

CONCLUSIONES

III JORNADA DE INCLUSIÓN EDUCATIVA: ATENCIÓN TEMPRANA Y ENFERMEDADES RARAS

En estas III Jornadas de Inclusión Educativa hemos abordado la Atención Temprana (AT) en Enfermedades Raras (ER).

José Luis Peña Segura en la inauguración reconoce los avances realizados en los últimos años por las diferentes CCAA, y expone la necesidad de avanzar hacia un **modelo común de AT en toda España y un marco regulador**.

La AT tiene que ser **responsabilidad compartida** de los tres sistemas de atención, sanitario, social y educativo, estableciendo una figura que garantice el abordaje interdisciplinar tan necesario en las ER.

Antes de abordar los contenidos nos acercamos al testimonio de cuatro familias con ER que coinciden en la necesidad de una valoración adecuada y temprana, es decir, **iniciar la AT lo antes posible** considerando las listas de espera inadmisibles.

Independientemente de la clínica diferencial y pronóstico, todas las familias identifican esta Atención temprana como beneficiosa y necesaria. Coinciden también en la **necesidad de eliminar las diferencias entre CCAA** y demandan un **mayor acompañamiento y escucha para las familias** y atención psicológica.

Los testimonios compartidos por las familias coinciden con las conclusiones del *Estudio de Necesidades Formativas en Enfermedades Raras de los profesionales de Atención Temprana*, presentado en esta jornada, que evidencian el **desconocimiento en ER e identifica la necesidad de profesionales más formados e informados**.

Las experiencias de intervención que nos acercaron los profesionales resaltan la importancia de una **atención centrada en la familia**, planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar, con un enfoque hacia la globalidad de niño y a sus intereses que articulen el apoyo en todos los entornos y contextos del menor y familia.

Es necesario **acompañar y empoderar a las familias** en su papel de padres y no de coterapeutas, ofreciendo una atención alineadas con sus valores e intereses que aseguren una mejora real de su calidad de vida.

Muy importante para que todo esto sea una realidad efectiva, la **coordinación entre profesionales**, coordinarse no es solo comunicarse, es ir más allá, es pensar juntos. No olvidar en esta coordinación a los profesionales de las escuelas infantiles, entorno natural y punto de partida de la inclusión educativa, donde hay muchas oportunidades para la prevención, la detección de signos de alerta y el abordaje oportuno ante las dificultades del desarrollo.

Hemos tenido oportunidad de conocer herramientas de ayuda disponibles para la AT como el **instrumento observacional Piccolo** para promover la parentalidad positiva, el **Programa bbMiradas** para un diagnóstico temprano en TEA y la carpeta de Presentación para facilitar el tránsito a la escuela.

Es necesario quitar el miedo a las ER, **no ver el diagnóstico como un hándicap que nos frene**. Y dejar de mirar la etiqueta diagnóstica para enfocarnos en la globalidad del niño y en sus entornos y así mejorar la interacción en todos sus microsistemas.

No olvidemos, como nos dijo Julio Pérez López NO TODO VALE EN AT.

E incorporemos como principio de nuestras actuaciones que debemos llevar la AT al niño y no el niño a la AT.

Las diferentes intervenciones de la III Jornada de Inclusión Educativa: Atención Temprana y Enfermedades Raras, coinciden en demandar a la Administración:

- ✓ El esfuerzo para conseguir **eliminar las diferencias entre CCAA**
- ✓ Un **marco regulador** que garantice los contenidos de la prestación, los principios de actuación, el modelo de provisión, las condiciones de acreditación e indicadores de evaluación, así como la financiación regular y suficiente de los servicios
- ✓ Favorecer mecanismos de **coordinación efectiva entre los diferentes sistemas implicados** en la AT, sanitario, social y educativo.
- ✓ Repensar fórmulas para **garantizar los mejores resultados** y el mayor bienestar para los niños y niñas y sus familias que permitan ofrecer una **respuesta rápida ante situaciones sobrevenidas**, como la generada por la actual pandemia COVID 19.
- ✓ **Eliminación de listas de espera** en el acceso a las prestaciones de AT
- ✓ **Promover acciones formativas** especializadas dirigidas a los profesionales de AT que garanticen un Plan de Atención Individual de calidad y ajustado a las necesidades específicas y especializadas de cualquiera de los diagnósticos poco frecuente
- ✓ **Supervisión y control de calidad** de AT

Estas demandas cobran especial relevancia y urgencia cuando hablamos de Atención Temprana en Enfermedades Raras.

En definitiva, administraciones, familias, profesionales, debemos pensar y trabajar juntos para ofrecer una AT de calidad.