diagnóstico, como afecta a pocas personas, en muchos casos se llega tarde, como suele ocurrir con la mayoría de las enfermedades raras.

¿Qué pasa con las más agresivas? Pues que un diagnóstico a tiempo puede hacer mucho. En la Leucodistrofia no hay tratamientos curativos. Sin embargo, hay algunos tipos, como la Adrenoleucodistrofia, que si no hay afectación cerebral muy grande, permite hacer un trasplante de médula ósea y para la que, además, existe terapia génica, lo cual permite una calidad de vida buena, que normalmente no tienen.

Ahora mismo conozco tres casos en los que se ha llegado tarde al diagnóstico y, por consiguiente, son niños que a día de hoy tienen una vida aparentemente normal pero que van a ir empeorando, porque ya no se puede aplicar este tipo de tratamiento.

En cuanto a la prevención, una vez que los médicos diagnostican un caso índice, se hace una espiral: se valora a los padres, para averiguar quién tiene la mutación. Si la madre es portadora, se preguntan “¿los hermanos de la madre pueden tenerlo?”. De esta manera, a raíz de un caso único, se puede revisar el árbol genético a través del árbol familiar. En este momento es cuando se puede diagnosticar con prevención, sobre todo a los hermanos pequeños. Esta, por tanto, es la medida de prevención: el seguimiento por parte del médico a los familiares.

Por ejemplo, a nivel de prevención, también existen las resonancias magnéticas periódicas. Si se sabe que en la familia hay un caso de cualquier Leucodistrofia, le hacen resonancias magnéticas cada tres o seis meses, de forma que se va a ir viendo si hay un patrón de *desmielinización*, si hay inflamación cerebral. En definitiva, ese avance de la enfermedad, para ir ajustando el tratamiento.

En este tipo de casos, la prevención es esencial, y también la rapidez. En algunos casos, un fallo no implica nada, es decir, que a mí me retrasen una radiografía del brazo no conlleva una repercusión importante, pero que se la retrasen a estos niños y niñas significa mucho”.

A nivel de diagnóstico la resonancia es algo clave, es lo que te permite ver esa fotografía de que en el cerebro algo no está bien, que hay una *desmielinización*. Eso es fundamental. Y en función de cada patología, un análisis genético.

Son tres elementos fundamentales: resonancias magnéticas, estudios biomédicos (que algunas de estas patologías sí que la tienen) y el análisis genético, que es la confirmación fehaciente de que se tiene la patología.

La resonancia magnética debe ser lo más barato y por eso es lo primero que se hace, cuando se detecta ese patrón de *desmielinización*. Una vez se detecta, se intenta establecer las causas, para lo que se realiza un estudio bioquímico. No en todos los laboratorios, no en todos los hospitales, se hacen todas las pruebas.

Por ejemplo, hay estudios en los que se indica que la enzima *quitotriosidasa*, puede dar un patrón de evolución de la enfermedad, por lo que hacer una prueba de la misma es vital.

Un médico del Hospital Niño Jesús de Madrid ha estado buscando e investigando, preguntándonos a nosotros dónde podríamos hacer esta prueba. Como en España no localizábamos nada, preguntamos en Portugal. Como ves, los propios médicos tampoco conocen dónde, si es que se llega a saber. Sin embargo, y gracias a que este médico ha estado moviéndose muchísimo, en Zaragoza han conseguido que un laboratorio hiciera la prueba de la *quitotriosidasa*.

LA ATENCIÓN SANITARIA

La atención sanitaria al paciente depende, en gran medida, del profesional sanitario, su nivel de conocimiento y la experiencia que tenga.

Nosotros, en la asociación, tenemos un Comité de expertos. Este Comité cuenta con una profesional en Jaén que, solo con ver la resonancia magnética, sabe de qué patología se trata, ya que ha visto muchos casos.

Sin embargo, existen otros profesionales, en otras partes de España, que no tienen esa experiencia y que es el único caso que han visto en su vida profesional. Si les viene un o una menor con enfermedad de Krabbe, con quien tienen solo un año para conocer todo lo relacionado con esa patología, sumado a todo el trabajo que ya tienen de base, se les escapan cosas, y es lógico. En definitiva, si no están en red para contactar con profesionales que ya han trabajado estos casos, no hay nada que hacer.

LA IMPORTANCIA DE LA COORDINACIÓN INTERPROFESIONAL

A día de hoy, la coordinación cuesta. La clave se encuentra en que los y las profesionales confíen en otras miradas profesionales. No obstante, en ocasiones intervienen otros factores que no favorecen que se pongan en contacto y se lleve a cabo esa transmisión de información. En mi opinión, lo importante no es ser pionero en realizar X trasplante, es la vida del o la menor. Es importante llevar a este menor al lugar donde se tenga ese conocimiento.

Esos traslados dependen del profesional, de su conocimiento y de que esté dispuesto o dispuesta a asumir una limitación de información por lo que sería necesario delegar esa atención a otro profesional, o realizar el seguimiento pero con el apoyo del personal más conocedor. Esa es la sensación y experiencia de la asociación.

Ahora estamos viviendo una experiencia de coordinación, ya que estamos poniendo en contacto a una neuróloga de Asturias con el neurólogo del Hospital Niño Jesús de Madrid y está siendo muy bonito, porque se están coordinando muy bien y están aprendiendo mucho. Y no es que uno sepa todo, y el otro nada. Ha consistido en que uno lleva al paciente, y otro conoce la patología, y eso ha sido precioso”.

Otro ejemplo es el encuentro anual de familias con profesionales. El hecho de que los médicos puedan verse las caras una vez al año ha sido espectacular. Ellos también tienen muchas ganas porque están tratando enfermedades en solitario, y es complicado. ¿Cuántos casos hay de leucodistrofias, por ejemplo? Casos que a lo mejor trabajan una vez en la vida, o dos.

Si trabajan de forma conjunta y ven entre todos cómo afectan los medicamentos a cada patología... se puede poner en común la experiencia de cada caso vivido por el o la profesional, ver si se cumplen patrones y, de esta manera, se sienten más respaldados en las decisiones que toman. Mi percepción es que a nivel tanto emocional como profesional les ayuda muchísimo. Es fundamental.

También, en este punto, las asociaciones tienen un papel clave. Nosotros conocemos los distintos médicos que trabajan con las familias, de forma que actuamos de nexo entre ellas y el personal médico. Nuestra función es facilitarles información y el contacto, pertenezcan o no a la asociación.

LA COMUNICACIÓN ENTRE PROFESIONALES SANITARIOS Y LAS FAMILIAS

Depende del centro, del profesional y, también, de las familias. Hay algunas a las que les sobrepasa su situación personal, porque existen familias que tienen varios hijos o hijas con la misma enfermedad grave. Hay otras que no tienen una casa adaptada, ya que su nivel de recursos no les permite adaptarla. Llevamos el caso de una familia en esta situación, a la que un vecino les ha cedido el local en el piso de abajo, de forma que la persona con discapacidad vive abajo y la familia arriba, y tienen que enfrentar esta circunstancia. De manera que es comprensible que esta familia no esté pendiente de la asociación y de esa comunicación que comentábamos. Nosotros lo que podemos hacer es coordinarnos con el trabajador o trabajadora social.

Hay otras familias, en cambio, con las que la comunicación funciona muy bien. Hemos conocido casos de médicos muy interesados, que se han implicado mucho, y han terminado formando parte del Comité de expertos y de la asociación. Al final es ayuda para los profesionales, y ayuda para las familias, en última instancia. Es lo bonito de las asociaciones, es como una familia más

grande, son lugares donde las familias encuentran un espacio para desahogarse, para obtener información y para apoyarse.

LA PROBLEMÁTICA DE LOS DESPLAZAMIENTOS

En el caso de Cádiz, no hay neuropediatra, no está cubierta la plaza de Neuropediatría allí. Tenemos una familia que, para las revisiones mensuales, debe desplazarse a otra provincia donde sí existe la figura del neuropediatra.

Madrid, por ejemplo, sí tiene más recursos en este sentido. Pero también depende, en cualquier caso, de la zona donde residas, si es una zona rural o urbana. Esta variable se debe tener en cuenta.

Hay casos de niños completamente dependientes (falta de control de esfínteres, de movimiento, que no pueden tragar) que se tienen que desplazar desde su pueblo a la capital, y tienen que ir tumbados, sin cinturón de seguridad, con los riesgos añadidos que eso conlleva. Y todo esto sin tener en cuenta atascos u otras incidencias.

ATENCIÓN PSICOLÓGICA A FAMILIARES Y MENORES

Hago atención psicológica dependiendo del menor. Atendemos casos de todo tipo a nivel estatal, pero yo soy la única psicóloga, y si mis niños y niñas pierden audición, se complica, por lo que debo centrarme en los familiares.

En Madrid, en cambio, puedo hacerla a familiares y menores, aunque mi atención se centra fundamentalmente en los primeros.

Con las familias se puede trabajar el duelo que conlleva el diagnóstico, y también la evolución de la enfermedad.

Sin embargo, hay niños con los que no puedo hacer una atención, porque no ven o no oyen. No necesitan atención psicológica, lo que necesitan es estimulación de otro tipo. Además muchos niños y niñas no son conscientes de su enfermedad, porque los padres no han querido hacérselo saber.

LA IMPORTANCIA DE LA COMUNICACIÓN CON EL O LA MENOR

Yo pienso que llegado a un punto sí son conscientes por sí mismos de esta circunstancia, es su cuerpo el que se está deteriorando, además pasan cosas a su alrededor fuera de lo común: la familia está triste, está preocupada. El niño o niña se pregunta, ¿por qué, si no me pasa nada?

¿Cuáles pueden ser las consecuencias? A lo mejor tienen rabietas. O, en el caso de adolescentes, buscan escaparse y estar fuera de casa, porque lo que les apetece es *huir* de esa sensación de que pasa algo, que no saben qué es. Esto genera conflictos entre padres e hijos.

El o la menor no conoce el tratamiento que le van a hacer, ni el diagnóstico, porque las familias se preguntan cómo van a trasladarle al menor esa información. Pero claro que es posible trasladárselo, solo necesitan ajustarlo. No le puedes dar ciertos datos, pero sí le puedes hacer entender que está malito, y que por ese motivo tiene que ir unos días al médico. Le deben explicar por qué están tristes sus padres y que, por tanto, si les ve tristes, que no se preocupe.

Los niños son esponjas, con enfermedad o sin ella, si el niño ve a sus padres tristes sin entender por qué y observa que no hablan delante de él o ella, quizá puede no entender la complejidad de todo, pero sí es consciente de que sus padres no están bien. Y con los niños más mayores a lo mejor los padres tienen más cuidado, pero aun así detectan que están más preocupados y que, además, esto produce que estén más irascibles, que no se conteste ni se trate igual.

De manera que si los menores conocen por qué están preocupados, se plantea el asunto de otra manera. Si saben que un tema incomoda a sus padres, a lo mejor no lo sacan o lo abordan para dialogarlo, desde el conocimiento de esa situación. Ocurre que, quizá, a los padres les preocupan unas cosas que, en cambio, no preocupan al niño. A lo mejor al niño o a la niña no le preocupa ir a que le pinchen el brazo y hacerse un análisis de sangre y los padres están pensando “pobrecito, le van a hacer daño, va a perder clase”. A veces, simplemente la comunicación es lo que se necesita. Yo creo que es fundamental que los menores sean conscientes de su proceso, de su enfermedad, adaptando la información a sus características. Porque, también, es importante que ellos transmitan sus miedos y pregunten. Es vital que los niños sepan cómo va a ser esa enfermedad.

Los padres siempre intentan hacer lo mejor para sus hijos: que no sufran, que no se agobien. Y, es que, hay que saber cómo trasladar y cuándo la información. No puedes darle la información a un niño o una niña con un llanto desconsolado, se asusta. Hay que crear o esperar a unas condiciones adecuadas para dársela, porque además los niños y las niñas naturalizan todo, lo asumen de una forma distinta. A veces son los hijos, las hijas los que les dicen a los padres que no pasa nada, que ellos se sienten bien, que siguen sonriendo. Por estos motivos creo que es fundamental tenerlos en cuenta.

¿Qué pasa con los hermanos o hermanas? Las familias no pueden tener como desahogo al otro hermano, no pueden volcar esa tristeza en ese hermano o hermana. Los hermanos lo suelen entender, pero también les marca.

Si los padres, por una cuestión de tiempo, no pueden llevarle al fútbol, al final les influye. O si en casa los recursos tienen que ir a materiales necesarios por la enfermedad, al hermano o a la hermana no le compran los juguetes, o la *play*. Que es una *play*, que no pasa nada, pero son cosas que a esas edades son importantes para relacionarse con sus iguales. Todo afecta, sobre

todo a hermanos mayores cuando son conscientes de lo que es la enfermedad, que pueden descentrarse en el colegio o en otros ámbitos, porque están pensando en la situación de la familia y en la enfermedad de su hermano. Hay que canalizar también cómo se da la información a estos niños. Es importante que conozcan, porque va a haber cambios, los va a ver, y es importante que sepan por qué, pero se debe trabajar entre todos para ajustar esa información. Vamos a explorar qué les asusta, qué les da miedo y a trabajar con ello.

Se trata de crear un apoyo entre toda la familia, porque el hermano quizá también quiera participar en los cuidados del menor y es un desahogo, por ejemplo, para la madre.

DIFICULTADES PARA LA INCLUSIÓN EN LA ESCUELA

En la relación con los iguales, hay que tener en cuenta que son niños y niñas que faltan mucho a la escuela, incluso repiten curso. Hay algunos tipos de Leucodistrofia que se confunden con un TDA, déficit de atención. De manera que, si estos niños a los que de por sí les cuesta seguir el curso, las clases y mantenerse centrados, además de esto, deben ir a la revisión del endocrino, al neurólogo, al fisio, al médico rehabilitador y, por tanto, pierden clase, al final el aprendizaje les va a resultar muy difícil. No van a hacer los deberes, apenas van a poder relacionarse con sus compañeros y compañeras porque faltan mucho a clase... de alguna manera, pasa como con los niños sin enfermedad que no entregan los deberes y no van a clase, al final se quedan un poco apartados.

A estos niños, por una situación ajena a ellos, se les va generando esta dinámica.

EL IMPACTO DEL PREDIAGNÓSTICO Y EL DIAGNÓSTICO

El diagnóstico y el prediagnóstico constituyen un gran impacto. El momento en el que se sugiere que puede ser Leucodistrofia, las familias en búsqueda de información sobre la patología, reciben que los menores van a seguir un patrón degenerativo, que terminará en el fallecimiento. Es una información muy agresiva, simplemente planeando a la sombra de ese diagnóstico, ya que solo la posibilidad es abrumadora.

En ese momento debe destacar la labor del profesional sanitario, quien debería decirles a las familias que se va a seguir un proceso de indagación, el cual no es definitivo. Simplemente la información sobre el proceso, los pasos a recorrer, otorgan tranquilidad a las familias. En muchas ocasiones, los médicos están perdidos y esto transmite lo contrario. El acompañamiento en el proceso, por tanto, es clave, tanto del psicólogo, del trabajador social y del profesional sanitario.

LA IMPORTANCIA DE LA INFORMACIÓN Y EL ACOMPAÑAMIENTO

Tras el diagnóstico se trata de ofrecer a las familias información: tramitación de ayudas a la dependencia y a la discapacidad, por ejemplo, qué recursos tiene disponibles. También se va a identificar cuáles son sus puntos de apoyo, qué opciones tiene a nivel laboral, cuáles son sus puntos fuertes como persona. En ese punto aún no han dejado de trabajar, por lo que se les motiva para seguir trabajando, buscando esos recursos educativos o sanitarios pueden tener para prolongar la actividad laboral. Porque el patrón es dejar el empleo. Hay niños o niñas que necesitan que una persona les vigile frecuentemente, porque no se pueden quedar solos dada su patología.

LA RESPONSABILIDAD QUE IMPLICAN LOS CUIDADOS

Hay muchos cuidadores que no quieren hacerse cargo, es una responsabilidad muy grande, es lógico. Especialmente ocurre en el caso de los abuelos, aunque estén jubilados, les da miedo quedarse con el niño o la niña, debido a la responsabilidad que supone. No son especialistas, no son enfermeros.

De forma que las madres, y los padres también, aunque la gran mayoría de los cuidados principales los asumen las madres, son quienes se ocupan de estas cosas. Quien tiene dinero y se puede pagar una residencia para el niño o niña, para que esté atendido allí, tienen esa facilidad. En cualquier caso, también se presentan algunas problemáticas. Cuando son niños, son más manejables, se les puede llevar al aseo, se les puede lavar... pero cuando tienen 16 o 17 años, el asunto se vuelve más complejo.

A nivel público, por ejemplo, está el recurso de la ayuda domiciliaria, para el aseo de las personas, etcétera. Pero, al final, lo mismo, es una persona externa que se mete en casa y esta circunstancia también le afecta a la persona. Obviamente, con un familiar le puede dar menos vergüenza, pero otra persona ajena a la familia, en ocasiones no les resulta agradable a un adolescente.

Yo, cuando les conozco, digo a los padres que son investigadores y que a partir de ahora tienen una labor muy dura, pero muy bonita. Tienen que ponerse la lupa y el sombrero de Sherlock Holmes y empezar a descubrir qué cosas van a poder hacer, porque van a poder hacer muchas cosas, aunque no sean las que tienen planificadas. Tienen que averiguar qué les gusta a sus hijos e hijas, porque a lo mejor a su hija no le gusta ver la televisión porque, a nivel de nervio óptico, no recibe señal. Tienen que ir viendo qué les gusta, porque cada persona es diferente, además.

