

La inclusión educativa y las enfermedades poco frecuentes Hacia un modelo de coordinación socio educativa y sanitaria en torno a las Enfermedades Minoritarias.

*(Inclusive education and rare disease. Towards a social-educative and
healthcare coordination model within the Rare Diseases context.)*

Dña. Isabel Galende Llamas

*Coordinadora de Inclusividad y Necesidades Educativas Especiales
Departamento de Educación, Política Lingüística y Cultura
Gobierno Vasco*

Páginas 84-96

ISSN (impreso): 1889-4208

Fecha recepción: 15-09-2014

Fecha aceptación: 01-10-2014

Resumen.

El objetivo de este artículo es analizar y proporcionar herramientas para avanzar en la construcción de un espacio socio-educativo y sanitario en el contexto de las enfermedades poco frecuentes o Enfermedades Raras.. La educación inclusiva es el marco de actuación de las ER en el Sistema Educativo, siendo uno de sus pilares fundamentales la participación de las familias.

Dada la naturaleza global del proceso del desarrollo infantil es necesaria una estrecha colaboración intersectorial en la que se integre la intervención de los distintos profesionales. Como ejemplo de coordinación se hace referencia al modelo de atención integrada para niños con necesidades especiales de la CAPV (Comunidad Autónoma del País Vasco)

Palabras clave: *Inclusión educativa, enfermedades poco frecuentes, equidad, igualdad de oportunidades, coordinación*

Abstract.

The purpose of this chapter is to analyze and provide tools in order to improve the construction of a more social-educative and healthy environment, in the approach of neglected and rare diseases. In the Educative System, inclusive education is the action context of rare diseases where one of its key pillars is the involvement of the family.

Taking into account the nature of child development, it is necessary to build up a tight well-coordinated collaboration among the different field experts. As an example of coordination, this chapter also highlights the integrated attention model for children with special needs in the Basque Country

Key Words: *inclusive education, rare diseases, equity, equality of opportunity, coordination.*

1.-Introducción.

Las Enfermedades Minoritarias se llaman así por su baja frecuencia e incidencia en la población. La mayoría son crónicas y complejas La OMS estima en más de 5.000 las enfermedades que caen dentro del paraguas de las Enfermedades Minoritarias (en adelante EM). Cualquier persona puede presentar una patología poco frecuente en cualquier etapa de la vida. A pesar de esta cifra y de las jornadas de sensibilización que últimamente estamos viendo con satisfacción y esperanza, si en Educación se hiciese una consulta a los profesionales, quizás muchos de ellos no sabrían que responder debido al desconocimiento existente de estas enfermedades. La mayoría de los manuales y planes estratégicos que he consultado hacen poca referencia a la inclusión de los niños y niñas y jóvenes con ER a su paso por el Sistema Educativo.

Por otra parte, aunque la respuesta social y la sanitaria haya sido escasa, incompleta y de falta de equidad en muchas ocasiones, la carencia de un diagnóstico médico no ha impedido que desde el Departamento de Educación, Política Lingüística y Cultura de la Comunidad Autónoma del País Vasco (en adelante CAPV), se haya tenido en cuenta este alumnado y se haya respondido atendiendo a sus necesidades educativas de la misma forma que se ha atendido a cualquier otro tipo de discapacidad y/o a cualquier otro alumnado. Pero hay un largo camino que recorrer en ese proceso de inclusión, especialmente en la construcción de un espacio social sanitario y educativo para llenarlo de coherencias, de objetivos, de metas comunes y de criterios compartidos y consensuados entre todas y todos los que formamos parte de este entramado, incluida la familia.

Es llamativo una vez más que la presión, el ejercicio de las familias a nivel individual y la iniciativa de las asociaciones haya jugado un papel decisivo en esta llamada a la coordinación y colaboración entre sistemas para ir mejorando la capacidad para actuar con autonomía y la Calidad de vida no sólo de las personas que presentan la enfermedad sino también la de su familias y entorno cercano.

La Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud, aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009a); afirma que estas enfermedades tienen que ser tratadas desde un enfoque global, con una clara coordinación de las actuaciones a nivel estatal, autonómico y territorial, y con cooperación en la investigación, en el diagnóstico, en el tratamiento y difusión de conocimientos y recursos sobre las mismas.

Y también establece que debido a la importante carga social que conllevan, es fundamental el abordaje de la atención social que precisan dichas patologías. A este respecto pienso que la "carga" social debe ser contemplada más en términos de derechos que en términos de "cargas", pues trabajando en el ejercicio de los derechos, estos nos obligan a tener que planificar, que organizar de acuerdo con unos valores y principios éticos, a hacer adaptaciones en el entorno en el que se desenvuelve el niño, niña o joven, a disponer de medios con capacidad para ofrecer todo tipo de oportunidades educativas, y de manera especial aquellas oportunidades que le permitan relacionarse, interactuar con las personas y desenvolverse con

Autonomía en los diferentes entornos de la comunidad.

2.-Las Enfermedades Minoritarias y la inclusión educativa.

La legislación educativa vigente así como la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ratificada por España, establecen un modelo garantista de educación inclusiva y de libertad de opción, e indica que "cualquier intento de socavar esos principios atenta contra los derechos humanos de las personas con discapacidad".

Para potenciar dicho enfoque inclusivo en la CAPV se pone en marcha un Plan estratégico de Atención a la Diversidad en el marco de una escuela inclusiva (2012-2016). Dicho Plan se inserta en la corriente inclusiva de la Educación, promovida por la UNESCO que sitúa el año 2015 como el plazo que la comunidad mundial se ha planteado para cumplir su compromiso de ofrecer una educación inclusiva de calidad para todos y todas.

Cuando un niño /a con una Enfermedad Minoritaria hace su primera entrada en la escuela, como cualquier otro niño o niña, necesita sentirse acogido, amparado, aceptado, reconocido en su singularidad, tomado en consideración y recibido como un miembro valioso de la misma.

Esta primera transición del hogar a la escuela, quizás sea la más importante de todas las transiciones que van a tener lugar a lo largo de la escolarización, por lo que hay que prepararla con mucho cuidado; por ello, además de lo que se hace con el resto del alumnado hay que proponer medidas y actuaciones específicas si el caso lo requiere, como: flexibilidad en su adaptación (días, horarios, momentos, intereses...), acompañamiento a la familia en este proceso y en la toma de decisiones posteriores, etc.

Aunque la inclusión educativa atañe a toda la comunidad educativa algunas personas y grupos están en mayor riesgo de verse envueltos en procesos que conducen a la exclusión social (Parrilla, 2007).¹ En este escenario de mayor vulnerabilidad se encuentran las personas con EM. La misión de la Educación inclusiva en estas situaciones de desventaja, es abrir puertas, dar oportunidades, las mismas que a cualquier otro alumno o alumna, y huir del pensamiento, del fatalismo de creer que es algo inalcanzable, que es complejo e inabordable, que no merece la pena.

El derecho al reconocimiento, a la visibilidad, a la dignidad es de todo el alumnado en general, y deberían estar incluidos los grupos con mayor vulnerabilidad a la exclusión y digo debería ser, pues lo que está poniendo en evidencia el informe del INKLUNI² es que estos niños, niñas y jóvenes no se sienten plenamente incluidos y que las

¹ INICO INFORME FINAL DEL PROYECTO". La inclusión educativa del alumnado con necesidades educativas especiales, asociadas a discapacidad, en España. Un estudio prospectivo y retrospectivo de la cuestión, vista desde la perspectiva de las organizaciones no gubernamentales de personas con discapacidad

² INKLUNI "La innovación escolar desde la perspectiva de personas con rasgos en el País Vasco: historias de vidas, prácticas escolares, necesidades del sistema educativo y propuestas de mejora para una escuela y sociedad inclusiva

prácticas educativas son aún muy discriminatorias. Muchos de los testimonios recogidos por los investigadores de este informe así lo revelan. Remito para más información a la lectura de este informe.