CONTACTO CON OTRAS FAMILIAS: COMBATIR EL AISLAMIENTO

Es problemática la sensación de aislamiento, para las familias es vital no sentirse aisladas. Es que tu médico va a ver un caso, quizá no vea más. Para algunas familias es importante ponerse en contacto con otras que estén viviendo su situación. Quizá una madre de Albacete hable con otra de Asturias, o de Galicia, solo por teléfono o por mail, debido a la dispersión geográfica, pero eso ya les reporta un beneficio. Y, luego, están los casos contrarios, que no quieren tener contacto.

Además, no funciona ponerse en contacto con cualquier familia, puede hacer mucho daño cuando la familia no esté preparada en ese momento. Es necesario tener en cuenta la información que se está dando, en qué momento y de qué manera.

Hay que analizar qué familias son más adecuadas para hacer el acompañamiento en el proceso que esté viviendo otra, ya que pueden ver su reflejo en esas familias.

Esta conexión entre familias se realizan, en ocasiones, desde las redes sociales, donde no existe ese filtro de información, desde las asociaciones y, en ocasiones y dependiendo del profesional, desde los centros sanitarios a través del conocimiento de otros casos.

Yo creo que hay un antes y un después en la vida de las familias en los encuentros que realizamos. Aunque no sea la misma enfermedad, aunque los niños sean distintos, aunque ya hayan fallecido. Es la idea de “no estamos solos”, estamos todos juntos, es fundamental.

Las familias son la principal fuente de información y consulta para otras familias. Se hacen consultas entre ellos y entre ellas, fundamentalmente entre madres. El tener un punto de apoyo donde se va a conseguir la información que se necesita. Y muchas veces, además, ni psicólogos, ni neurólogos, ni el mejor profesional médico. Lo que le diga una madre a otra es algo mágico. Por ejemplo “cuando mi niño llora, yo le coloco en esta posición”, es la información que más necesitan, porque ya han pasado por lo mismo, es la comprensión más directa. Yo, como psicóloga, por muy empática que llegue a ser, no he vivido estar cuatro noches sin dormir o estar ocho años de la mano de mi hijo al dormir porque le dan crisis cada media hora, como me decía una madre. Por mucho que me ponga en su piel, no lo he vivido, sin embargo, esto lo ha experimentado otra madre que puede dar consejos y pautas o indicaciones basadas en la experiencia. O, incluso, puede darle el apoyo de quedarse con el niño o con la niña y darle la oportunidad de ese descanso que necesitan estas familias, sabiendo, además, que lo deja en buenas manos, porque esa madre ya sabe cómo tratar la enfermedad. Es una red de apoyo impresionante, a nivel emocional, psicológico, de recursos...

En este sentido, también comparten materiales, prendas, productos necesarios que, a lo mejor, ni siquiera conocen los médicos. Como, por ejemplo, hay un cepillo de dientes para niños que no pueden tragar, que se conecta a un aspirador, y esto lo sabemos a través de las madres.

Entonces es una gran fuente de información, de intercambio de ideas, son muy creativos. Hay familias que no pueden poner una bañera, entonces otra familia pone una camilla plegable y mandan fotos, comparten la idea. Es fundamental en todos los ámbitos. O cuidar una escara, hay veces que los profesionales sanitarios no están pendientes de estas cosas, son los familiares los que dan consejos para tratar la escara.

Es de las cosas más importantes que hace la asociación, aunque las familias también valoran mucho todos los recursos a nivel sanitario, porque les dan seguridad. No obstante, una vez están cubiertos esos recursos: el diagnóstico, prevenciones de crisis, investigación, cuidado de roturas... una vez que están cubiertas estas cosas, la red de apoyo emocional que tienen las familias es fundamental, se aprecia un antes y un después. Incluso las familias más tímidas, solo con leer la información de un grupo de Whatsapp, aunque no comenten, ya están recibiendo ideas y se van empapando de información.

Hay familias que llevan más de un año sin ir al fisio porque el neurólogo le ha dicho que hasta que no se sepa qué Leucodistrofia es, no se sabe qué terapia hacer. Y, mientras tanto, esta persona está perdiendo masa muscular, se cae muy a menudo y se hace heridas grandes al caer y golpearse. Si están aisladas, la información de que es fundamental ir al fisio, a pesar de que no se sepa qué Leucodistrofia es, no les llega.

Sin embargo, como he apuntado previamente, hay que tener mucho cuidado, porque cuando a una familia le funciona bien un tratamiento por algún motivo, a otra no tiene por qué funcionarle bien. Está muy bien que se creen esas redes de información informales entre familias, pero hay que tener cuidado con la información que se da. Y, para esta canalización y filtro de información, está la labor de las asociaciones. Hay familias que no pueden seguir hablando o comunicándose con otras porque están pasando por una fase de duelo, y les recuerda a su hijo o hija. Quizá no sea el momento y las personas para ayudar a la otra familia, no son ellos, son otras. Por muchas ganas de ayudar y que otros no pasen por lo mismo, hay ocasiones en las que no se puede, porque al final no son profesionales, no son médicos, enfermeros, fisios... y algunas veces también se equivocan, con toda su buena intención. Necesitan esa supervisión por parte de la asociación o de profesionales que conozcan.

LA COORDINACIÓN ENTRE EL CENTRO SANITARIO Y EL EDUCATIVO

Yo creo que no existe, si acaso se realiza a través de las familias. Con nosotros se ha puesto en contacto algún profesor, algún pedagogo, que nos ha dicho que ese curso iba a tener algún niño con este tipo de patologías y lo ha hecho con mucho reparo en el momento de dar datos. No te contestaban cuando les preguntabas por la provincia, siquiera.

Por mi experiencia, el profesorado apenas se pone en contacto con los médicos. Sí que piden algún informe, para saber hasta qué punto puede hacer educación física, o no, por ejemplo.

LA NECESIDAD DE PRODUCTOS DE APOYO

En cuanto a las ayudas que necesitan, es más a raíz de la propuesta de los padres. Los padres canalizan todo, aunque a veces no sepan hacia dónde orientarse, saben qué puede hacer o no su hijo o hija con la información que tienen.

Por ejemplo, en relación a los sistemas de comunicación alternativa, estos niños van perdiendo el control de los músculos del habla, el tono de la boca, de la lengua, eso repercute en que yo no pueda mantener la respiración, el patrón del habla, el ritmo o la melodía, por lo que necesitan un sistema de comunicación alternativo. Aunque puedan dejar de mover los brazos en algún momento, hay muchas cosas que pueden utilizar: los pictogramas, los programas informáticos, los sintetizadores de voz... Pues la realidad es que pocos niños lo tienen. Y, si no pueden mover los brazos, cómo se comunican para pedir cosas básicas, como el hecho de que les pique la cara, o tienen hambre. Al final, estos niños parece que están mucho más preservados a nivel cognitivo de lo que están a nivel motor, pero no podemos saberlo, porque no tienen herramientas.

De esta forma, los padres son los que tienen que establecer los sistemas de comunicación, desde lo básico. Saben que cuando su hijo o hija emite un ruido de una determinada manera, deben cambiarlo de posición. Les interpretan, de alguna forma, según su conocimiento a través de la experiencia continua con ellos.

Hay uno de los menores que atendemos que este año ha empezado a utilizar sistemas de comunicación alternativa, y la madre ha sido el motor. Se ha canalizado a través del centro de educación especial, pero ha sido la madre quien ha motivado ese proceso.

En todo caso, son los padres los investigadores. Habiendo opciones, cómo es posible que no se exploten estos recursos. Además, deberían tener la suficiente cantidad de personal para desarrollar un programa como este, aunque cueste.

Nosotros estamos haciendo mucho hincapié en el sistema de comunicación alternativa porque estamos empezando a ver que estas opciones existen y marcan un hito en la vida de las familias y menores. Que un niño pueda decir “mamá, te quiero” o “mamá, dame agua”, simplemente. Además, eso favorece unos buenos cuidados porque lo están viendo recompensados de alguna forma.

Facilitas a las familias, a las madres y padres, que puedan hacer cosas con sus hijos, que no son impuestas, sino que también le apetecen al niño o niña, y pueden saber que es así, gracias a estos sistemas de comunicación. Esto te abre un abanico enorme de posibilidades que produce unos sentimientos muy positivos en los padres.

SERVICIOS DE ATENCIÓN A LA ENFERMEDAD Y RECURSOS SANITARIOS

Las enfermedades crónicas no entran dentro de las rehabilitables, no tienen derecho a fisio, por tanto, debes pagar. A lo mejor por intervención quirúrgica te dan un mes y medio de rehabilitación, eso sí.

Por ejemplo, en salud mental, la labor del PIR (Plan Individualizado de Rehabilitación) es muy bonita, pero no te pueden ver cada semana, te ven cada dos meses.

Esto es, los servicios públicos te pueden ayudar, pero tienen limitaciones y, para suplirlas algunas familias tienen que ir por lo privado. La asociación intenta compensar esta limitación, pero ¿cómo se hace una intervención con un niño de Asturias, por ejemplo? Es difícil cuando son más pequeños, especialmente, por las dificultades de comunicación vía telefónica.

Necesidades principales hay muchas. Una de ellas es la coordinación entre las distintas intervenciones y servicios (fisioterapia, respiratoria, domiciliaria...). Esta coordinación se cubre entre los 0 y 6 años con la atención temprana. No obstante, cuando llegan a esa edad, este recurso lo retiran, ya que se supone que el colegio brinda esos servicios. Eso sí, a lo mejor no son las horas que necesita el o la menor. Un niño que no se mueve, ¿qué hace con una hora de fisioterapia a la semana, o con dos? No mucho. Mejor que nada, eso sí, pero es que para cubrir las necesidades igual se precificaría aumentar estos recursos a una hora por la mañana y otra por la tarde, debido a la complejidad de la patología. Por tanto, se necesita esa coordinación.

LA SITUACIÓN ECONÓMICA DE LAS FAMILIAS

Hay muchas necesidades, he puesto el ejemplo de los sistemas de comunicación alternativa, pero hay muchos más recursos necesarios: estimulación cognitiva, neuropsicólogos o fisioterapeutas. Se necesita apoyo a nivel de recursos económicos. Las sillas de ruedas hay que renovarlas cada cierto tiempo porque al año pueden no valerte y son sillas que, a lo mejor, te están costando cinco mil euros. Y como este ejemplo, muchos más: cremas, colchones antiescaras... Al final, el impacto de la enfermedad, son entre 500 y 2000 euros al mes. ¿Qué familia puede hacer frente a eso? Pocas. Y, al final, es una cuestión de recursos.

Hay familias que no necesitan esa ayuda, que además están documentadas, pero hay otras que tienen una situación más compleja, necesitan ese apoyo y no sentirse aislados, que también es una necesidad vital en las familias.

EL ABANDONO DE LA ACTIVIDAD LABORAL

Hay un centro en la Comunidad de Madrid que se está intentando abrir, el Centro Experimental de Atención a la Infancia y a la Adolescencia (CEAI-A), que va buscando que estos niños puedan estar atendidos, a nivel sanitario, de estimulación y a nivel educativo. Son niños que ya no

pueden ir al colegio, porque no pueden. Se pretende, entonces, que puedan tener un espacio donde estar, donde seguir aprendiendo, seguir estando estimulados... y esto deriva en que las madres, que son las que fundamentalmente dejan el empleo, sigan activas a nivel laboral.

PROPUESTAS Y CONCLUSIONES CONCRETAS

- ✿ Encuentros de profesionales sanitarios que permitan el intercambio de experiencias médicas en materia de enfermedades raras, lo que les beneficia a ellos a nivel profesional y emocional y, en última instancia, a las familias.
- ✿ Encuentros entre familias, dada la importancia de las redes de apoyo informales que se desarrollan entre ellas.
- ✿ Fortalecimiento del movimiento asociativo, debido a su importancia, ya que actúa como nexo entre las familias y los centros sanitarios y los centros educativos. Así como facilita recursos a las familias que no les ofrece la Administración.
- ✿ Formación orientada a profesionales desde distintos ámbitos.
- ✿ Información adecuada y adaptada a las necesidades de familiares y menores con enfermedades poco frecuentes.
- ✿ Aumento del personal sanitario, social y psicológico que cubra las necesidades de las familias y actúen de nexo entre ellas y los recursos que, a menudo, aun existiendo, no llegan a las familias por desconocimiento o una información errónea.
- ✿ Acompañamiento de las familias durante la fase del pre diagnóstico y el diagnóstico, desde distintos campos profesionales.
- ✿ Recursos económicos a las familias (apoyos económicos) para hacer frente al gasto que supone una enfermedad rara, vinculada a productos de apoyo y tratamiento con elevados costes.
- ✿ Evitar los desplazamientos para acudir a especialistas médicos, que tienen un importante impacto psicosocial en los y las menores y sus familiares.
- ✿ Estandarizar el protocolo de actuación en caso de hospitalización, para que los menores tengan acceso a la educación mientras dure su periodo hospitalario, independientemente del hospital, tipo de hábitat o zona autonómica en la que se encuentre.
- ✿ Aumentar la coordinación *intraprofesional* en el ámbito socio sanitario. Así como *interprofesional*, entre diversos profesionales (educativos, sanitarios, psicólogos, fisioterapeutas, trabajadores sociales...).
- ✿ Establecer medidas que eviten el abandono laboral (o la reducción de jornada) de uno de los familiares del menor (mayoritariamente, la madre), que conlleva un impacto en la realidad del núcleo familiar.

- ✿ Reforzar el papel de las familias, que se convierten en “especialistas” de la enfermedad debido al conocimiento que aporta la experiencia cotidiana, a tener que cubrir necesidades del menor y a la gran variedad de situaciones que encierran las enfermedades raras, que convierte a cada menor en un caso específico.
- ✿ Atender, también, a la realidad psicosocial que viven los hermanos y hermanas de menores con enfermedades poco frecuentes.
- ✿ Importancia de la comunicación al menor (necesidad de informar pero de manera ajustada a sus circunstancias). Los menores perciben cambios y necesitan información para comprenderlos.

ARTÍCULO ESPECÍFICO Nº2

PROFESIONAL DEL ÁMBITO EDUCATIVO: detectando necesidades y propuestas de mejora

✿ Fecha: 23/05/2017

✿ 1 Entrevista en profundidad

✿ **Ámbito territorial:** Comunidad Valenciana.

✿ **Otros datos de interés:**

Educadora social con enfermedad poco frecuente, miembro de la Comisión del CERMI y experiencia directa en el ámbito educativo con el colectivo.

LA EXISTENCIA DE PROTOCOLOS ESPECÍFICOS EN ER

Mi opinión es que hay una predisposición para llevar a cabo protocolos. Hemos comenzado a andar por el camino correcto y aún falta muchísimo por recorrer. Han empezado por patologías como la diabetes o para casos de epilepsia, que son más comunes, poniendo una enfermera, por ejemplo.

Aún queda mucho por hacer, tanto a nivel de recursos como a nivel de implementación de los protocolos, pero sí que veo una predisposición para llevarlo a cabo, sobre todo por parte de la Consejería de Sanidad y la de Educación de la Comunidad Valenciana. Es la primera vez que veo que algo se está consolidando aquí.

Evidentemente, los resultados de momento son pocos. Lo que ocurre es que en enfermedades poco frecuentes, por esa baja prevalencia que las caracteriza, apenas se hacen protocolos específicos. En la Comunidad Valenciana, hasta ahora, se está haciendo un protocolo de actuación que se orienta más a la generalidad, ya que hay más casos. Habrá patologías que puedan beneficiarse del protocolo indirectamente pero, en general, en enfermedades poco frecuentes nosotros somos los más perjudicados, ya que no existe un protocolo específico.

El aspecto que veo más positivo es que haya un profesional de enfermería, para estos casos de niños que necesiten alimentarse a través de tubo o que tengan ataques epilépticos.

Epilepsia y diabetes son las áreas donde más están trabajando. Todo lo que tenga que ver con el cuidado y con que exista una actuación de una profesional como una enfermera, aunque no sepa exactamente sobre esa patología, ya es positivo. Beneficiaría a las personas cuya enfermedad poco frecuente conlleve tener ataques o que un o una menor se ahogue. Mi

opinión es que nos beneficia un poco, no del todo, como te he comentado, falta mucho. Y en enfermedades poco frecuentes, al fin y al cabo, la pauta común es la poca formación y el desconocimiento.

En el protocolo que están haciendo todavía se tiran piedras unos a otros, a pesar de la predisposición.

Sería más sencillo si existiese un protocolo ya elaborado y formalizado. Aunque también en este punto tengo mis reticencias. Puede ocurrir como en el caso de la educación inclusiva, para la que existe un Decreto pero, aun así, yo no veo que se implemente correctamente y hayamos alcanzado realmente esa educación inclusiva que se persigue.

Lo positivo, en cualquier caso, es que ya se han sentado sobre la mesa, aunque se está avanzando muy lentamente. En relación a las enfermedades poco frecuentes sí que observo que cada vez hay más conocimiento. Lo que ocurre es que, aun habiendo más información, sigue existiendo mucho desconocimiento, y también mucha información errónea. Y ¿qué produce la falta de conocimiento? Miedo, y que no se actúe correctamente.

LA IMPORTANCIA DE LA FORMACIÓN Y CONCIENCIACIÓN A PROFESIONALES

No veo tanta predisposición para la formación de profesionales, y yo en este asunto hago mucho hincapié porque es vital. En la última reunión para el protocolo socio-sanitario, dije que lo esencial era que formaran a los profesionales, porque en muchas ocasiones no actuaban por miedo y por desconocimiento. No podemos pedir a un profesional, como una enfermera o una profesora, que actúe cuando no tienen conocimiento, es una gran responsabilidad y conduce a la no actuación, por miedo fundamentalmente.