Por lo tanto la educación inclusiva debería garantizar a este alumnado su presencia en la escuela, es decir posibilitar su asistencia regular o continua.

Este alumnado tiene graves problemas de salud que requieren cuidados sanitarios continuos, tratamientos médicos que conllevan hospitalizaciones frecuentes, rehabilitaciones de fisioterapia, terapia ocupacional, otros cuidados especiales de salud (sondajes, masajes respiratorios, alimentación por sonda, etc.) , intervenciones que trascienden el ámbito escolar, pero que se producen en la escuela

Además de su presencia en la escuela, se debe garantizar su presencia en el aula ordinaria

El aula ordinaria es el contexto por excelencia para una inclusión educativa plena, para ello, se deberán organizar, bajo el principio de colaboración y el trabajo en equipo, todos los recursos, apoyos específicos y medidas curriculares y organizativas que pudieran necesitar.

En tercer lugar, la escuela inclusiva tiene que garantizar el aprendizaje y unos niveles de participación y logros académicos en consonancia con las capacidades y potencialidades de cada cual.

La vida escolar de los niños y niñas con EM 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.

El éxito de cualquier intervención educativa está en creer en la capacidad del ser humano para, desde sus facultades -muchas o pocas- pueda participar activamente en el mundo, respetarlo, entenderlo y colaborar en la construcción social de forma responsable y compartida. Y a partir de esta confianza en la persona, actuar sobre todos los elementos que intervienen en la inclusión y adaptación escolar: el entorno físico, la organización, los métodos, los recursos, los objetivos,...y sobre todo las ACTITUDES. Para lograr, en definitiva que "la adaptación escolar" signifique adaptar la escuela al niño/a, no el niño/a a la escuela.³

Hay situaciones en las que las necesidades educativas no se pueden atender desde un currículo ordinario, aún contando con muchas adaptaciones del mismo, requiriendo en dichos casos de un currículo más específico y de una atención más personalizada a desarrollar en otros contextos diferentes al ordinario como la que se desarrolla en las Aulas Estables, o en escolarización compartida. La competencia más importante que debemos desarrollar con este alumnado es su capacidad para actuar con Autonomía; esto significa que el currículo escolar tiene que ayudarles a que construyan su propio proyecto vital: personal, social y educativo.

La escuela inclusiva debe garantizar también la accesibilidad. El principio de justicia reclama que en el acceso a los centros docentes y dentro de ellos, se deben dar las condiciones para un "equitativa accesibilidad "a todos los servicios educativos lo que significa disponer de apoyos y ayudas específicos a quienes lo necesiten, para su progreso académico y personal y para la construcción de su proyecto vital.

³ Extraído de Yolanda Ahedo Infante. Pedagogía del Creer. Pedagogía y Enfermedades Raras)

Otra condición necesaria para el fortalecimiento de una educación inclusiva es la participación de las familias.

Las familias, deben formar parte de las decisiones y de las actividades, pero también de las preocupaciones del centro, que puedan implicarse y ser un apoyo al centro y al aula.

La escuela inclusiva asume que la participación y colaboración de las familias, es necesaria para lograr la equidad

Uniendo ese binomio “participación familiares - escuela inclusiva”, son muchas las investigaciones que demuestran que la implicación de las familias en el centro escolar, aumenta notablemente el rendimiento escolar de todo el alumnado, y que además tiene un efecto multiplicador sobre las posibilidades de aprendizaje de sus hijos e hijas.

En este sentido, el proyecto INCLUD-ED aporta una clasificación de diferentes formas de participación de las familias en la escuela (informativa, consultiva, decisoria, evaluativa y participativa), señalando aquellas que garantizan más, el éxito escolar Para más información remito a la lectura del proyecto INCLUD-ED⁴.

Los tres últimos tipos de participación, la decisoria, la evaluativa y la educativa, son las que garantizan el éxito escolar y las que se deben fomentar.



Figura 1.-Barreras a la participación en la vida escolar y social.