Desde mi experiencia como educadora, observo que, especialmente desde el profesorado ordinario, continúa existiendo mucho desconocimiento. Además, parece que existe una sensación, en términos generales, de complicación cuando les llegan casos como menores con estas patologías, esto es, una percepción de que ya con 25 alumnos les resulta complejo y no pueden abarcar las necesidades especiales. Quizá tenga que ver con una cuestión de falta de recursos, también. Pero esta circunstancia va en detrimento de los menores, y además de recursos se necesita concienciación a ese profesorado ordinario.

Sin embargo, con los y las profesionales del tipo pedagogos, orientadores o ATEs es diferente. Cada vez tienen más conocimiento y más predisposición. Y, lo que falla muchas veces es la falta de recursos del colegio.

EL PAPEL DE LAS FAMILIAS

El papel de las familias yo ahora observo que es mucho más activo que años previos. Desde mi punto de vista ha sido clave la información que llega a las familias desde las asociaciones.

La educación y la información son vitales para todos los ámbitos, y con las familias pasa lo mismo. A día de hoy las familias están mucho más informadas, lo que implica que su papel sea más activo y que no se conformen con la situación que se les presenta.

El papel de las asociaciones es muy importante porque realmente son ellas las que son conocedoras de todo e incluso, en muchas ocasiones, tienen un diálogo constante con el profesorado, informando y dedicando su tiempo en los colegios a esta formación específica. Tanto las familias, como las asociaciones.

En relación a la implicación de las familias, es cierto que tienen algunas dificultades, ya que desde el centro educativo, en ocasiones, se piensa que la madre está sobreprotegiendo a su hijo o hija. De nuevo, es fruto del desconocimiento. Sí que hay colegios en los que esta circunstancia va cambiando y tienen muy en cuenta la información de las familias, pero no siempre es así.

En unas jornadas en la Universidad de la Comunidad Valenciana, en el curso de PTs (Maestro de Pedagogía Terapéutica) de magisterio, una profesional decía que cuando te encuentras a un niño o niña con algún tipo de trastorno, por ejemplo, con estas patologías poco frecuentes, se debe hacer caso a las familias, porque ellas ofrecen una información real que resulta de una gran ayuda.

Esto ya es un paso hacia delante, ir a un curso de magisterio y que una profesional esté abierta a que los padres participen en ese trabajo, porque tiene que ser una labor en red, especialmente en el caso de las enfermedades poco frecuentes. Ahora bien, esto no significa que en términos generales sea así, continúan existiendo obstáculos a la implicación de los padres y madres en este terreno.

Cuando yo voy a trabajar a un colegio, no solo es importante trabajar con el resto del alumnado, también es importante sensibilizar al profesorado para que sepan cómo tratar a estos menores.

Por mi experiencia, la primera impresión suele ser que la madre está sobreprotegiendo, por tanto, es importante poner en contexto al profesional. Es necesario hacer comprender que son familias que tienen un largo recorrido en el que solo se encuentran con obstáculos, y que muchas veces van a ser reticentes a lo que los profesionales les trasladan, porque nadie conoce a su hijo o hija mejor que ellas. El trabajo como profesionales es entender qué camino llevan recorrido las familias y seguir trabajando con ellas.

Por tanto, en ese contexto, hay que empezar a dialogar entre el o la profesional y la familia, hay que informarles de los antecedentes de lucha que llevan esas familias, porque yo creo que si los entendiesen trabajarían mejor todos en red, informándose y formándose mutuamente.

LA COORDINACIÓN CON EL CENTRO SANITARIO

Lo ideal sería un trabajo en red de los tres elementos clave: profesional médico, colegio y familias, pero no se hace. Se necesita la voluntad de los dos centros.

Los profesionales sanitarios se centran en su ámbito y no creen que deban entrar dentro del terreno, y a la inversa. Falta formación.

No es que no tengan interés, lo que ocurre es que se conciben como áreas separadas y con fronteras muy diferenciadas, cuando lo importante sería que existiese un nexo de unión para el ejercicio de ese niño, sobre todo de un niño o niña que tiene una enfermedad crónica.

Ese nexo de unión con el médico, no existe. Yo no veo que ese trabajo en red se haga. Debería realizarse.

Donde me he encontrado más coordinación es con el médico de atención primaria, están más concienciados. Pero, como en todo lo demás, todavía hay mucho que hacer. En muchas ocasiones he podido ver, cuando nos reunimos con profesionales educativos y sanitarios o en mi experiencia profesional, que se pasan el testigo en cuanto a competencias.

Aquí, en la Comunidad Valenciana, he visto un avance bastante grande sobre todo en médicos de primaria por realizar esa coordinación con los colegios y con el ámbito educativo.

NECESIDADES Y RECURSOS EN LOS CENTROS

Los recursos humanos y de infraestructuras en centros ordinarios, son prácticamente nulos. De hecho aquí en Comunidad Valenciana, en la Comisión del CERMI, hacemos mucho hincapié en la importancia de aumentar estos recursos y cubrir las necesidades, porque se contempla en los Decretos, pero no se aplica en la práctica.

Además, hay dos cuestiones importantes: que no lo llevan a la práctica y que el colegio debería ser más reivindicativo en este sentido.

Mi experiencia es que el o la profesional que, sin tener recursos, tiene una predisposición, busca la manera para que los menores tengan cubiertas sus necesidades. Eso sí, deberían existir los recursos suficientes, entre otras cosas, para que no dependa exclusivamente de la predisposición del profesional.

De manera que vuelvo a insistir: la concienciación y la formación son esenciales. En cuestión de recursos, depende del colegio y de las necesidades del o de la menor.

Es muy necesario dotar de recursos para esas necesidades específicas, sobre todo en cuestiones de apoyo educativo. Pero, por mi experiencia, aun existiendo el recurso, si no hay

una predisposición del colegio a nivel tanto de dirección, como de profesorado, si no existe una concienciación, no hacemos nada. Por tanto, no podemos decir sólo que el problema es “que hay que dotar a los colegios de recursos”. Hay que dotar a los colegios de recursos, efectivamente, pero también hay que *informar*, concienciar y *formar*. Y, especialmente, en el caso de profesionales educativos en el ámbito ordinario.

En el ámbito educativo no hay un pensamiento focalizado y específico de enfermedades raras. En definitiva, no hay una concienciación real. No nos tienen en cuenta, sobre todo cuando estás explicando, como educadora, algo específico de una patología. ¿Cómo un niño va a necesitar, por ejemplo, un ventilador porque su enfermedad lo requiere? Hay determinadas cuestiones que siguen sin entender. No hay una conciencia, no hay una sensibilización, que es algo que debe acompañar a la información.

LA ADAPTACIÓN CURRICULAR: ¿SE APLICA?

El técnico especializado en orientación suele valorar las necesidades específicas en cuanto a apoyo educativo, basándose en las barreras específicas del alumnado a nivel personal, escolar, familiar...a nivel social. En este ámbito, también hay desconocimiento. A veces, incluso aunque esa valoración sea la adecuada, en los centros específicos no siguen las adaptaciones, ni la valoración.

Te puedes encontrar todo tipo de situaciones, en muchas ocasiones te encuentras a orientadores implicados que tienen que luchar para que el centro preste atención a las necesidades concretas y atienda a la valoración.

No veo que sea eficiente, me he encontrado muchos casos en los que no se aplica esa adaptación, por los motivos que sean: falta de recursos, falta de predisposición del centro, etc.

ACTUACIÓN EN LARGOS PERIODOS DE HOSPITALIZACIÓN

Respecto a los niños y niñas más pequeños, en ocasiones he observado que se tiene la idea de que, como son pequeños, ya recuperarán las clases a las que no asistieron por hospitalización, de forma que se le resta importancia.

En cambio, para los más mayores, sí existe una obligación de compensar de alguna manera esa dificultad. Sin embargo, esto depende de si el menor se encuentra en enseñanza obligatoria, o no.

Mientras que se englobe bajo la categoría de obligatorio, parece que está cubierto. Pero, a partir de los 16 años, hay un vacío tremendo.

Estamos muy desamparados en ese campo, especialmente en educación no obligatoria. Si ya en educación obligatoria existen reticencias, son aún mayores para menores de 16 o 17 años.

Los servicios se centran en lo primordial. ¿Qué es lo primordial? Que el niño de 2 o 3 años con enfermedad poco frecuente tenga su colegio, eso sí que es vital, para que aprenda a leer y escribir. En esto estamos todos de acuerdo. Pero con la educación no obligatoria no ocurre lo mismo.

LA RELACIÓN CON LOS IGUALES

Tiene que existir una verdadera inclusión en los centros. Me he encontrado casos de menores que han salido al patio que hay en el colegio y han estado sentados, solos, con la profesora.

También en la propia organización del aula tiene que haber una adaptación, porque no se está haciendo y es fundamental. Necesita haber una aplicación práctica del principio de inclusión, que yo veo ineficaz hasta el momento.

El impacto de la no inclusión

¿Cuáles son las consecuencias de todo lo anterior? No todas las personas con enfermedades poco frecuentes llegan a la Universidad. Imagina a un niño con una patología que, además de faltar a clase y las dificultades motivadas por la enfermedad, no tiene los recursos y apoyos necesarios. Lo más común es que repita curso y al final se agotan, no llegan.

Pienso que la Universidad es más inclusiva en algunos aspectos. El problema es llegar, es la base (primaria, secundaria...). Si no reforzamos esta base, no alcanzan los estudios superiores, se quedan por el camino.

PROPUESTAS CONCRETAS

Es necesario realizar cursos formativos. En la Comunidad Valenciana lo positivo es que, a través del CERMI, se pide al centro que hay de Comunidad Valenciana de formación de profesorado que, en esa formación, al igual que en hiperactividad o Síndrome de Down, se den cursos formativos específicos de enfermedades raras.

Además, sería relevante expedir certificados por el CEFIRE, como incentivo para muchos profesores para apuntarse a esos cursos, para su currículum, ya que está homologado. No obstante, los cursos del CEFIRE solo sirven para nivel Comunidad Valenciana, de manera que la solución sería aplicarlo en otras Comunidades Autónomas. Si lo emitiese la Consellería o el Ministerio de Educación y Ciencia, sería perfecto.

De esta manera, la base es que haya cursos formativos regulados y certificados, porque esta circunstancia otorga credibilidad y fomenta la asistencia de profesionales.

De esta forma, formaríamos a profesionales específicamente en enfermedades raras, lo cual nos reportaría un beneficio muy importante, especialmente porque en estos cursos también se incluiría la sensibilización a profesionales. Sería el efecto llamada: si profesores y directores estuvieran formados (que no solo informados), si tuviesen una implicación con las campañas específicas, sería muy beneficioso. Se eliminaría gran parte de la problemática que tenemos en educación.

Ahí encontraríamos nuestro punto de partida. Si existe una concienciación, si empezamos a formar a los profesionales que están comenzando su andadura profesional, venceremos al desconocimiento. Los recursos son necesarios, por supuesto, pero la sensibilización y la concienciación son imprescindibles para emplearlos de forma que se cubran las necesidades.

ARTÍCULO ESPECÍFICO Nº 3

PROFESIONALES DEL ÁMBITO SOCIO-SANITARIO: identificando necesidades y propuestas

✿ Fechas:

Entrevista médico pediatra	22/12/2017
Grupo Triangular	21/09/2017

- ✿ 1 Entrevista a: pediatra y genetista clínico.
 1 Grupo triangular con profesionales del Servicio de Información y Orientación de FEDER.

✿ **Ámbito territorial:**

Entrevista en profundidad: Cataluña.
 Grupo triangular: Comunidad Valenciana, Extremadura y Andalucía.

✿ **Otros datos de interés:**

Grupo Triangular: Expertas en realidad socio-sanitaria a través del Servicio de Información y Orientación de FEDER, de atención directa, canalizadoras de información a través de las consultas.

CONVIVIR CON UNA ENFERMEDAD RARA: HETEROGENEIDAD DE SITUACIONES

(Pediatra y genetista clínico, Cataluña). Es difícil englobar la realidad de todas las enfermedades minoritarias puesto que cada una, en función de sus particularidades, implica realidades distintas. Hay patologías con menor afectación en tanto que las familias como los y las pacientes no permanecen largo tiempo hospitalizados y pueden realizar una vida normal. En otros casos, como consecuencia de las complicaciones relacionadas con la propia patología pueden permanecer largas temporadas ingresados en centros terciarios para manejo de complicaciones. Como norma general, no viven en centros sanitarios, pero en función de las complicaciones puede conllevar largas temporadas de ingreso.

EL IMPACTO DE LAS ER A NIVEL PSICOSOCIAL: DESDE EL PUNTO DE VISTA SANITARIO

Los factores psicosociales dependen mucho del tipo de patología. Hay patologías en las que los rasgos dismórficos, la talla baja extrema o ciertas características físicas representan un factor muy relevante para el paciente en la relación con otras personas. Algunas patologías asociadas a mortalidad precoz también condicionan extremadamente la vida del paciente y sus familias.

En este contexto es muy relevante la integración de un psicólogo clínico en los equipos de enfermedades minoritarias que puedan hacer un seguimiento y acompañamiento de las familias, sobre todo tras el diagnóstico.

LA EXISTENCIA DE GUÍAS Y PROTOCOLOS DE ACTUACIÓN

(Pediatra y genetista clínico, Cataluña). Puesto que hay un gran número de patologías minoritarias y, algunas de ellas con pocos casos reportados en el mundo hasta el momento, no siempre hay disponibilidad de protocolos o guías de manejo específicos. Para intentar ajustar el seguimiento y manejo del paciente utilizamos guías en caso que estén disponibles y sino en base a la literatura científica disponible intentamos elaborar unas recomendaciones.

DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO: SEGUIMIENTO Y PREVENCIÓN

(Pediatra y genetista clínico, Cataluña). El seguimiento que permite adelantarnos a las complicaciones futuras es el principal "tratamiento" en la mayoría de enfermedades minoritarias. El hecho de disponer de un diagnóstico clínico-molecular concreto permite abrir las puertas a un seguimiento específico y adelantarnos a las complicaciones y poder ofrecer asesoramiento reproductivo específico para evitar la recurrencia en una siguiente gestación. Excepto para algunas enfermedades minoritarias metabólicas en que se puede realizar tratamiento enzimático sustitutivo, a día de hoy, la mayor parte de enfermedades minoritarias no tienen un tratamiento curativo. El "tratamiento" en estos casos se basa en seguimiento exhaustivo e individualizado para evitar la aparición de complicaciones relacionadas con la patología. En algunas patologías se pueden ofrecer opciones quirúrgicas, en algunas recomendaciones de tratamiento para evitar complicaciones...

Es muy importante llegar al diagnóstico clínico y molecular de una enfermedad minoritaria, porque conocer exactamente delante de qué patología estamos nos permite establecer el seguimiento específico y, por tanto, poder prevenir ciertas complicaciones. La prevención por tanto, depende de cada caso. Por ejemplo en el caso de las formas de cáncer de colon hereditario no polipósico (síndrome de Lynch) implica realización de colonoscopia con una frecuencia que establece el oncólogo especialista.

Otra problemática es llegar al diagnóstico molecular. Existen patologías extremadamente raras, difíciles de diagnosticar, o incluso sin gen conocido en el momento actual que pueden llevar al o la paciente y a su familia a lo que se conoce en la literatura anglosajona como "odisea diagnóstica". No llegar a un diagnóstico concreto no permite ofrecer seguimiento específico ni permite ofrecer asesoramiento genético dirigido.

LA TRANSICIÓN DE LA ATENCIÓN DE PEDIATRÍA A LA ATENCIÓN SANITARIA PARA ADULTOS

PERSPECTIVA DESDE PEDIATRÍA

(Pediatra y genetista clínico, Cataluña). El genetista clínico es un especialista que acompaña al paciente durante toda la vida, tanto en la etapa infantil como en la adulta. Al llegar a la vida adulta se facilita la transferencia del o la paciente a especialistas necesarios correspondientes en función de la patología. Y tanto el genetista clínico, algún internista que empieza a implicarse en enfermedades minoritarias, como distintos y distintas especialistas y con la colaboración de los médicos de cabecera se orquesta el seguimiento en la vida adulta de los y las pacientes.

PERSPECTIVA DESDE EL TRABAJO SOCIAL

(Profesional del SIO de FEDER, Comunidad Valenciana). En esa transición, en algunas ocasiones, no se sabe claramente quién tiene que llevar el seguimiento. Hasta los 14 años se hace el seguimiento desde pediatría, pero cuando ya pasan a sección adulta no se sabe qué pasa con ellos o ellas, quién hace seguimiento, qué revisiones se hacen. En muchos casos, esa revisión es muy importante para prevenir cuestiones mayores.

Por ejemplo, el Síndrome de Williams es una patología que se caracteriza por tener muchos problemas cardíacos y, además, a mayor edad más problemas cardíacos presentan. Esto lo lleva el médico de atención primaria y, algunos, no todos, derivan al cardiólogo. Lo que se necesita es que cuando estos niños lleguen a la edad adulta, y comiencen con más problemas cardíacos, una vez al año, desde una unidad que hay en la Comunidad Valenciana específica para esto, se les haga una revisión para prevenir. La prevención es esencial.

VALORACIÓN DE LA ATENCIÓN TEMPRANA: RECURSOS BÁSICOS

(Profesional del SIO de FEDER, Andalucía). En Atención Temprana también hemos detectado que no se dan todas las atenciones que los menores necesitan atendiendo a sus necesidades, porque dentro de una misma patología pueden presentar distintos tipos de necesidades.

Dentro de estas atenciones, a veces, no cuentan con los profesionales básicos suficientes (fisioterapeuta, psicólogo y logopeda), de manera que te encuentras casos en los que el niño necesita un recurso, que no tiene profesional en el centro asignado.

(Profesional del SIO de FEDER, Comunidad Valenciana). También hay casos de niños con 4 años a los que se les da el alta porque no hay capacidad para atenderles. Tienen que dar preferencia a los niños más pequeños, con los que todavía tienen más opciones de trabajar. No debería funcionar así. El niño de cuatro años que no habla también necesita continuar trabajando en este aspecto. He conocido algún caso. De esta manera, a este niño no se le da la oportunidad. No debería ocurrir en ningún caso.

(Profesional del SIO de FEDER, Andalucía). En Andalucía ahora la normativa de Atención Temprana recoge la asistencia de estos tres profesionales básicos pero, una vez aprobada y puesta en marcha esta normativa, te encuentras casos en los que no se implementa como debería, habiendo ausencia de recursos en algunos centros porque todavía no les ha llegado,

aunque se les va a proporcionar. Deberían acelerar el proceso, ya que es una atención esencial. Y es una normativa que ya está aprobada y que, en teoría, debería garantizar ese servicio. Es la espera burocrática que al final perjudica de alguna manera a los y las menores, porque si el recurso tarda un año en llegar, es un año que está perdiendo.

LA NECESIDAD DE INFORMACIÓN

PERSPECTIVA DESDE PEDIATRÍA

(Pediatra y genetista clínico, Cataluña). En relación a la formación de profesionales, se están intentando poner en marcha iniciativas de formación para formar en genética clínica, genética molecular y las enfermedades minoritarias. De hecho en 2018 se pone en marcha un curso piloto en nuestro centro.

Para pacientes hay diversas iniciativas en las cuales también intentamos trabajar. Por un lado cursos de formación para pacientes, el año pasado se hizo la 1ª edición de un curso para pacientes y familias (en coordinación con FEDER) "más allá de la enfermedad" para facilitar herramientas globales a las familias para promover el conocimiento en genética y aprender a manejar ciertos aspectos relacionados con sus enfermedades. Por otro lado, se colabora estrechamente con asociaciones de pacientes y se organizan charlas o jornadas específicas en relación a síndromes o patologías concretas.

No hay que olvidar tampoco aquellas patologías en las cuales no hay asociación de pacientes específica (normalmente por ser patologías extremadamente minoritarias) y, en estos casos, disponemos de los contactos de ciertos padres que son de ayuda para los casos de nuevo diagnóstico.

Una de las propuestas que identificamos como necesarias para la mejora de la calidad de vida de los y las pacientes con enfermedades minoritarias es fomentar la formación en genética tanto de especialistas como de pacientes, mediante cursos, charlas, jornadas formativas...

PERSPECTIVA DESDE EL TRABAJO SOCIAL

(Profesional del SIO de FEDER, Comunidad Valenciana). Es tan básico lo que les dicen los y las profesionales, que las familias siempre buscan saber más. Debería otorgarse más información a las familias.

(Profesional del SIO de FEDER, Extremadura). Además, en muchas ocasiones no tienen el conocimiento porque no han visto nunca esa patología. Depende del o de la profesional. Hay muchos profesionales que muestran mucha voluntad.

(Profesional del SIO de FEDER, Extremadura). La figura del profesional del trabajo social es muy importante, también, ya que es conocedor de las ayudas, de los recursos de su Comunidad, etc.

(Profesional del SIO de FEDER, Comunidad Valenciana). Después del diagnóstico, la figura a la que se debe pasar al o la paciente es a la del profesional del trabajo social.

(Profesional del SIO de FEDER, Extremadura). Exactamente, otra figura que hemos reclamado es la del trabajador social. Hemos resaltado la importancia de que cuando un especialista en su consulta vea un diagnóstico de enfermedad rara, el siguiente paso sea que se le traslade desde administración o se le consiga una cita con la trabajadora o el trabajador social.

(Profesional del SIO de FEDER, Andalucía). En Andalucía se hizo un foro con los trabajadores y trabajadoras sociales de los hospitales y nos comentaban que existe una dificultad, ya que son ellos en muchas ocasiones los que tienen que ir a preguntar a enfermeros de enlace sobre qué casos existen en ese momento y en qué pueden ayudar. Esto debería ser al revés, el caso debería llegar al trabajador social y, si lo estima oportuno, solicitar el apoyo del enfermero o la enfermera de enlace.

SOBRE LA COORDINACIÓN ENTRE PROFESIONALES Y DERIVACIONES

PERSPECTIVA DESDE EL TRABAJO SOCIAL

(Profesional del SIO de FEDER, Comunidad Valenciana). Las derivaciones son complejas, primero debe derivar la Comunidad y, después, tiene que coincidir que la Comunidad receptora acepte la derivación. Hemos intentado sobre todo a través del Protocolo Sin Diagnóstico, que sean los y las profesionales quienes trabajen de forma coordinada. Pero, a veces, nos hemos encontrado reticencias por parte de algunos profesionales.

Por los casos que trabajo, he detectado otra problemática. Hay operaciones que son muy complicadas. Por ejemplo, para extrofia vesical hay dos especialistas: uno en Barcelona y otro en Madrid, que son expertos en este tipo de operaciones. Sin embargo, hay muchos problemas para que se efectúe una derivación. No está primando, en definitiva, el resultado de la operación y la calidad para la vida del niño o de la niña tras la operación. Esto es una problemática importante.

PERSPECTIVA DESDE PEDIATRÍA

(Pediatra y genetista clínico, Cataluña). Cuando se llega al diagnóstico de una enfermedad minoritaria hay una gran implicación de diferentes especialistas (que varían en función del tipo de patología). Los casos de seguimiento que se coordinan desde genética intentamos comentarlos con todas las personas especialistas implicadas en el seguimiento del o la paciente y hacemos llegar las guías de seguimiento específicas al pediatra de zona. El genetista clínico, de alguna forma, tras el diagnóstico, acaba actuando también como "pediatra de cabecera" del o la paciente.

(Pediatra y genetista clínico, Cataluña). La actitud es mayoritariamente muy positiva y con gran implicación por parte de diferentes profesionales implicados e implicadas en el seguimiento de pacientes. Aunque el conocimiento a priori es escaso, la colaboración entre profesionales y compartir la información disponible facilita que distintos profesionales con implicación en esta cuestión dispongan del máximo de información para el manejo de pacientes con enfermedades minoritarias.

Para facilitar el manejo de los y las pacientes y permitir la conciliación con su vida diaria se intenta coordinar al máximo las visitas y las exploraciones complementarias para minimizar los días de visita en el hospital aunque no siempre es una tarea fácil y requiere de la implicación de gestores de casos.

Las familias tienen que desplazarse. Se intentan coordinar visitas para minimizar los desplazamientos y coordinación con especialistas de zona, pero en función de la patología los desplazamientos son inevitables. Ciertas familias con problemas socioeconómicos pueden tener dificultades para costear los desplazamientos. Una dificultad añadida son los casos de ingreso prolongado en familias que viven lejos del centro de referencia.

En relación a la valoración de pacientes de otras Comunidades Autónomas es necesario que la familia solicite a su hospital de zona una orden de derivación específica. Una vez que el paciente dispone de esta orden de derivación interterritorial, no existe impedimento para la valoración ni para la realización de exploraciones complementarias en centros fuera de la comunidad del paciente.

(Pediatra y genetista clínico, Cataluña). Una mejora necesaria es la incorporación de equipos multidisciplinares en genética clínica que incluyan al genetista clínico, asesor genético, gestor de casos, enfermera, psicólogo especialista en enfermedades minoritarias, trabajador social, genetistas moleculares y bioinformáticos. Estos grupos especializados de profesionales podrían dar una respuesta tanto a la parte clínica, a la parte de manejo y coordinación de visitas, a la parte psicosocial como a la parte molecular. Estos equipos multidisciplinares serán capaces de facilitar la odisea diagnóstica de las familias, mejorar el manejo y la coordinación y colaborar también en el seguimiento de la parte psicosocial. La integración de estos equipos multidisciplinares en el sistema sanitario será la clave para mejorar y facilitar la vida de los pacientes con enfermedades minoritarias.

Otra mejora necesaria es facilitar la comunicación con especialistas de otros centros. Fomentando también la telemedicina como forma de soporte de las unidades expertas a otros centros. Aunque para una buena implementación de esta forma de colaboración es necesaria una infraestructura no sólo tecnológica sino también personal.

LA COORDINACIÓN ENTRE EL CENTRO SANITARIO Y EL CENTRO EDUCATIVO

PERSPECTIVA DESDE PEDIATRÍA

(Pediatra y genetista clínico, Cataluña). Obviamente, es más fácil con especialistas de un mismo centro pero también se realiza coordinación con especialistas de otros centros, médicos de cabecera, psicólogos...y, por supuesto, con los centros educativos en la medida que ellos nos soliciten nuestra ayuda o participación.

PERSPECTIVA DESDE EL TRABAJO SOCIAL

(Profesional del SIO de FEDER, Andalucía). Uno de los principales problemas es la falta de coordinación en todos los ámbitos, todo está menos estandarizado que una patología común y el proceso es más complejo.

(Profesional del SIO de FEDER, Comunidad Valenciana). Con un niño con una enfermedad común es más sencillo, todo va más coordinado y hay un procedimiento muy concreto: tras el diagnóstico, comienza el tratamiento, se explica específicamente, se adapta la escolarización a la nueva circunstancia. Educación está muy concienciada y se pone el recurso para que el profesorado acuda al hospital, por ejemplo, con cánceres comunes. No obstante, en enfermedades raras, el proceso no ocurre de esta manera, que es lo adecuado. Tenemos muchos problemas, por ejemplo, con el centro educativo. En más de una ocasión hemos tenido que llamar a un Inspector porque el colegio suspende a estos niños por faltar mucho a clase.

(Profesional del SIO de FEDER, Andalucía). Y padres que dejan de trabajar porque tienen que ir cada dos horas al colegio a cambiarle al niño la sonda o a hacerle la atención sanitaria que necesita porque el colegio no pone el recurso.

(Profesional del SIO de FEDER, Extremadura). Este año en Extremadura tenemos unas jornadas sobre enfermedades raras, a las que vamos a llevar el testimonio de una madre que vive en un pueblo de Badajoz, con un niño con un caso sin diagnóstico, y que tiene múltiples afectaciones. El niño va a un colegio de educación especial, que además está a una larga distancia de su casa, porque es el colegio más cercano que tiene los recursos que este niño necesita. Además de una educación especial, también necesita atención sanitaria dentro del centro porque necesita cuatro o cinco aparatos en razón de su patología, que además hay que atender frecuentemente. No obstante, dentro del aula, solo le permiten tener uno. De esta forma, el padre o la madre, turnándose, deben pasar la mañana en el colegio para colocar las máquinas y estar pendientes de los aparatos.

(Profesional del SIO de FEDER, Comunidad Valenciana). Es que estos recursos ya no son sanitarios, son educativos. Están en horario lectivo. Quien se tiene que hacer cargo del niño y de su salud durante el horario lectivo es Educación, no Sanidad.

Tiene que ser una coordinación entre los dos. También depende del tipo de colegio que sea, porque es diferente. Conozco casos en colegios concertados, donde lo pagas tú, y entonces no hay problema. Ahí el protocolo sí funciona. En cambio, en un colegio público la cuestión cambia. En primer lugar, la familia tiene miedo a notificar que la niña tiene problemas. En este caso

concreto, el colegio insta a las familias a que sean ellas las que se ocupen de la salud del niño o la niña, o el cuidado, durante el horario lectivo. Esto es un problema, esas adaptaciones las tiene que hacer educación. Para cubrir la necesidad que pueda tener el niño o niña a nivel médico, tiene que ser el centro de salud el que se coordine con el centro educativo.

(Profesional del SIO de FEDER, Extremadura). Además, estas circunstancias son aún más complicadas si convergen con otras: padres en paro, trabajos temporales, viviendas alejadas de los núcleos, familias numerosas, nivel académico bajo... Se van añadiendo más y más ladrillos y las familias no lo pueden cubrir, no llegan. Tienen que ser recursos de los que se ocupe el centro sanitario y el centro médico, en coordinación.

(Profesional del SIO de FEDER, Andalucía). Ahora tengo un caso de un niño que tiene una enfermedad cutánea. El especialista en dermatología ha elaborado un informe muy elaborado y detallado para el centro educativo, a fin de que lleve a cabo las adaptaciones necesarias para este tipo de patologías. En ese caso, hay un ejemplo de una coordinación muy eficaz por parte del centro sanitario. La implementación, no obstante, desde el centro educativo es más compleja porque también depende de los recursos que haya asignados en el centro.

En ese sentido, y desde mi experiencia, es más eficaz que el recurso, por ejemplo, de logopedia o fisioterapia, se desplace al centro donde está escolarizado el menor, a que el menor se desplace al centro donde está el recurso, porque puede que dicho centro no cumpla con las condiciones necesarias a nivel de infraestructura para que el menor pueda estar. No hay que olvidar que en las enfermedades raras es muy común tener varias necesidades diferentes, relacionadas con distintas afectaciones.

Al final, además, es contraproducente, porque se tiene que terminar adaptando la infraestructura del colegio a las necesidades de los menores, lo que implica un mayor coste económico.

Es más sencillo, entonces, que el logopeda se desplace dos veces a la semana, por ejemplo, al centro, que adaptar el colegio a las necesidades del niño durante toda su vida escolar.

(Profesional del SIO de FEDER, Comunidad Valenciana). También está la cuestión de tener a los hijos e hijas en distintos centros. Cuando uno de los menores tiene una necesidad fuera de lo común y debe acudir a un centro de educación especial porque es lo que ofrece la administración, cómo se organiza una madre para llevar a dos hijos pequeños a distintos colegios. Si a estas circunstancias le sumas las citas médicas, esta mujer no puede trabajar o le resulta muy difícil.

VALORACIÓN PARA LA DISCAPACIDAD DESDE EL PUNTO DE VISTA SANITARIO

(Profesional del SIO de FEDER, Extremadura). El asunto de la valoración es complicado. Hay enfermedades que funcionan por brote, de manera que si el paciente se encuentra

medianamente bien el día de la valoración, le van a dar menos de lo que le corresponde realmente.

(Profesional del SIO de FEDER, Andalucía). Por no hablar de los efectos de la medicación, que ha podido tomar ese día. Si valoran el nivel de dolor, está condicionado, ya que la medicación le está mitigando los efectos.

(Profesional del SIO de FEDER, Extremadura). Salvo que la enfermedad sea muy demostrable físicamente, están condenados a cómo estén el día de la valoración. Si los pacientes no tienen un brote fuerte el día de la valoración, esta se verá influida y puede que no puedan optar a tener ese derecho reconocido, aunque el resto de días estén mucho peor que aquél.

(Profesional del SIO de FEDER, Andalucía). En discapacidad y dependencia, al menos en Andalucía, pero en términos generales a nivel nacional, observamos que como hay un desconocimiento de las enfermedades raras, no se valora como se debería.

Esto se podría resolver si se hace el informe médico donde aparece el diagnóstico con información no solo clínica, sino también funcional. Debería reflejar las dificultades que la persona va a tener en el día a día para desarrollar su vida cotidiana.

Eso, si apareciese en un informe, sería de gran ayuda a los valoradores y valoradoras de discapacidad y dependencia, ya que tendrían más información.

(Profesional del SIO de FEDER, Extremadura). Efectivamente, al igual que se te da una receta para tomarte un medicamento, debería funcionar de igual manera para cuestiones de fisioterapia, logopeda, sillas articuladas, accesibilidad en la vivienda, etc.

(Profesional del SIO de FEDER, Extremadura). En ocasiones, las personas afirmaban tener más discapacidad de la que realmente tenían, de manera que la administración, de repente, cerró el grifo totalmente. Evidentemente, esta tampoco era la solución.

(Profesional del SIO de FEDER, Andalucía). Puedes recurrir por medio de abogados pero, claro, quien no se lo puede pagar tiene muchos problemas.

(Profesional del SIO de FEDER, Extremadura). Es una situación muy injusta porque ahora muy pocos llegan al baremo que realmente necesitan. Todo funciona en relación a porcentajes, y dan más o menos en función de las problemáticas para desarrollar actividades de la vida cotidiana. Muy pocos llegan a que les valoren el porcentaje de discapacidad que realmente les corresponde para poder optar a las ayudas que necesitan, algunos tienen una valoración muy por debajo de sus necesidades. Y hay muchas reclamaciones, pero no todas llegan a buen puerto.

Nosotros asesoramos a través del servicio de asesoría jurídica, incluso a través de nuestra experiencia dentro del servicio de información y orientación, pero no todo el mundo tiene el conocimiento para saber cómo llegar a eso. Somos conscientes de que hay una brecha importante: hay personas con muy pocos recursos culturales que, además, tampoco tienen recursos materiales, como ordenadores, no saben cuáles son los procesos y no los entienden. Es muy difícil, en esas circunstancias, que acepten la reclamación, porque hay que insistir mucho y tener mucha información.

(Profesional del SIO de FEDER, Comunidad Valenciana). También te encuentras casos que ni siquiera tienen informes médicos de las consultas a las que van, porque les dicen los resultados verbalmente. De manera que, cuando necesitan optar a la ayuda por discapacidad no tienen toda la documentación que necesitan. Nosotras les recomendamos que vuelvan al médico, les imprima la historia y que pongan una reclamación porque es un derecho que tienen como ciudadanos y ciudadanas.