Como conclusión, la participación en la vida social, escolar y familiar de este alumnado queda seriamente limitada y por tanto expuesta a una exclusión social, generalmente sin retorno, si no se atienden las necesidades especiales de salud, las sociales y si no se minimizan las barreras al aprendizaje y a la participación en el contexto escolar (Figura 1).

3.-La coordinación socio-educativa- sanitaria.

La atención integral y la coordinación entre diferentes servicios es un tema recurrente, lo que muestra que hay dificultades de conseguir avances en ella y

4 Ver la página web del proyecto INCLUD-ED: <http://www.ub.edu/includ-ed>. y la página web del Centro de investigación CREA: <http://www.creaub.info/>

también que nos estemos planteando una y otra vez como resolver los problemas de esta falta de coordinación para conseguir mayor coherencia en las intervenciones. La atención y coordinación socio educativa y sanitaria es tanto más necesaria cuanto más compleja sea la situación. El tratamiento y la respuesta educativa a las enfermedades minoritarias en cualquiera de los sistemas, es complejo y hay que abordarla desde su misma complejidad y muchas veces desconocimiento, desconcierto e incertidumbre, por lo que no sólo la coordinación sino también las actitudes de los profesionales son fundamentales en su abordaje.

La coordinación, va mas allá del mero intercambio de información sobre la persona, pues conocer al niño/a y a la familia no basta, hay que conocerles mucho mejor, es decir conocer y partir de sus necesidades, saber sus potencialidades, conocer las fortalezas, las motivaciones, frustraciones, los intereses, etc. y desde aquí empezar a avanzar. Dicho en otras palabras implica tener una visión más global de la situación de la persona y de su familia y del contexto donde se producen las interacciones.

La coordinación supone además supone una atención multisistémica que abarque las dimensiones personales, educativas, sanitarias y sociales y encaminada a construir el proyecto vital de la persona.

Requiere además una estrecha colaboración entre las redes, colaboración que se sustenta en unos principios básicos como la mutua confianza, la orientación positiva, el consenso de finalidades y el equilibrio entre los servicios y complementariedad de las actuaciones.; también incluye asesorar y acompañar a las familias sobre lo que deben hacer para colaborar con los diferentes servicios y conocer los diferentes procedimientos y protocolos de actuación.

3.1.-¿Para qué sirve esta coordinación?

Esta coordinación y trabajo en red debe garantizar el intercambio y trasvase de información actualizada, correcta y precisa de la persona con discapacidad y/o EM. Esto es especialmente relevante por ejemplo en el caso de las enfermedades degenerativas ya que las personas que las presentan viven situaciones de pérdidas de adquisiciones constantemente (pérdida de lenguaje, de la marcha, de control sobre sus necesidades de autocuidado, etc ...) que son difíciles de llevar por ellos mismos, por la familia y también por todos aquellos profesionales involucrados. Los profesionales de atención directa en Educación, deben estar muy bien informados de lo que implica la enfermedad, de la evolución de la misma, de estas pérdidas y duelos, ya que a veces por una falta de información y desconocimiento se utilizan actitudes de sobreprotección, paternalismo, sentimientos de pena, que no ayuda para nada ni a la persona ni a la familia.

Además este trabajo de coordinación, debe servir para dar a conocer el marco de actuación de cada sistema y la cartera de servicios de cada red, en relación al caso, de cara a completar y complementar los recursos y apoyos que precisan.

Y por último exigiría también disponer de herramientas de actuación conjuntas ante las diferentes situaciones y marcar un procedimiento de evaluación y seguimiento de las mismas. Por ejemplo conocer los protocolos de acogida en los diferentes sistemas, diseñar formaciones en centro sobre una casuística concreta,

procedimientos de apertura y gestión de caso, derivación entre e intersistemas y seguimiento del caso.

3.2.-Protocolos de actuación.