(Profesional del SIO de FEDER, Extremadura). He detectado que cada vez hay más dificultades para tener estos informes. Es importante disponer de tu historia médica.

LOS COSTES DE LA ENFERMEDAD RARA Y LAS AYUDAS PARA ASUMIR EL GASTO

(Profesional del SIO de FEDER, Andalucía). Me parece importante que se refleje que el gasto que implica tener una enfermedad rara origina empobrecimiento en la familia. Algunos padres priorizan el gasto en tratamiento y terapias por encima de las necesidades básicas, como la alimentación familiar. No estoy diciendo que dejen de comer, o que no den de comer a sus hijos, pero sí es cierto que, en algunos casos, el padre o la madre solo come una vez al día.

(Profesional del SIO de FEDER, Extremadura). Las familias destinan un importante porcentaje de sus ingresos a la enfermedad.

(Profesional del SIO de FEDER, Comunidad Valenciana). Además, esta circunstancia se agrava si uno de los dos tiene que dejar de trabajar para destinar el tiempo a los cuidados de la enfermedad.

(Profesional del SIO de FEDER, Andalucía). También hay familias en las que hay más de un miembro con enfermedad poco frecuente. Es el doble de gasto.

Las familias que no tienen ingresos o que son monoparentales o familia numerosa, lo tienen muy difícil.

(Profesional del SIO de FEDER, Comunidad Valenciana). Luego vienen los efectos psicológicos: padres que abandonan a los niños, familias que se separan... Ocurre en ocasiones que hay padres que no aceptan al niño, no asumen la situación y es la madre quien tiene que hacer frente sola a las circunstancias. Estas madres no tienen apoyo, no tienen redes familiares que

les ayuden. A veces también necesitan materiales en su día a día que no están subvencionados y tienen que pagar de su bolsillo.

(Profesional del SIO de FEDER, Andalucía). También he tratado el caso de una familia que estaba viviendo de *okupa* y la niña tenía una enfermedad rara con un grado 3 de dependencia. Esta niña no estaba cobrando la ayuda porque no estaba empadronada en ninguna vivienda. Debería tener en cualquier caso el recurso que necesita, independientemente de la cuestión de que también debería proporcionarse una vivienda a bajo coste.

(Profesional del SIO de FEDER, Comunidad Valenciana). También te encuentras el caso de familias que se empadronan en otra Comunidad Autónoma para poder acceder a una prestación o un servicio en esa Comunidad Autónoma.

(Profesional del SIO de FEDER, Extremadura). Claro, eso lo hacen una vez están desesperados, tampoco es una solución para ellos. Recurren a esta clase de cuestiones cuando se terminan las ayudas, con motivo del fin del periodo para las que se les había asignado. Pero debería haber un seguimiento de estos casos, porque la enfermedad rara es crónica, no termina cuando se acaba el periodo asignado. De esta manera, obligas a las personas a tener que recurrir a este tipo de vías para poder acceder a una ayuda para mantener a sus hijos. Además, la mayoría de estas familias también tienen a más personas a su cargo, menores y puede que mayores con alguna enfermedad.

También hay algunas ayudas que, para acceder a ellas, necesitan estar trabajando. No cubre a las personas que se encuentran en paro o que, incluso, han tenido que dejar de trabajar para dedicarse a los cuidados que necesita esta enfermedad. Probablemente sean quienes más lo necesitan.

(Profesional del SIO de FEDER, Comunidad Valenciana).

Respecto a la crisis económica, puede que se haya agravado desde entonces, pero las complejidades para acceder a las ayudas y para asumir el tiempo y el coste de la enfermedad ya estaban antes de la crisis por la complejidad que supone tener una enfermedad rara.

ARTÍCULO ESPECÍFICO Nº 4

LA MIRADA DE LAS FAMILIAS: percepciones y propuestas de mejora

Fecha:

Entrevista 1	16/05/2017
Entrevista 2	25/05/2017
Entrevista 3 (dos personas)	20/07/2017

3 entrevistas en profundidad a 4 familiares de menores con enfermedades poco frecuentes.

Ámbito territorial: Madrid, Comunidad Valenciana y Cantabria.

Otros datos de interés:

Entrevistada 1. Madre de menor con enfermedad poco frecuente, participante del movimiento asociativo y psicóloga. Cantabria.

Entrevistada 2. Madre de menor con enfermedad poco frecuente, presidenta de una asociación de enfermedades raras asociada a FEDER. Comunidad Valenciana.

Entrevistados 3 y 4. Madre y padre de menor con enfermedad poco frecuente. Madrid.

DIVERSIDAD DE SITUACIONES EN ENFERMEDADES RARAS

(Madre de menor con EPF, Cantabria). A la hora de escolarizar, no tiene la misma situación un menor con diversidad funcional que otro que no la tenga. Además, no es la misma la situación de Cantabria, que la de Murcia o Extremadura, por ejemplo. Depende también por tanto, de la zona donde se resida.

Hay una gran disparidad en función de la zona geográfica, mi percepción es que en Cantabria estamos en una situación más desventajosa con respecto a Murcia, por ejemplo, donde sí existen otros procedimientos que en Cantabria no existen. Por ejemplo el modelo de aulas abiertas de educación especial en centros específicos zonificados.

Además, en una enfermedad poco frecuente cuanta más rara sea la enfermedad, más discriminada te sientes porque estás sola, no tienes referencias, ni apoyos y tienes que abrirte camino.

LA CUESTIÓN AUTONÓMICA

(Madre de menor con EPF, Comunidad Valenciana). Cuando yo estuve buscando un colegio y educación adecuados para mi hija, la situación de Castilla la Mancha era mucho mejor que la de la Comunidad Valenciana. En Castilla la Mancha, cuando un niño tenía necesidades educativas especiales en el colegio, la Comunidad era quien ponía el medio que necesitara. Si un niño entraba en un colegio que necesitaba un educador, mandaban al educador al colegio, o a un fisio, aunque tuviera que ser un profesional compartido para varios colegios, pero sí que era la Comunidad quien ponía y mandaba los medios. Así es como debería ser en todas las Comunidades Autónomas, por igual.

Aquí, en la Comunidad Valenciana, no te daban la opción de elegir el colegio y llevar allí los medios, eso era impensable. El niño iba a donde los medios estaban, y si el colegio funcionaba bien para mi hijo, perfecto, y si no, debías adaptarte.

Mi opinión es que es algo que se debería tener en cuenta en todas las Comunidades donde no se aplique. El hecho de que tengas dos hijos y que tengas que llevar a cada uno a un colegio, implica un problema para los padres. En el caso de que el niño tenga que ir a un colegio de necesidad especial, por sus características, puedo entenderlo, pero si va a un colegio ordinario, no tiene sentido que debas llevarlo a otro porque en ese no existan los medios. Lo lógico sería que pudieses llevarlos al mismo colegio, y que todos pudieran tener a todo tipo de niños si lo necesitaran, además de los recursos necesarios.

NECESIDAD DE CREAR PROTOCOLOS

(Madre de menor con EPF, Cantabria). No existe un protocolo específico para enfermedades raras, más allá del que se aplica para cualquier otro menor con diversidad. Hay mucho desconocimiento.

Los logros son, entonces, fruto de la lucha personal de las familias, invirtiendo tiempo y esfuerzos añadidos a los que ya tenemos.

No obstante, no hay tiempo para enfrentarse a varias luchas diferentes de manera simultánea, porque todo lleva mucho tiempo y, por tanto, debes escoger una. Yo me he centrado fundamentalmente, en las condiciones de mi hijo en el colegio.

Mi hijo, actualmente, está viviendo un proceso escolar completamente distinto al que se le dictaminó inicialmente y todo es producto de una lucha personal muy intensa, y una inversión importante de esfuerzos, para algo tan básico como que mi hijo pueda estar en un colegio ordinario. Recuerdo al inspector rígido ante mi desesperada demanda porque el niño no fuera a un centro de educación especial y rogándole llorando nuestra oportunidad. No lo conseguí y

tuve que recurrir a instancias superiores para que finalmente pudiésemos tener una combinada en un centro ordinario donde acababa de arrancar una unidad específica.

El modelo de evaluación que existe en Cantabria es la evaluación psicopedagógica estándar[1]; desde mi experiencia, a nivel protocolario, el asunto las enfermedades de baja prevalencia no lo tratan. Cuando mi hijo se escolarizó hace tres años no tenían ni idea de abordar la problemática de la enfermedad rara, y a lo que se tiende es a evaluarlo como una discapacidad más, sin sus complejas peculiaridades.

No había, ni hay, protocolo específico y desconocían absolutamente nuestra realidad. Nos costó mucho que entendiesen que no podía hacer una jornada escolar completa y que había que acortar su horario escolar, por ejemplo.

Modelos de escolarización: tendencia a la educación especial

(Madre de menor con EPF, Comunidad Valenciana). Cuando le hicieron el dictamen, fue todo bastante estresante, tanto para mi hija, como para nosotros.

Después de muchas pruebas y tras insistir mucho, el dictamen resolvió que mi hija tenía que ir a un colegio ordinario, pero con todos los apoyos. En ese momento, en Valencia sólo había tres centros. De esta manera, el número de plazas que había para estos niños era muy reducido, ya que sólo podían asistir dos por cada aula.

Dado que había pocas plazas, estuvimos un tiempo con la incertidumbre de qué ocurriría en el caso de que no nos la concediesen.

Me parece importante señalar, de nuevo, que este dictamen fue muy estresante para nosotros, tuvimos que insistir, porque de partida la resolución era ir a educación especial y, tras pelear mucho, conseguimos que fuese a uno ordinario con estas condiciones. Nosotros tenemos otro hijo mayor, que iba a otro colegio, por lo que suponía un trastorno importante: él a un colegio, ella a otro. De repente teníamos dos niños que entraban a la misma hora y de colegios diferentes, que además salían a la misma hora y tenían ritmos de colegio diferentes.

(Madre de menor con EPF, Cantabria). Cuando llegué al actual colegio ordinario de mi hijo en un pueblo de Cantabria acababan de abrir una unidad específica. Allí ya había tres alumnos con trastorno del espectro autista.

Debido al “efecto llamada” fueron llegando más menores con diversidad y, el aula se desbordó y tras muchos disgustos conseguimos que se abriera otra aula más tras insistir a la Consejería de Educación.

A pesar de tener un centro específico a poca distancia soy de la opinión de que, excepto en casos muy graves, todos los menores tienen derecho a asistir a un centro educativo ordinario,

donde pueden tener más oportunidades educativas y de relación social. Además, es importante que el centro esté cerca del hogar de residencia, especialmente para crear sentimiento de vínculo y conocimiento de la situación, para una mayor comprensión social. Una de mis mayores demandas es que el alumnado del centro sea de la zona, a fin de favorecer y fortalecer las relaciones sociales con las personas del entorno y que el niño del municipio con diversidad sea una persona querida y conocida.

En cuanto a la prueba psicopedagógica, estrechamente ligada al modelo de escolarización, en mi caso fue de dos horas y, al final, la persona que te está evaluando sabe menos que la familia acerca de esa enfermedad, ya que nosotros nos convertimos en expertos.

Las pruebas psicopedagógicas son, en general cortas y de tiempo insuficiente para hacer un dictamen de un cuadro clínico tan complejo. Siempre hay una fuerte preferencia a la escolarización especial, cuando nuestro derecho es acceder a la educación ordinaria.

Además al final hay que ir donde está el recurso, ya que el recurso no va a ir a donde está el alumno. Esto me parece un modelo inadecuado.

Los centros de educación especial están en Cantabria, alejados y esto supone una segregación para las personas con necesidades especiales diferentes. En estos centros específicos deberían estar solo aquellas personas gravemente afectadas. En el siglo XXI no podemos permitir este modelo de educación. La diversidad, la equidad y la igualdad han de entrar en todas las aulas. Son los derechos de los niños y hay que luchar por ellos y por un cambio cultural en el modelo de atención a la diversidad.

Los niños que estudian en colegios ordinarios han de conocer y convivir con la diversidad y hay que darles esa oportunidad. La oportunidad de convivir con las personas diferentes porque la sociedad real está compuesta por personas con características distintas y eso es riqueza.

Por otro lado la educación combinada en diferentes centros educativos no tiene sentido. Dos horarios, dos clases diferentes, se pierden referencias, la coordinación en un solo centro educativo ya es complicada, en el caso de coordinar dos centros, es casi imposible. Finalmente se termina siempre escolarizado en el centro específico.

(Madre de menor con EPF, Madrid). La búsqueda de colegio ha sido complicada. Tenemos un diagnóstico casi cerrado, diría yo. Hemos estado dos años que sí que no, “parece que es”... Y, finalmente, cuando te pueden confirmar, te encuentras con un perfil lo más lejano a lo estándar, que no es nada común, lo que dificulta la decisión sobre la escolarización.

Por otro lado, también tienes una discapacidad muy generalizada: visual, motórico, cognitivo... Es difícil saber por dónde ir. Cuando me aconsejaron dentro del equipo de orientación de la guardería que, quizá, lo mejor fuese educación especial, nosotros lo aceptamos muy rápido: si era lo mejor, adelante. Yo me moví muchísimo: hice estudios de los colegios que había, visité

colegios, unos vieron al niño, otros solo me vieron a mí... También hablé con FEDER, hablé con ONCE, con la Fundación ADECCO a la que pertenecemos. Pero unos me decían una cosa, otros otra distinta, así que decidí sacar mi propia conclusión.

Viendo varios colegios, y sabiendo que era muy pequeño, ya que tenía cuatro años, decidí probar con inclusión, en un colegio ordinario. En las clases especiales que vi, yo no veía a mi hijo, DE MOMENTO. No te digo que más adelante sí, que al final va a terminar ahí. Pero pensé que ese contacto que ahora podía sacar de sus compañeros, de una clase de niños que no tienen enfermedades, podía ser importante. Él puede estar con niños, comparte juegos, comparte espacio. Y si puede aprender de un niño que habla mucho y puede sacar alguna palabra, pues estupendo.

Empecé a buscar dentro de lo ordinario alguna modalidad con todos los apoyos necesarios, porque tampoco se le puede dejar solo.

(Padre de menor con EPF, Madrid). No hay una situación intermedia. O te quedas en ordinario, o te vas a especial.

A veces hay niños que no llegan al nivel ordinario pero que tampoco están tan afectados como para estar en especial. Están en el limbo. ¿Qué pasa con esos niños? Porque no todos los niños que están en esa situación pueden acceder a las aulas específicas, tampoco.

(Madre de menor con EPF, Madrid). Yo pedí mucho acompañamiento. A ver, asesoramiento, desde la distancia, tienes del equipo de la guardería de valoración y orientación temprana. Pero te hablan siempre desde un plano administrativo. Si había alguna familia que conocieran sí te ponían en contacto, sí que te daban una lista con los listados de los colegios pero, claro, esta información también la puedo obtener yo de internet.

De manera que me sentí sola, pero tampoco del todo. En todo momento tenía una persona a la que podía llamar y consultar, desde todos los lados tuve asesoramiento, pero la solicitud de ayuda y la búsqueda de información para tomar la decisión mejor adaptada para mi hijo las hice yo. Al fin y al cabo, no me terminaba de convencer algunas de las recomendaciones que me planteaban, no lo veía muy adaptado a mi hijo, concretamente.

En la guardería me recomendaron educación especial, en términos amplios. Después yo tuve que informarme sobre los siete colegios de educación especial que vi en aquella época. Y no veía del todo a mi hijo en ninguno de ellos, de momento.

A esto se suma la dificultad añadida de las enfermedades raras: la mayoría de los colegios no conocen la enfermedad. Más o menos, por similitud, pueden conocer algún caso y orientar a la familia. Pero, en definitiva, te sientes un poco como si te hallaras en el limbo.

EL AULA ESPECÍFICA: DIFICULTADES EN EL ACCESO

(Madre de menor con EPF, Comunidad Valenciana). Ahora mismo, en el colegio de mi hija tienen PTs (Profesores de Pedagogía Terapéutica) para niños con problemas más o menos leves, es decir, que pueden seguir el ritmo de la clase, aunque necesiten ese apoyo, a mayor o menor nivel.

Además, los niños con más necesidad de apoyo educativo, todos los días salen del aula ordinaria para aprender matemáticas y lengua en el aula específica. Para el resto de asignaturas, tiene su adaptación, pero lo hace dentro del aula.

Estas dos asignaturas, como son más importantes a nivel de aprendizaje: la escritura, aprender a contar o a sumar, lo trabajan fuera. Pero, eso sí, lo trabajan en grupo, no lo trabajan a nivel individual. En el aula de la PT van más niños con necesidades especiales, también, y cada uno trabaja a su nivel.

Están trabajando todos a la vez, de manera que puede haber explicaciones comunes para todo el alumnado, aunque la PT tenga un material específico para cada uno de los niños. Los beneficios de esto es que tienen más tiempo para trabajar con una mayor cantidad de niños, ya que con un trabajo individual podrían trabajar con muchos menos.

(Madre de menor con EPF, Madrid). Las aulas específicas son aulas dentro del colegio ordinario para niños y niñas con necesidades especiales, y que funcionan dependiendo de esas necesidades para cada niño.

Parecen adecuadas pero yo me he encontrado algunas barreras.

Ahora todos los colegios son inclusivos y todos son bilingües, pero la realidad es otra. Esta modalidad yo pensé que podría ser la manera adecuada, porque si el niño está en el aula con otros cinco niños más con necesidades especiales, ahí tiene todos sus apoyos y después en el recreo o en gimnasia, puede juntarse con el resto del alumnado. Pero me encontré obstáculos. La primera barrera era que necesitaba en muchos colegios el diagnóstico por parte del equipo específico de la Comunidad de Madrid de que el niño tiene TEA o TGB (Trastorno del Espectro Autista o Trastorno Generalizado del Desarrollo). De primeras, no sabes cómo proceder. Debes solicitar ese diagnóstico oficial a través del equipo de orientación temprana de la guardería, pero puede tardar ocho meses o un año. Además, el diagnóstico principal de mi hijo es una enfermedad poco frecuente, así que ya no puedo optar a esa opción. Eso me pasó en muchísimos colegios en los que necesitaba ese diagnóstico concreto.

Me comentaron que la única opción para un colegio ordinario pero para niños con necesidades de tipo motórico. Porque el síndrome que tiene mi hijo se caracteriza por afectar a la parte motora. Ni siquiera podía optar a aquellos recursos para autismo porque, si no era un

diagnóstico cerrado de autismo, no iban a facilitármelo, se lo iban a facilitar al diagnosticado específicamente como autista.

El caso de mi hijo es que es un niño que, con mucha necesidad de apoyo, puede andar. Pero su síndrome tiene una característica de afectación a la parte motora, de forma que hemos decidido escolarizarle en un colegio de tipo ordinario pero preferente motórico.

La adaptación curricular: ¿SE APLICA?

(Madre de menor con EPF, Comunidad Valenciana). Mi primera experiencia con la adaptación curricular fue muy mala. En el anterior colegio donde mi hija cursó Infantil y el primer año de primaria, no se hizo la adaptación curricular. Ella acudía a la escuela y hacía lo que podía. En infantil no era tan necesario pero en Primaria empezamos a tener problemas, porque llegó con todo insuficiente. No se había hecho esa adaptación curricular, y llevaba tres años en el colegio ya, es decir, la conocían perfectamente.

No podía entender cómo, si había entrado con un dictamen, el colegio no se responsabilizara de aplicarlo. Resultó que la profesora que había entrado ese año era nueva y no sabía hacer una adaptación curricular. En este punto creo que fallan varios elementos. Lo que sí me parece inconcebible es que en un colegio de integración de niños y niñas con problemas, que se supone que está muy especializado, entre una maestra nueva y, por los motivos que sean, no se aplique la adaptación curricular. Ni siquiera se buscaron otras opciones, como la ayuda de la PT, la orientadora u otra figura profesional, para poder llevarla a cabo.

Al final, que mi hija tuviese una adaptación curricular me costó seis meses, y una visita a la inspección. Los motivos eran siempre los mismos: profesorado nuevo, falta de tiempo, muchos niños... Pero, el caso, es que mi hija se quedó sin esta adaptación.

(Madre de menor con EPF, Cantabria). Mi experiencia personal es que para conseguir la adaptación curricular existen muchos impedimentos. Hace falta el apoyo de un técnico que acompañe en el aula al niño para poder hacer una inclusión y una adaptación real y eficaz. Hacen falta los recursos y además una buena coordinación entre todo el personal educativo que atiende al niño. No hay una cultura inclusiva, sino de integración. Falta formación del profesorado en tema de inclusión.

El equipo directivo, a pesar de que hacen esfuerzos, te dice explícitamente que no tienen recursos suficientes para atender a tu hijo.

LIMITACIONES EN LOS COLEGIOS: NECESIDAD DE RECURSOS BÁSICOS

(Madre de menor con EPF, Comunidad Valenciana). Finalmente tuvimos plaza en uno de esos colegios, pero nuestra experiencia dentro del colegio fue muy mala.

El colegio era ordinario, especializado en integración de niños motóricos. Cuando mi hija entró al colegio tenía problemas motóricos, andaba de la mano, pero no era capaz de caminar sola. Además, a nivel cognitivo tenía más afectación que a nivel físico.

El problema no fue de medios ni de infraestructuras, fue de interés y de voluntad. Era la intención del colegio, en general, no solamente del tutor. Era totalmente incomprensible con la cantidad de medios que tenía el colegio, adaptado a nivel físico del todo porque estaba especializado en problemas motóricos. Además, y desde el lado del personal, tenía cuatro educadores, dos fisios, cuatro PTs, un logopeda, una psicóloga, menor número niños por aula y una profesora de apoyo. Como digo, tenía muchísimos recursos.

Con muchos problemas, al final valoré que mi hija en ese colegio no iba a desarrollar aprendizaje y que debía cambiar, porque no había voluntad por parte del colegio.

A día de hoy mi hija está escolarizada en un colegio ordinario no especializado para intervención de niños motóricos, y está muy bien. Es un colegio con una especial sensibilidad para necesidades educativas especiales. No tienen más medios, solo la sensibilidad.

En el colegio nuevo la adaptación curricular es algo muy habitual. Mi hija tiene su adaptación curricular, en todas las áreas (excepto en Música). Con ella trabajan, está en clase con el resto del alumnado, pero con su material adaptado y acudiendo a un aula específica en alguna ocasión.

Muchos padres, por falta de conocimiento o por cuestiones de tiempo, no pueden hacer esta labor de seguimiento al colegio, de insistencia, de lucha. Yo estuve años con inspección, hablando con dirección y visitando otros colegios, lo cual requiere mucho tiempo.

Desde mi experiencia, en Inspección cuesta que te hagan caso cuando el colegio al que acudía mi hija tenía todos los medios, no podían entender que allí no podían atenderle correctamente.

Cuando al inspector le planteé la pregunta de qué posibilidades tenía, a qué colegio la podría llevar, él me dijo que, en realidad, un niño con un problema motor sí está orientado a un colegio que tenga todos los medios porque necesite esa adaptación física del sitio, pero una niña con un problema cognitivo debería estar bien en cualquier colegio, ya que cualquier colegio debería estar capacitado para tenerla. Sin embargo, esa no es la realidad. La realidad es que casi ningún colegio está preparado para tener a niños con problemas cognitivos.

Otro asunto es, además, el de los recortes en los centros. La problemática se presentó cuando el año pasado (2016) hubo recortes, lo cual se tradujo en un menor número de profesionales. La consecuencia más directa es que, ahora, estos profesionales tienen un mayor número de alumnos que atender y, por tanto, los niños y niñas tienen cubiertas las necesidades básicas de cuidado, pero no pueden trabajar con ellos un aprendizaje o una inclusión con el resto, precisamente por esa falta de medios.

(Madre de menor con EPF, Cantabria). En general, hay una falta de modernización de recursos físicos, a nivel de infraestructuras adaptadas. Se supone que por Ley se deberían dar los recursos para escolarizar a los niños en un centro ordinario, pero su aplicación es más compleja, las familias tienen que perseguir los recursos, porque los recursos no se van a ofrecer, ni van a venir a las familias.

En materia de recursos humanos está el problema de la interinidad. La profesora del aula específica de mi hijo es interina, pocos años de experiencia y se acabará yendo y será sustituida por otra profesora que partirá desde cero.

Lo mismo ocurre con las orientadoras. Van y vienen. Al final, muchos de los logros para la educación de los menores dependen de las orientadoras, que son personas sustituidas rápidamente por personal nuevo. Al final aprendes a buscarte la vida, ¿la orientadora me falla porque es nueva y no tiene mucha experiencia en diversidad y/o enfermedades raras?, me busco la vida y hablo con otras personas, pero no es lo ideal. Hay mucha rotación y es difícil hacer seguimientos estables.

Es cierto que hay recursos. Son insuficientes, pero los hay. Aunque hay otro asunto que es más importante. Es el caso de las y los profesionales que saben de su especialidad, pero que en sus mentes no hay una filosofía o mentalidad de inclusión y nos dejan fuera de sus clases.

(Madre de menor con EPF, Madrid). Este colegio, al ser preferente motórico, facilita un técnico auxiliar que le acompaña en todos los desplazamientos, porque en otros colegios no me daban este recurso. El niño debía ir solo al comedor, al baño, etc., y no puede. En cambio, este colegio, sí lo tiene. Si hay escaleras, ayuda a subir escaleras. En el patio se otorga una figura que proporcione acompañamiento.

Madrid tiene muchas opciones, pero veo un problema: está todo muy particularizado para necesidades especiales relacionadas con enfermedades comunes.

Por ejemplo, para cuestiones de autismo están preparados (pero para el autismo específico, no para aquellos que tienen autismo con algo más, como es el caso de mi hijo, que además tiene necesidades especiales de tipo motórico). ¿Qué ocurre con los niños y niñas con enfermedades raras que tienen diversas afectaciones?

(Padre de menor con EPF, Madrid). En colegios especializados en integrar a niños, entiendo que tiene que haber algún elemento diferenciador frente a otro tipo de colegios.

No nos podemos quejar del todo respecto a la guardería en la que estamos, veremos el año que viene en la escuela de preferente motórico, pero creo que hay cosas en las que se quedan cortos: especialmente en el ocio, también en la preparación del aula si el niño tiene problemas motores, el material visual. Sí que es cierto que teníamos una persona que iba a dar pautas a los profesores sobre temas visuales.

Los y las profesionales en la educación: SENSIBILIZACIÓN Y RECURSOS, DOS PILARES FUNDAMENTALES

(Madre de menor con EPF, Comunidad Valenciana). Entiendo que si un colegio está orientado en general, desde la Dirección, a tener a un tipo de niños con unas características especiales, dado que puede darse el caso de que cuando un niño está afectado a nivel motor también lo esté a nivel cognitivo, debería atender ambos aspectos.

Sin embargo, en el colegio al que acudía a mi hija, especializado en niños con problemas motóricos, no estaban preparados, ni lo querían estar, para tener niños afectados a nivel cognitivo. De manera que para todos, desde la Dirección, la psicóloga o la PT, el tener a nuestra hija allí era un problema.

Creo que fallan muchas cosas, en primer lugar, la formación del profesorado en el tratamiento de niños con necesidades especiales, no del PT, sino del profesorado ordinario. Es importante que un profesor disponga del conocimiento suficiente para tener a un niño con una necesidad especial dentro del aula. También creo que faltan medios y, que a lo mejor, la figura del educador debería estar en el aula para apoyar al profesor. Pero, en definitiva, creo que eso no es lo más importante.

De hecho, mi hija ahora no lo tiene, ni lo ha tenido desde que lleva en el colegio nuevo y, aun así, funciona correctamente. De forma que creo que los recursos son muy necesarios, pero no veo que sea lo esencial. A mi modo de ver lo esencial es la formación y, sobre todo, la sensibilización. Deben existir recursos y debe existir sensibilización, es importante trabajar en ambas cosas.

Desde la Consellería, desde la Dirección de los colegios, deberían hacer formaciones en este tema. Pero debe ser una formación acompañada de una sensibilización, una conciencia de que estos niños tienen que estar en las aulas.

Considero que sería importante que esto se llevara a cabo desde la propia universidad. En Magisterio la educación especial sólo se ve como diagnóstico, es decir, como detección de que un niño tiene necesidades especiales, pero no se estudia qué hacer cuando tienes que trabajar con este tipo de alumnado en clase.

Puedes tener experiencias completamente distintas de un colegio a otro. En el anterior colegio donde estaba mi hija no aprendía, los profesores me trasladaban que no hacía nada, que solo pegaba, que no se comunicaba, ni se relacionaba. Todo era muy negativo.

En este colegio, en cambio, la sensación es totalmente diferente desde el principio. En el colegio, los profesionales me hicieron ver las cosas de otra manera, mostrándome su implicación. Me dijeron que su trabajo era que mi hija dejara de pegar. Y ha dejado de hacerlo, el primer año, mientras que los otros cuatro años en el otro colegio estuvo pegando.

No es que en este colegio nos ocultaran que pegara, simplemente trabajaban para que dejara de hacerlo, sin culpar a la familia o a la niña.

Además, partiendo de esa circunstancia, ha empezado a leer, a escribir, a aprender, a relacionarse de otra manera. Ahora es una niña muy alegre, que se relaciona correctamente con todo el mundo.

También ha sido un cambio de actitud a nivel curricular, complementando a lo anterior, está más feliz, y además aprende. Ha sido un cambio en todos los sentidos, y esto ha sido gracias al trabajo de los profesionales, a una visión más inclusiva para abordar la educación.

(Madre de menor con EPF, Cantabria). Desde mi experiencia, existe una falta importante de formación por parte del profesorado y del equipo directivo de los colegios. Considero más importante, incluso, la formación del equipo directivo, quienes tienen autonomía de centro y pueden promover actividades inclusivas y formaciones entre el profesorado y el alumnado.

Mi situación personal me conduce a pensar que existe una escasa sensibilización en esta materia entre el profesorado y el equipo directivo, quienes, por falta de tiempo, recursos de personal o por evitar complicaciones ponen obstáculos, no sé si de forma consciente o no, para que el menor se incluya en el centro ordinario.

Debido a esta falta de formación y sensibilización, los menores con discapacidad realizan actividades de forma separada: el alumnado de las aulas específicas hacen un baile propio, salidas del centro, solos (actividades como visitas estaciones de trenes, autobuses,...disfrazadas de actividades escolares) y las dos aulas de educación especial se empoderan. Todo ello fomentado por las dos PTs. Si hubiese una mayor formación, una mayor sensibilización, este tipo de situaciones podrían evitarse ya que es una discriminación y una segregación, además de hacerse visibles ante el resto de alumnos como grupo compacto de "alumnos especiales". Sufro mucho viendo y viviendo estas situaciones y por más que se lo intento explicar a las pedagogas terapéuticas y al equipo directivo apenas hay cambios.

Entre los niños pequeños no hay problema de aceptación, pero nuestros niños no están incluidos realmente. En el recreo se quedan aparte. Hay que implementar programas de ocio inclusivo, patios más dinámicos. Si los profesores y el equipo directivo no entienden ni luchan por la filosofía inclusiva no habrá nunca inclusión del alumnado.

¿Qué prácticas son erróneas?

- ✿ Bailes separados, diferentes. (Los del aula especial bailan dos veces, con su grupo ordinario y con el grupo especial).
- ✿ Nadie supervisa lo que se transmite en los cuentos sobre diversidad.
- ✿ Excursiones dobles.

Otras malas prácticas corregidas pero que hemos vivido han sido sobre la foto del calendario escolar, juntando a los niños del aula especial o el comedor escolar solo con los de especial por motivos logísticos.

(Madre de menor con EPF, Madrid). En la guardería, en general, estamos contentos. Pero nuestro talón de Aquiles ha sido la parte del ocio. Cada vez que hacen actividades un poco más programadas: la granja, por ejemplo. Los profesores y profesoras me han mandado vídeos en los que no sale ni un segundo mi hijo. Te das cuenta de que el niño, al final, está con la pedagoga terapéutica (PT) apartado.

(Padre de menor con EPF, Madrid). Y, dices, hasta qué punto es culpa de la escuela. También tiene sus limitaciones. No es solo cuestión de buena voluntad, aunque sea un pilar fundamental.

(Madre de menor con EPF, Madrid). Claro, las profesoras que ha tenido mi hijo a lo largo de su estancia en la guardería han sido maravillosas. Hemos visto que para trabajar con estos niños es necesario mucha voluntad, porque se requiere mucha más paciencia que para el resto del alumnado. Y, bueno, en ese sentido han puesto toda la buena voluntad del mundo. El día a día, el trato a mi hijo, muy bien, han sabido entenderle. Y los compañeros, además, lo mismo. Por eso, de alguna manera, hemos querido mantenerle en un centro ordinario, porque queremos seguir con esa dinámica. Para nosotros, también, el ver cómo abrazan a mi hijo sus compañeros o cómo quieren invitarle a casa, es fenomenal.

Todo lo que pueda alargar esto, mejor.

MEDIDAS PARA LA INCLUSIÓN: LA CONVIVENCIA DESDE LA DIVERSIDAD

(Madre de menor con EPF, Comunidad Valenciana). Es una cuestión de formación y sensibilización. Yo veía muy difícil que toda una clase jugara con un niño con necesidades educativas especiales como uno más, pero la profesora me dijo que a ella le parecía lo más normal del mundo. Si los adultos (en este caso el profesorado) los tratan como a uno más, el resto del alumnado hará lo mismo. Todos somos diferentes, todos necesitamos un tratamiento especial, de una manera o de otra, en algún momento: porque eres muy tímido, porque eres muy serio o por cualquier otra circunstancia. Cada niño o niña es de una manera, todos somos diferentes, y necesitamos convivir con esa diversidad. El secreto está en que los adultos tratemos a los niños y niñas de esta forma, desde la diversidad y atendiendo a sus necesidades específicas, tengan o no una enfermedad o una discapacidad.

Además, que un niño no esté incluido en el colegio afecta radicalmente a la calidad de vida familiar.

(Madre de menor con EPF, Cantabria). Lo importante es una formación del profesorado y del equipo directivo en la filosofía de la inclusión. Esto es esencial para el alumnado en general,

que aprende a convivir con lo diverso, que a su vez revierte en que, a la larga, se tenga una sociedad más inclusiva.

Por un lado, está el equipo directivo. No suelen entender el concepto de la inclusión, ni tampoco suelen tener conocimiento de enfermedades raras, al igual que el profesorado. No hay un sentido, ni un proyecto real de la atención a la diversidad. El Plan de Atención a la Diversidad es algo teórico, papel. Esto se refleja en las malas prácticas y en la vida diaria.

La principal problemática es el desconocimiento de lo que es la diversidad y, en nuestro caso, además de lo que supone una enfermedad de baja prevalencia a todos los niveles (médico, afectivo, conductual), de los miedos. Las familias conocemos al niño mejor que nadie y sabemos de sus posibles conductas, pero no hay humildad para recibir el *feedback* familiar. Hay una barrera padres/profesorado.