La intervención con niños y niñas y jóvenes con EM en las diferentes etapas educativas es difícil y compleja, por ello cada profesional y cada sistema desde su ámbito competencial, debe aportar su conocimiento, evidencias y buenas prácticas y elaborar protocolos de coordinación y guías de actuación ajustadas. En la guía PAINNE⁵ “de atención a niños con necesidades especiales, del Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco (2013), de la que se hablará más adelante, aparecen algunos de estos protocolos y herramientas.

Dichos protocolos de actuación son herramientas fundamentales de las que se deben disponer para coordinar las actuaciones de los servicios y agentes implicados a la hora de identificar, valorar, intervenir y realizar el seguimiento de los casos.

El siguiente gráfico, un ciclo de trabajo coordinado, nos indica los pasos y acciones que de forma secuenciada hay que poner en funcionamiento ante la sospecha y/o certidumbre de que algo no va bien. Este ciclo supone un proceso de mejora que pasa por diferentes fases (Figura 2):

Fase 1.- Identificar las necesidades y los problemas de la persona con EM y su familia en los diferentes ámbitos y servicios.

Fase 2.- : Valoración conjunta de necesidades de salud, sociales y educativas:

- Necesidades de salud: alteraciones emocionales, problemas físicos, riesgo psicológico.
- Necesidades educativas especiales que manifiesta en el ámbito cognitivo , motriz, en el personal y afectivo, en la Comunicación, en las relaciones interpersonales y en el ámbito de la participación e inserción social.
- Necesidades sociales: riesgo social, sociofamiliares, cuidados especiales, minusvalía, dependencia.

Fase 3.- Actuación coordinada conjunta con la familia.

Fase 4.- Diseño y desarrollo de un Plan de intervención.

- El plan de intervención en Educación deberá ir dirigido al alumno/a , al profesorado y profesionales que intervienen , a la familia y al centro
- Un Plan que contemple los servicios , las ayudas y medidas curriculares, organizativas y de acceso al currículo que precisa.
- Así mismo debe contemplar el tratamiento farmacológico , en caso necesario, y las implicaciones o efectos del mismo, otras condiciones de

⁵ PAINNE. Proceso de atención integrada a niños con necesidades especiales. Guía 2013

salud, el tratamiento psicoterapéutico, el psicosocial y la intervención educativa

Fase 5.- Seguimiento.