El principal obstáculo es la falta de intención de realizar un cambio, a mi modo de ver. La falta de sensibilización del equipo directivo y del profesorado. Además de todo esto creo que desde inspección tampoco hay una filosofía inclusiva para supervisar estas malas prácticas.

(Madre de menor con EPF, Madrid). Yo entiendo que no se puede abarcar un conocimiento de todas las enfermedades raras, pero debería existir mayor formación.

Y, sobre todo, una lucha para que exista una inclusión real. Habría que empezar por el hecho de que el profesor ordinario estuviese concienciado en ciertas cosas que puede encontrar, comportamientos... y que, en ningún momento, pueda dejar al niño aislado. Cada niño tiene un currículum, es cierto, pero creo que deben tener un mínimo de conocimiento para saber cómo adaptar el aprendizaje y adaptarse a las circunstancias, sin aislarle.

Habría que continuar por enseñar a los niños y a las niñas, desde la infancia, que todas las personas tienen capacidades diferentes, enseñar en la inclusión, en compartir y cooperar. Crecemos rechazando un poco al que es diferente. Es importante que el profesorado sepa las necesidades de estos niños, concienciarles y, de esta manera, si el niño o la niña hace algo diferente fruto de alguna circunstancia, se evite el sacarle de clase. En ese caso, se debería explicar al resto de los alumnos y alumnas, en cierta medida y de manera adaptada que, a lo mejor, si chillan mucho, a este niño le duelen los oídos y por este motivo reacciona de ese modo.

Desde el profesorado estándar, deben tener un mínimo, tampoco digo que sean especializados. Simplemente algo de formación y de sensibilización, sobre todo.

Una cosa que beneficiaría a todos los niños es la disminución del ratio de alumnos por clase. A día de hoy es una barbaridad, tengan necesidades especiales o no. ¿Cómo van a hacer inclusión si la profesora tiene que estar atenta a 30 niños pequeños? Es muy difícil.

(Padre de menor con EPF, Madrid). Hemos sufrido mucho especialmente el asunto de las actividades de ocio. Por ejemplo, las salidas al retiro o, por ejemplo, San Isidro, que se vestían todos y daban una vuelta por la calle. Claro, el niño, por el síndrome que tiene, se ponía a gritar cuando había algo de jaleo. Rápidamente lo separaban del resto.

(Madre de menor con EPF, Madrid). Claro, podían haber previsto la situación, porque además ni era el único niño en la guardería con estas características, ni tampoco era el primer año que cursaba en ese centro. Es necesaria esa previsión, seguramente no fuese mucho trastorno para el resto el quitar las trompetas e ir dando palmas, simplemente. O buscar cualquier otra solución, tenerlo en cuenta. Siempre será mejor eso que llevarle de vuelta a clase con una profesora. No sé si el niño se da cuenta, pero nosotros como padres sí nos damos cuenta y nos duele.

Otro ejemplo es en teatro. Ocurre lo mismo. Y, claro, ¿dónde pones el límite? Tampoco quiero ser injusta y que todo el mundo tenga que adaptarse a mi hijo. Simplemente pedimos que se trate de hacer un pequeño esfuerzo, preverlo, adaptarlo sobre todo.

¿Es tan difícil que en el parque haya algún columpio con arnés? Como para los bebés. Porque a nuestro hijo si le pones en un columpio normal, se cae, tienes que decirle que es para mayores. Entonces, son cosas que se pueden añadir, que no cuesta nada, y que, de verdad, hace mucho.

(Padre de menor con EPF, Madrid). Si el profesor o profesora sabe que tiene un niño con deficiencia visual, que no hace seguimiento ocular, debería repetir la foto hasta que salga, en lugar de mandarnos la foto de nuestro hijo sin mirar, sin sonreír, etc. Lo que te dicen, finalmente, es que son muchos niños.

Ya nos está costando suficiente el asumir la situación como para tener que recordarla a través de la foto de clase. Sabemos que hay maneras de sacarle una bonita foto al niño, lo que pasa es que hay que tener paciencia y tiempo.

LA IMPORTANCIA DE LA PARTICIPACIÓN DE LAS FAMILIAS

(Madre de menor con EPF, Comunidad Valenciana). En el anterior colegio al que fue mi hija, en cuanto a la implicación de las familias, toda la información o *feedback* externo al colegio, desde las familias, era negativo. Mi hija iba a rehabilitación, a logopedia y a terapia ocupacional, y observábamos cómo allí hacía determinadas logros que no hacía dentro del colegio. De forma que, cuando hablábamos con el colegio, les pedíamos que se pusieran en contacto con la clínica, para que les aconsejaran o diesen información útil sobre cómo trabajar con ella. Pero todo esto suponía una amenaza para los profesionales del colegio quienes, en lugar de acoger esta información como una ayuda, lo recibían como un cuestionamiento a su profesionalidad y a su trabajo.

De nuevo, depende del centro. En el nuevo colegio, era muy diferente, funcionaba bajo esta óptica: “si se te ocurre qué podemos hacer para solucionar esta situación, dímelo”. Consideraron importante aplicar un modelo importante, que considero esencial, formando un canal de comunicación donde se tuviese en cuenta a las familias. Y no solo con nosotros, también con el personal que trabaja con los niños y niñas fuera del colegio.

(Madre de menor con EPF, Cantabria). En cuanto a las familias, su participación es esencial, porque al fin y al cabo se especializan, se vuelven expertas, afortunada o desafortunadamente. Muchas dejan de trabajar o se reducen la jornada, quieren implicarse pero el centro, en ocasiones, es poco receptivo.

Hay una falta de coordinación entre las familias y el propio profesorado. El sistema es rígido y nuestras características como enfermedad de baja prevalencia son todo lo contrario a la rigidez. Necesitamos adaptaciones y comprensión.

Largos períodos de hospitalización: RECURSOS PARA CUBRIR LA PÉRDIDA DE CLASES

(Madre de menor con EPF, Comunidad Valenciana). En el caso de la experiencia con mi hija, estos periodos ocurrieron en su etapa infantil, por lo que no existía tanta necesidad, pero sí es cierto que ella tuvo muchos períodos de hospitalización por epilepsia y, también, tuvo un virus por el que estuvo cuatro meses sin poder ir al colegio. Estuvo cuatro meses sin poder ir al centro y no hubo ningún recurso. Aun siendo infantil, ella estaba escolarizada, y algún recurso habría sido significativo.

Sí que estaba la figura del profesor del hospital, pero no hay nada formalizado, es decir, era solo por una hora y dependía de tu interés como madre o padre. No había un seguimiento por parte del colegio.

(Madre de menor con EPF, Cantabria). En cuanto a los largos periodos de hospitalización, que son frecuentes en este tipo de patologías, los y las menores, desde mi experiencia, no cuentan con servicios públicos que compensen el desfase que supone perder esas horas de clase. Algunos organismos no gubernamentales, como UNICEF, ponen en marcha clases particulares para casos de hospitalización, pero no cubren a los niños y niñas de infantil, motivo por el cual mi hijo permaneció un mes sin aprendizaje académico cuando fue operado.

En materia de recursos para este asunto, mi opinión es que existen los recursos, pero hace falta más imaginación, mejor gestión de los recursos y tener voluntad para aprovecharlos.

Como ejemplo, creo importante mencionar el caso del proyecto *Smart School 360* (Educación Inclusiva Inteligente) de Dravet Syndrome, basado en que, tras largos periodos de hospitalización, se pueda poner una cámara en clase para que el o la menor pueda interactuar y formar parte de la clase.

LA NECESIDAD DE MEJORAR LA COORDINACIÓN ENTRE PROFESIONALES EDUCATIVOS Y SANITARIOS

(Madre de menor con EPF, Comunidad Valenciana). El contacto entre ambos centros y profesionales se produce a partir de las familias. Yo fui la que trasladé al centro las indicaciones médicas de las necesidades de mi hija, no hay contacto directo entre profesionales, desde mi experiencia.

(Madre de menor con EPF, Cantabria). Además, existe una importante falta de coordinación entre los y las profesionales educativos. A menudo, las familias necesitan estar en contacto con una amplia diversidad de profesionales educativos, lo cual implica mucho tiempo, y aunque existe una cierta coordinación entre ellos no es suficiente.

Harían falta más medios. He de decir que en nuestra experiencia el equipo de profesores del niño ha mejorado mucho en la coordinación, hacen esfuerzos y son conscientes de la necesidad de esa coordinación. Eso es un mérito de los profesores y del equipo directivo. Vamos caminando juntos en el aprendizaje pero si el sistema educativo funcionase no tendríamos que estar en el ensayo-error.

Tampoco, en esta misma línea, hay una coordinación con el centro sanitario, ni siquiera con la pediatra del pueblo.

En definitiva, no hay medios para la coordinación. Hay un desconocimiento absoluto en casos de emergencia (por ejemplo, ante ataque epiléptico). En los colegios donde hay aula específica tendría que haber la figura de la enfermera escolar, o un convenio con el centro de atención primaria más cercano. El protocolo conjunto entre servicios sociales, sanidad y educación, es fundamental.

COORDINACIÓN ENTRE CENTROS, PROFESIONALES Y SERVICIOS SANITARIOS

(Madre de menor con EPF, Madrid). Esa coordinación es siempre a través de nosotros, vamos con informes, somos muy ordenados y meticulosos, y aunque no me los pidan, se los doy para que lo tenga.

(Padre de menor con EPF, Madrid). Hemos tenido experiencias con Hospitales en los que la coordinación no es adecuada porque entre pediatría y genética se necesitaba *feedback* para poder avanzar, y este último ha tardado mucho con motivo de los recortes. Llega un momento en el que te das cuenta que entre ellos no han comunicación. Íbamos a neurología y nos preguntaban qué habían dicho los de genética, lo cual nos sorprendía, porque estaban en el mismo edificio y conocían sus teléfonos. Al final esta falta de comunicación retrasa mucho el proceso. Y, además, somos nosotros el principal nexo, que tampoco debería ser así. En otros, no obstante, nuestra experiencia ha sido distinta.

(Madre de menor con EPF, Madrid). De hecho, en el Hospital Niño Jesús nuestra experiencia ha sido muy positiva en atención temprana, depende totalmente del centro y de los profesionales. Los profesionales que tuvimos fueron maravillosos.

En cambio, y es un punto que consideramos que debe mejorarse desde el sector de la Sanidad, es que yo he vivido una atención temprana estupenda y, cuando el niño cumple tres años, este servicio se retira y debes buscar un centro base que te corresponde por tu zona. Pasamos de tener una experiencia muy positiva a tener problemas con el servicio de logopedia y con atención temprana. Además, si quieres solicitar el cambio de centro base, el centro que lo coordina está saturado de solicitudes y el proceso es de un año. Mi hijo no puede estar un año sin atención temprana, lo puedo tener pagándolo yo, pero no concibo que se empuje a eso cuando esto lo cubren mis impuestos y tengo derecho a que la Comunidad de Madrid me cubra mi plaza pública.

Te lo retiran porque, teóricamente, tienes recursos, y es cierto, pero no los considero suficientes. La situación de mi hijo requiere más.

AYUDAS: ACCESIBILIDAD Y COBERTURA

(Madre de menor con EPF, Madrid). La obtención de ayudas, si eres una persona con recursos, es más fácil. Pero veo que en el momento en que seas una familia que vive en una zona rural, alejada, con menos recursos culturales, etcétera, estás perdido.

Yo tengo la suerte de ser una persona con estudios, un trabajo y acceso a determinadas cosas, tanto a nivel privado como a nivel público. Pero las familias que no tengan esa facilidad a nivel de recursos económicos, de acceso a la información o de recursos culturales para moverte por internet, insistir o preguntar, el acceso a estas ayudas se complica mucho.

(Padre de menor con EPF, Madrid). Las ayudas existen, pero nadie informa de ello, te encuentras perdido. La información la buscan las familias, no la reciben claramente. Una familia con menos recursos, se encuentra totalmente desorientada.

(Madre de menor con EPF, Madrid). Claro, tampoco es que no se reciba nada, simplemente que no hay claridad en el procedimiento. Nosotros porque hemos tenido la suerte o la circunstancia, nos hemos apuntado a talleres, a cursos, hemos contactado con padres, etc., de manera que hemos ido encontrando la información.

Por ejemplo, la tarjeta de la discapacidad para el aparcamiento nos costó muchísimo obtenerla, al menos cinco meses y moviéndote mucho. Es más, ni siquiera sabíamos que podíamos optar a ella.

En definitiva, la información no está clara ni accesible para todos. Debería ser clara y accesible para todo tipo de familias, empezando por lo público, ya que todo el mundo debería tener

derecho a un abanico de posibilidades dentro de lo público, y también por lo privado, para quien quiera o pueda.

(Padre de menor con EPF, Madrid). De hecho, creo que no estaría de más que cuando se detecta que un niño o niña tiene un problema, exista la figura de una persona que para las familias con pocos recursos y con hijo con algún tipo de discapacidad, se encargue de orientar a esta familia y darle todo tipo de información sobre las ayudas y recomendaciones al respecto. En Bélgica existe esta figura, por ejemplo. Nosotros, en cambio, nos encontramos un poco desorientados, imagínate una familia sin recursos.

Entrevistada 3. Nosotros, cuando empezamos con las ayudas a la discapacidad y a la dependencia, recuerdo que el niño era bebé y vino una persona a valorarlo. En ese momento nos dijo grado 2, pero no nos especificó nada, no sabemos qué implicaciones conlleva tener este grado de dependencia.

(Madre de menor con EPF, Madrid). A día de hoy está la figura del trabajador o trabajadora social, pero debemos ir a buscar nosotros la información sobre nuestros derechos, porque en la empresa donde trabajo no se informa para nada y, además, la complicación es mayor porque mi sector está muy masculinizado y ya te ponen dificultades añadidas por ser mujer. La trabajadora social a mí me informó superficialmente, pero me encontré una barrera tremenda en la información sobre mis derechos a nivel laboral.

Cuando pedí la reducción de jornada, que todos sabían por qué la pedía, nadie me llamó para informarme de nada. Las ayudas que he solicitado fueron a través de un cartel que yo vi de Fundación ADECCO, con los que contacté en ese momento.

Por ejemplo, hay un recurso que consiste en la posibilidad de reducirse la jornada laboral, cubriendo la Seguridad Social una buena parte del sueldo, si tu hijo o hija tiene una patología que esté incluida dentro del listado de enfermedades para acceder a este recurso.

Es muy difícil y muy agotador andar buscando y persiguiendo estas ayudas, con las circunstancias que tienes. Esto ocurrió cuando yo estaba también en búsqueda de la confirmación de un diagnóstico, que esa es otra cuestión. Solo puedes optar a este recurso si tienes un diagnóstico 100% confirmado.

(Padre de menor con EPF, Madrid). Además el listado es muy complejo. Hay trastornos muy específicos, y los listan, pero hay otros que incluye el listado como “enfermedad mental” o “enfermedad motórica” que son muy generales. Por ejemplo, nuestro hijo podría incluirse dentro de estas categorías, porque también tiene esas afectaciones. Aunque el nombre de su síndrome no aparezca en el listado de manera explícita, sí entra dentro de algunas de las categorías recogidas.

Lo que ocurre es que al final es muy complicada esa lucha y tampoco sabes cómo va a afectar a tu vida laboral.

(Madre de menor con EPF, Madrid). Yo no me vi con energías y, es verdad, que a nivel laboral, reducirme tanto el horario no me permitiría desarrollar mi trabajo. Que si hubiésemos querido insistir, quizá tendríamos esa opción, pero al menos mi empresa, información cero.

(Padre de menor con EPF, Madrid). Por eso la figura de la persona que asesora a las familias es tan importante, podría ir a tu casa, en un horario que te permita la conciliación, se pondría en contacto con la empresa, informaría a las familias de todas sus opciones en materia profesional... La empresa hasta qué punto tiene información de informarte de todo.

(Madre de menor con EPF, Madrid). Al tener también una deficiencia visual, el niño está afiliado y pertenece a la ONCE pero, como mi hijo tiene una enfermedad rara y no se sabe bien qué es, está afiliado solo de manera temporal.

La ONCE, en el momento en el que un niño se escolariza, tiene algunas ayudas para ciertos colegios, fundamentalmente privados. Como mi hijo va a entrar en un colegio público, no optamos a esa ayuda. También tienen acuerdos con algunos colegios de educación especial, de manera que tienes algún tipo de ayuda económica.

Además, ahora me puedo poner en contacto con ellos para algún tipo de ayuda a nivel de material: silla, mesa, pupitre, una luz que específicamente necesite para cuestiones a nivel visual... todo este tipo de cosas, ellos lo aportan a los colegios, mientras seas afiliado tienes ese derecho. Al ser temporal, lo valoran cada dos años, así que puede que llegue el momento en el que me digan que por su discapacidad visual ya no lo aportan. Porque, el caso de mi hijo, no es "que no vea" es "cómo ve". La ONCE te valora el campo visual y la agudeza visual. Lo que le pasa a mi hijo es que por su trastorno neurológico es más por un movimiento de los ojos ocular y, además, que la información que recibe su retina llega tarde, llega con un retraso o un desfase al cerebro, pero llega. Entonces la ONCE nos lo mantiene porque de cerca mi hijo tiene una agudeza visual baja pero, si va mejorando, que en principio debería ir progresando, la ONCE nos dirá que no pueden hacer nada, que hasta ahí llega su limitación y conocimiento.

(Madre de menor con EPF, Madrid). La Comunidad de Madrid es la que establece unos baremos, una valoración y te da una ayuda económica que, dentro de las circunstancias, no nos quejamos porque con esas ayudas y, con lo que trabajamos, vamos sacando adelante al niño con su tratamiento y lo conseguimos cubrir todo. Pero si tienes más de un hijo, si tienes problemas económicos porque perdemos nuestro trabajo, las dificultades pueden ser importantes.