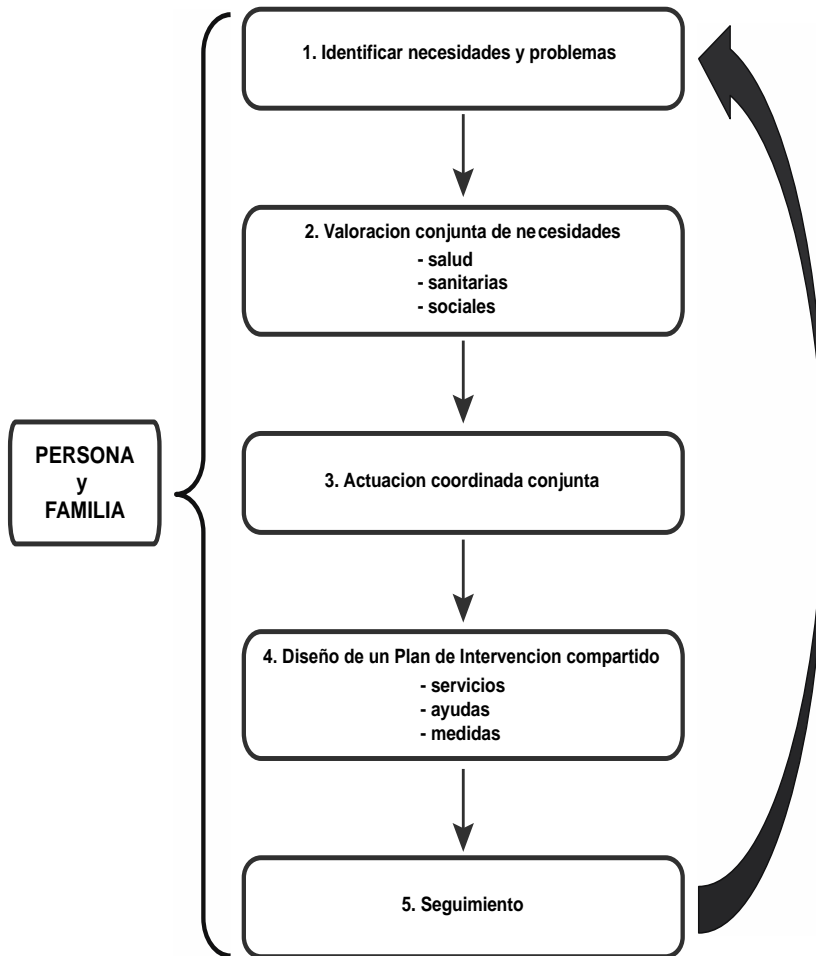


Figura 2.-Protocolo de coordinación socio-educativa-sanitaria.

4.-Modelo de Colaboración socio sanitaria y educativa para la atención a los niños y niñas con necesidades especiales.

En la Comunidad Autónoma del País Vasco han surgido varias iniciativas en los últimos años en relación a la Atención Temprana de niños y niñas con necesidades especiales. En febrero de 2011 el Consejo Vasco de Atención Sociosanitaria aprobó

el Modelo integrado de Atención Temprana⁶, para niños/as con necesidades especiales en el que se establecen las directrices a seguir en todo lo referente a la Atención Temprana.

Los tres sectores implicados, el educativo, el sanitario y social, incluyen la Atención Temprana entre sus prioridades y se parte de la idea del apoyo mutuo y coordinación entre sistemas

Propone un desarrollo y la financiación consecuente de los programas de Atención Temprana que abarca el período comprendido desde los 0 a los 6 años, lo que supone un importante incremento de los recursos dedicados a la intervención temprana, dado que antes esta atención se limitaba a los tres primeros años.

Esta edad de 6 años no marca una fecha fija y tampoco supone la interrupción brusca de la atención que necesite cada caso. Alrededor de esa edad y si antes no ha habido un alta, se tiene que plantear una transición del caso hacia servicios especializados, bien del ámbito social, del educativo o del sanitario, que lo atiendan en adelante según sus necesidades más relevantes y con los recursos propios de cada sistema

Este modelo ha sido consensuado entre los tres Departamentos del Gobierno Vasco y las Diputaciones Forales y tiene el valor añadido de que hasta ese momento, el País Vasco no disponía de un modelo integrador de las actuaciones de las administraciones públicas y organizaciones privadas en este ámbito. Actualmente está ya en fase de desarrollo.

En líneas generales y sin pretender ser exhaustiva en su descripción, el modelo presenta una nueva configuración de los actuales programas de Atención Temprana (en adelante AT) y propone la creación de estructuras estables de coordinación entre los diferentes agentes.

Los dos tipos de estructuras que plantea el modelo son:

Por un lado están los Equipos de Valoración en Atención Temprana (en adelante los EVAT)

Los EVAT son públicos, se sitúan en el ámbito de los Servicios Sociales, Departamento de Servicios Sociales, Departamento de Acción Social y Departamento de Política Social, de las Diputaciones Forales de los 3 territorios.

El EVAT es el que debe realizar la valoración, una propuesta de intervención si se requiere y el seguimiento correspondiente del caso.

Son funciones de los EVAT:

- Acoger a los niños y sus familias derivados por el sistema sanitario, por el educativo, por los trabajadores sociales de base o que acudan por propia iniciativa de las familias.
- Reunir la información relevante del caso, incluyendo las consultas entre sistemas que se puedan necesitar, a efectos de la valoración de la existencia o riesgo de posibles trastornos del desarrollo.

⁶ Modelo integrado de atención temprana para niños con necesidades especiales de la CAPV.

https://www.euskadi.net/r45contss/es/contenidos/informacion/atenciontemp/es_doc/atenciontemprana.html

- Valorar las necesidades de los niños y niñas y sus familias a la mayor brevedad y desde una perspectiva global y ecológica del desarrollo del niño.
- Elaborar, consecuentemente, el plan de intervención centrado en las prácticas sobre cuya eficacia exista evidencia científica disponible, propiciando en lo posible la participación de los padres y madres
- Informar a los padres y madres de las conclusiones de la valoración realizada y, en su caso, del plan de intervención resultante, así como del equipo adecuado para su aplicación, efectuando desde el propio EVAT la cita correspondiente.
- Cumplir los requisitos administrativos necesarios para la correcta tramitación del plan de intervención que deba ser autorizado y/o contratado, así como, en su caso, para la tramitación de la solicitud de dependencia y/o discapacidad.
- Supervisar y evaluar con la periodicidad oportuna la aplicación por los Equipos de Intervención en Atención Temprana (EIAT) del plan de intervención indicado.
- Autorizar y gestionar las altas que se les puedan presentar.
- Preparar, con la colaboración del EIAT, la transición entre sistemas de la responsabilidad principal sobre los casos, fundamentalmente desde el sanitario y hacia el educativo.
- Proponer a quien corresponda la formación continua y complementaria que sea precisa para los profesionales de los equipos de Atención Temprana del Territorio.
- Mantener el archivo documental y los ficheros automatizados con todas las garantías de confidencialidad que les sean aplicables.

Por otro lado, están los Equipos de Intervención en Atención Temprana (**EIAT**) que pueden ser públicos o concertados.

Son funciones de los EIAT

- Programar y llevar a cabo las actuaciones necesarias para aplicar el Plan de Intervención encargado por el EVAT de referencia, proponiendo al mismo, en su caso, las modificaciones que considere adecuadas según la evolución del niño o niña.
- Informar al EVAT de referencia de la evolución del caso de acuerdo con las pautas y periodicidad que aquel pauté.
- Atendiendo al rol primordial de la familia, todos los servicios que oferte el EIAT deben contemplar la capacitación en las competencias parentales que la familia deba poner en práctica en cada caso para el mejor desarrollo del niño.
- Entre los servicios a ofertar por los EIAT están: fisioterapia, psicomotricidad, psicoterapia, estimulación precoz, logopedia, educación social y orientación familiar.
- Mantener debidamente informados a los padres de la situación y evolución de su hijo o hija, aclarando cuantas dudas puedan surgirles.

- En la proximidad del momento del alta del niño o niña , colaborar con el EVAT de referencia en preparar las transiciones entre sistemas.
- Mantener el archivo documental y los ficheros automatizados con todas las garantías de confidencialidad que les sean aplicables.

5.-Proceso de Atención Integrada a Niños y Niñas con Necesidades Especiales (PAINNE).

La Guía PAINNE⁷ es una herramienta para desarrollar el modelo de Atención Temprana a niños y niñas con necesidades especiales de la Comunidad Autónoma Vasca. Responde a un modelo de coordinación entre las redes y su objetivo principal es el avanzar en la construcción del espacio socio-sanitario-educativo.

Es un proyecto que se está desarrollando actualmente en el Área Local de Bilbao, aunque tras la evaluación del mismo se pretende hacer extensivo al resto de los territorios históricos de la CAPV (Gipuzkoa, Araba y Bizkaia).

Pretende hacer una reorganización de los servicios y la adecuada utilización de los recursos actualmente existentes en los diferentes servicios, en aspectos relacionados con la prevención, el diagnóstico y la intervención temprana teniendo en cuenta las necesidades de la persona , las de su familia y las del entorno.

Aspectos a destacar en esta guía :

- Su enfoque preventivo. Se establecen procedimientos para detectar precozmente, no sólo los factores de riesgo biológico para el desarrollo, sino también los factores de riesgo psicosocial que pueden dar lugar a trastornos del desarrollo en los niños y niñas.
- Los cuidados centrados en la familia
- Basado en la atención coordinada, entendida ésta como un proceso que une a los niños y niñas con necesidades especiales y sus familias con los servicios y recursos en un esfuerzo coordinado para maximizar su potencial y proporcionarles un cuidado óptimo
- Pretende superar la fragmentación entre sistemas y dentro de los sistemas..