En el colegio, hemos tenido la suerte de encontrar una escuela pública que cumple con los criterios que buscábamos. Pero no todos los colegios cubren las necesidades de estos niños. Si

una familia no encuentra por lo público lo que busca y necesita llevarle a un centro privado, tendría también una situación económica complicada.

DIAGNÓSTICO Y NECESIDADES SOCIO-SANITARIAS

(Madre de menor con EPF, Madrid). Nosotros nos adelantamos a los médicos, es decir, buscamos un fisio mucho antes de saber diagnóstico, cuando el niño tenía cuatro meses y veíamos que podía necesitarlo. De manera que otra familia que no tenga tanto conocimiento o que se pueda mover menos, está a merced de la información que le llega, que es poca o, incluso, a veces errónea.

A nosotros nunca nos valió con el pre diagnóstico que nos daba el pediatra, siempre buscamos más explicaciones, más pruebas.

(Padre de menor con EPF, Madrid). Estuvimos en muchísimos centros, aunque tuviésemos que desplazarnos.

(Madre de menor con EPF, Madrid). Han sido muchos frentes abiertos y un aprendizaje continuo, desde el principio. Ha sido método de ensayo y error y, es cierto, hemos topado con muy buenos profesionales en algunas ocasiones y, en otras, otros que han tenido menos vista, sin olvidar que es una enfermedad muy difícil y que no te vale cualquier profesional.

Ahí es cuando debes acudir a los profesionales médicos más especializados, tanto a nivel público como privado.

(Padre de menor con EPF, Madrid). El privado es más propenso a tener profesionales jóvenes, así que tienen menos experiencia.

(Madre de menor con EPF, Madrid). Luego, por otro lado, en el público tenemos muy buenos médicos, con mucha experiencia, pero las pruebas tardan muchísimo. Ahí entra nuestra suerte, nuestra circunstancia, de nuevo, de que podamos jugar con lo público y lo privado, al mismo tiempo. Ha habido pruebas que hemos solicitado por lo privado, para tenerlas antes. Y, otras, por lo público para encontrar a profesionales con experiencia.

PERCEPCIÓN SOBRE LOS Y LAS PROFESIONALES DEL ÁMBITO SANITARIO

(Madre de menor con EPF, Comunidad Valenciana). Creo que deberían tener más conocimiento cuando hiciesen sus recomendaciones y valoraciones, para poder darlas de manera correcta.

Por ejemplo, me parece poco conocimiento por parte de un Doctor recomendar un centro de educación especial para una niña muy pequeña, en edad de periodo infantil, basándome en un caso que conozco. Porque, en esa etapa, la niña puede relacionarse perfectamente, aunque no hable. Y me parece que tiene implicaciones para la niña.

También, personalmente, he tenido problemas a nivel sanitario por desconocimiento de la enfermedad, y de cómo reaccionan los niños con enfermedades raras ante cualquier aspecto como, por ejemplo, la anestesia. Desde mi experiencia, cuando han puesto anestesia a mi hija, he tenido que pelear con la persona que se la ponía, porque ya conozco qué ocurre en estos casos y sé que a mi hija los medicamentos le hacen muchísimo efecto y, por tanto, no se la puede poner la misma dosis que a los demás. Lo que ocurría era que no me tenían en cuenta, porque pensaban que la estaba sobreprotegiendo.

Además, mi hija tiene reconocida la discapacidad, pero no tiene reconocida la movilidad reducida. Yo creo que la tiene, es verdad que ella se desplaza por sí misma, pero tiene muchas dificultades, por ejemplo, en terrenos inestables se paraliza y no camina y necesita ayuda para subir al autobús. Es cierto que tiene más agilidad que un niño que va en silla de ruedas, o que necesita un andador, pero eso no quiere decir que no tenga la movilidad reducida.

Por este motivo, he ido al pediatra, solicitándole un Informe que diese cuenta de esta situación, pero las respuestas que he recibido denotan ineficacia. El médico no sabía qué debía poner, y me pedía a mí, a la familia, que lo averiguásemos para trasladárselo después.

No me parece bien que tengamos que ser las familias las que tiene que averiguar qué criterios son los que tienen que aplicarse para reconocer una movilidad reducida, ellos lo tienen que tener muy claro.

En todo caso, por tanto, se necesita más conocimiento desde el profesional sanitario, a distintos niveles.

(Madre de menor con EPF, Madrid). También creo que debería haber más sensibilidad entre el profesional sanitario porque, en ocasiones, al acudir al pediatra, cuando conoce que tiene una enfermedad, se desvía la atención del problema para el que acudimos en ese momento, como otitis, por ejemplo. El pediatra ordinario no está preparado tampoco para ver algo diferente, no se ajusta.

(Padre de menor con EPF, Madrid). Tampoco en los tiempos de espera para, por ejemplo, los niños con autismo. El niño, por sus características, si está metido en una sala de espera con un montón de niños y jaleo, se puede poner nervioso. Se trata de tener sensibilidad y ajustarse a estas características, porque en nuestro caso ha dependido del profesional.

Para el autismo sí que hay en el Gregorio Marañón una unidad específica para recibir a niños con ciertas características, pero si no tienes un diagnóstico cerrado para autismo, no puedes optar a esa unidad. Es un equipo que está especializado para niños con TEA.

Está genial, pero está limitado al resto.

RECURSOS SOCIO-SANITARIOS: ¿SON PERCIBIDOS COMO SUFICIENTES?

(Madre de menor con EPF, Comunidad Valenciana). Hasta que conseguimos que a mi hija le derivaran a rehabilitación por lo público, gracias a la petición de un médico, estuvimos un año pagando nosotros mismos este servicio. Hasta ese momento, ni el resto de los médicos, ni el hospital se hacían responsables. Tuvimos la suerte de dar con un médico que luchó con nosotros, fue una lucha dura de año y medio.

Depende totalmente de la voluntad de los profesionales, no debería ser así.

(Madre de menor con EPF, Madrid). El neurólogo me pauta que mi hijo necesita ir a logopedia todos los días. La Comunidad de Madrid, en cambio, lo que me ofrece son dos sesiones de media hora semanales. Entonces nosotros, como tenemos recursos, que otras familias quizá no tengan esa oportunidad, hemos podido pagar una logopedia privada, buscada por nosotros mismos.

Sí, el recurso es muy necesario, pero está limitado, se necesita más. Nos dimos cuenta de que nuestro hijo necesitaba más de los recursos que se le ofrecían, dependió de nosotros. Así tuvimos que recurrir a servicios privados porque lo público, en atención temprana, estaba saturado, no nos podían dar más.

(Padre de menor con EPF, Madrid). También te encuentras con otras dificultades relacionadas con que si acudías a nivel privado, te podían retirar el recurso o la plaza a nivel público.

Al final lo que estás intentando es complementar con lo privado aquello a lo que lo público no llega, de manera que no entiendo esa retirada del recurso público, especialmente cuando estás haciendo un gran esfuerzo en conciliar la vida laboral con la vida familiar y las circunstancias particulares para poder dar todas las facilidades a tu hijo y, además, pagas tus impuestos.

(Madre de menor con EPF, Madrid). Además todos estos recursos dependen de la valoración del grado de discapacidad. A mi hijo esto le ha caducado este año, pero hasta entonces te encuentras una valoración de un niño de cuatro años que tiene una valoración de antes de tener un diagnóstico cerrado siquiera como autista. Desde entonces ha cambiado mucho el estado de ese diagnóstico: ha pasado de diagnóstico autista, al síndrome que tiene mi hijo, hasta a día de hoy que tiene diagnosticadas ambas cosas. Además de la discapacidad visual.

Al centro de atención temprana yo le solicité más horas de logopedia, porque mi hijo no habla, las necesita, así como una herramienta para poder comunicarnos. Pero, en atención temprana, tienen la limitación de una valoración realizada años atrás en la que se dictaminó que solo necesitaba una hora de logopedia a la semana, aunque el médico pautase que necesite logopedia todos los días.

La única vía que te queda, por tanto, es acudir a lo privado para complementar, encontrándote los problemas respecto a la compatibilización con la plaza pública.

Las familias que no tengan oportunidad de acudir a lo privado para cubrir esa parte a la que lo público no llega, no sé cómo lo hacen. La única alternativa que veo factible es que la familia, los padres, se hagan expertos de todo. Pero no debería ser así. Además requiere una cantidad de tiempo muy grande, que convierte en incompatible el trabajo. Es un círculo vicioso.

(Padre de menor con EPF, Madrid). Es decir, creo que todos tenemos derecho a recibir una ayuda mínima por la situación de discapacidad, tengamos la situación que tengamos, porque es necesaria.

(Madre de menor con EPF, Madrid). Desde la Comunidad de Madrid, desde la parte pública, te dicen que la adquisición de recursos va fijado por la valoración de la discapacidad, pero necesitamos sistemas de comunicación alternativos, porque mi hijo no habla, no se comunica. Quizá cuando se hizo la valoración, cuando mi hijo tenía dos años, al ser tan pequeño no era tan importante que se comunicara, pero ahora tiene cuatro años y tiene muchas barreras porque no puede comunicarse de ninguna manera, ni con señas, ni con pictogramas. Y esto supone diariamente un gran trastorno para la familia.

Hemos ido a que valoraran a nuestro hijo a un centro privado, pagando. La primera vez nos hablaron de estos sistemas de comunicación alternativos, dándonos una opción, que es la que estamos utilizando a día de hoy. También nos informamos acerca del mejor servicio de logopedia en Madrid, que buscamos nosotros, todo lo hemos buscado nosotros.

En el Hospital Niño Jesús tenían servicio de logopedia, pero cuando nos informaron nos comentaron que no era adecuado para el perfil de nuestro hijo, y no te informan de nada más. Nosotros nos hemos tenido que buscar el recurso, y por lo privado.

NECESIDAD DE APOYO PSICOLÓGICO A LAS FAMILIAS

(Madre de menor con EPF, Comunidad Valenciana). Esto asunto creo que es vital: cuando a un niño le diagnostican un cáncer, normalmente existe un tratamiento psicológico hacia los padres. Sin embargo, cuando a un niño le diagnostican una enfermedad rara, crónica, no hay ningún tipo de apoyo. Desde mi experiencia, no he tenido por parte de la Seguridad Social ninguna clase de apoyo a nivel psicológico, en ningún momento de la enfermedad: ni en el diagnóstico, ni a continuación, ni orientación. Me parece fundamental tener este apoyo.

Creo que, ante un diagnóstico así, debería haber un tratamiento y un apoyo también a los padres.

Porque esta circunstancia, a nivel social, de calidad de vida familiar, de relaciones, de todo, afecta muchísimo. Que tengas el apoyo de la Administración no es lo mismo a si tienes que estar buscándolo tú mismo, es perder totalmente tu calidad de vida por una lucha que no debería ser tuya.

EL IMPACTO DE LA ENFERMEDAD RARA: ECONÓMICO, LABORAL, DE TIEMPO

(Madre de menor con EPF, Madrid). Es carísimo. Somos los dos ingenieros y trabajamos ambos, a día de hoy con jornada reducida porque, de lo contrario, es inviable. Yo, además, desde que mi hijo tenía seis o siete meses.

Además, el horario de guardería tampoco ayuda a la conciliación. Pero, también, tienes todas las terapias, tienes que trabajar con el niño en casa. Al menos son seis o siete horas, conlleva mucho tiempo y dinero.

(Padre de menor con EPF, Madrid). Es un coste importante. Antes de tener la tarjeta de discapacidad para aparcamiento, teníamos que pagar aparcamiento en hora punta todos los días porque teníamos unas necesidades adicionales de utilizar el coche.

(Madre de menor con EPF, Madrid). Y, luego, a nivel de coste, es muy caro. El gasto mensual no llega a los 1.000 euros pero se acerca, para logopedia, atención temprana en casa, integración sensorial... porque es la parte que tenemos que pagar adicionalmente.

(Padre de menor con EPF, Madrid). Y, además, lo que dejas de ingresar por la reducción de jornada de trabajo.

El tiempo que necesita y los horarios que implica la atención a la enfermedad hacen completamente incompatible esta situación con la vida laboral a tiempo completo. Además, el coste de los servicios que contratamos para complementar la parte que no cubría lo público, pero que nuestro hijo necesita, es muy, muy alto.

(Madre de menor con EPF, Madrid). Cuando estás metido dentro de un diagnóstico tan peculiar, incluso un "sí, pero no" diagnóstico, tienes más problemas y obstáculos que otros que son más conocidos, donde hay sitios más específicos a los que acudir, más información e, incluso, más protocolos de actuación.

Cuando te encuentras con algo así, tan poco común, tampoco sabes a quién acudir. Acudes al neurólogo pero te encuentras en tierra de nadie. Pasa de todo: como comportamientos que no entiendes. Nosotros hemos llegado a buscar en YouTube para ver si encontrábamos algún comportamiento similar al que tenía nuestro hijo, para encontrarle alguna explicación o conocer más al respecto. Pero, a día de hoy, no lo hemos encontrado.

PROPUESTAS DE MEJORA RECOGIDAS

- ✿ La información es vital, que llegue a todo tipo de familias de forma clara y en cuanto se detecte alguna enfermedad rara. A día de hoy, el mayor soporte es asociativo.

- ✿ Es esencial la información, tanto en el ámbito educativo, el sanitario y en el acceso a las ayudas. Para las enfermedades poco frecuentes, las familias se encuentran en una situación complicada, se encuentran perdidos, en tierra de nadie.
- ✿ La existencia de una figura específicamente para la asistencia y el asesoramiento de las familias. La decisión debe corresponder a las familias, pero deberían tener derecho a contar con toda la información disponible.
- ✿ Las personas que gobiernan han de estar sensibilizados y tienen que conocer en profundidad qué es la diversidad. En sus manos está la responsabilidad de implicarse e impulsar políticas activas inclusivas. Han de dotar de fondos económicos serios en materia de educación, sanidad y servicios sociales para estos colectivos. Paralelamente tienen que ocuparse de que se actualicen las leyes que, en muchos casos, son arcaicas.
- ✿ El gasto económico en terapias y educación ha de ser público. Las familias no tienen por qué hacer rifas para los tratamientos de sus afectados. El derecho a la educación y la sanidad de calidad es de todas las personas por igual.
- ✿ Necesitamos políticos que lideren un cambio social y nos pongan a la cabeza de Europa en políticas de diversidad funcional.

EN EL PLANO EDUCATIVO

- ✿ En los centros educativos, en general, es imprescindible la formación y concienciación del profesorado. A día de hoy, las familias se encuentran muchas dificultades para la escolarización en centros ordinarios. Las familias no deberían tener que pelear por conseguirlo, debería ser una política del colegio y de la Administración.
- ✿ Formación para el profesorado para tratar a este tipo de niños y niñas con necesidades especiales en el aula ordinaria.
- ✿ Controles más rigurosos en las inspecciones de educación.
- ✿ Debería existir más voluntad y sensibilización, ya que no solo es sólo una cuestión de medios.
- ✿ Necesidad de apostar por un modelo de descentralización de los servicios de los centros específicos en Cantabria. Esto es, que los centros especializados se queden solo para los casos más graves, intratables en uno ordinario, y el resto de alumnado se pueda quedar en un centro ordinario, con aulas específicas que tengan los recursos necesarios.
- ✿ Generar estos espacios por zonas, para no crear *microespacios* en los centros ordinarios, que continúan separando a los y las niñas.
- ✿ Es clave que el alumnado escolarizado en el centro sea del entorno y que la ratio sea proporcional a la realidad poblacional, para que no se creen micro-colegios de educación especial en los propios centros ordinarios.
- ✿ Para Cantabria la propuesta son las aulas abiertas especializadas. Hay que crear un orden que las regule y donde se contemple dentro de los destinatarios las personas con enfermedades de baja prevalencia que cursen con discapacidad.
- ✿ Participación del Ayuntamiento y Mancomunidad en el modelo de ocio inclusivo.
- ✿ Reforzar los recursos para el profesorado de apoyo en los centros ordinarios.
- ✿ A nivel nacional, hay que formar al profesorado, a los equipos directivos y hay que sensibilizar a las familias, en los colegios ordinarios. El cambio tiene que ser a nivel social.
- ✿ Es un cambio de paradigma que requiere mucha formación de los y las profesionales y muchas campañas divulgativas y publicitarias que ayuden a entender ese modelo de cambio entorno a la diversidad.
- ✿ Inclusión real en los colegios, con adaptación a las necesidades de cada niño o niña y enseñanza en la inclusión desde la infancia.

EN EL PLANO SOCIO-SANITARIO

- ✿ En el plano sanitario, deberían existir protocolos establecidos, si no en enfermedades raras porque hay muy pocos casos, para niños con determinados problemas, como con debilidad muscular.
- ✿ Respecto a las hospitalizaciones y períodos largos fuera de los colegios, debería haber algo también establecido para que no suponga un obstáculo al o la menor. Tardan demasiado tiempo en solicitar el servicio, debería ser algo establecido desde el principio. Al final las familias, y especialmente las madres, acaban trabajando de todo: de fisio, de profesora, de médico... Esto no es adecuado.
- ✿ La atención temprana debería cubrirse hasta los seis años.
- ✿ Mayor sensibilización y formación a los profesionales sanitarios y al pediatra para tratar con niños que tienen necesidades fuera de lo común.

EN EL PLANO PSICOLÓGICO

- ✿ Que la Administración ponga a disposición de las familias con menores con enfermedades poco frecuentes un apoyo psicológico.