En la Guía también se proponen diversos instrumentos para el diagnóstico precoz de estas situaciones, así como protocolos de derivación y de actuación.

6.-A modo de conclusión.

- En este artículo se ha destacado la necesidad de avanzar en la construcción de un espacio socio- sanitario- educativo, de forma simultánea, continuada y colaborativa con el objetivo común de satisfacer las necesidades de las personas con EM y especialmente las que están en mayor situación de Dependencia.
- La misión fundamental de la coordinación es conseguir la inclusión plena de las personas lo que significa:

⁷ Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco (2013). *Guía PAINNE*: Proceso de Atención Integrada a Niños y Niñas con Necesidades Especiales

- Equidad en la asistencia social y sanitaria y atención educativa y en sus derechos básicos.
 - Equidad en los tratamientos, rehabilitaciones, medidas y recursos necesarios para el abordaje de su enfermedad.
 - Educación inclusiva, equitativa y justa.
- Modelos colaborativos de intervención, tanto más necesarios cuanto mayor sea la complejidad del caso.
 - Se ha expuesto la necesidad de protocolos de colaboración para favorecer el desarrollo de acciones conjuntas :
 - Sanitario-educativas
 - Socio-educativos
 - Socio-sanitario-educativas
 - Compartir la responsabilidad de que el ámbito educativo sea un entorno de aprendizaje amable, seguro, saludable y promotor del bienestar y de la Calidad de Vida para aquellas personas que presentan mayor vulnerabilidad social (trastornos de salud , situaciones de grave riesgo social, discapacidad, dependencia ..)
 - Se han destacado las dos estructuras de coordinación que propone el modelo integrado de Atención Temprana: los Equipos de Valoración en Atención Temprana y los Equipos de Intervención en Atención Temprana.
 - Finalmente se hace referencia a una herramienta para desarrollar este modelo de Atención Temprana en el área local de Bilbao: la guía PAINNE, actualmente en desarrollo.

7.-Bibliografía.

- Departamento de Educación, Universidades e Investigación del Gobierno Vasco (2012). "*Plan estratégico de atención a la diversidad en el marco de una escuela inclusiva*". Administración de la Comunidad Autónoma del País Vasco.
http://www.hezkuntza.ejgv.euskadi.net/r43-2459/es/contenidos/informacion/dig_publicaciones_innovacion/es_escu_inc/adjuntos/16_inklusibitatea_100/100011c_Pub_EJ_Plan_diversidad_c.pdf
- Departamento de Educación, Universidades e Investigación del Gobierno Vasco (2011). "*Modelo integrado de atención temprana para niños/as con necesidades especiales para la CAPV*". Consejo Vasco Socio Sanitario 2011.
http://www.hezkuntza.ejgv.euskadi.net/r43-2459/es/contenidos/informacion/dig_publicaciones_innovacion/es_escu_inc/adjuntos/16_inklusibitatea_100/100014c_modelo_atencion_temprana.pdf
- Parrilla, A. (2007). "*La construcción del proceso de exclusión social en jóvenes: Guía para la detección y evaluación de procesos de exclusión*". Proyecto Coordinado (Sevilla y Cantabria) I+D+I Ministerio de Educación y Ciencia. Ef. SEJ. 2004-06193-C02-EDUC.
- UNESCO/MEC (1994). "*La Declaración de Salamanca y el Marco de Acción para las Necesidades Educativas Especiales*". Madrid.
- UNESCO (2012). "*Educación para Todos*". París: UNESCO.

Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco (2013). Guía PAINNE: Proceso de Atención Integrada a Niños y Niñas con Necesidades Especiales.

Sobre la autora:

Dña. Isabel Galende Llamas

isabelgalende@gmail.com

Coordinadora de Inclusividad y Necesidades Educativas Especiales

Departamento de Educación, Política Lingüística y Cultura

Gobierno Vasco