



La RED socio-sanitaria-educativa: consolidando una cultura colaborativa para responder a las necesidades de las personas en la etapa escolar con enfermedades raras y sus familias

EQUIPO INKLUNI: Igone Aróstegui, Zuriñe Gaintza, Nagore Ozerinjauregi, María Álvarez-Rementería, Leire Darretxe, Estibaliz Amenabarro, Joxe Jimenez, Joxe Amiama.

## RESUMEN:

Las Enfermedades Raras (ER) representan un desafío importante no sólo para el sistema sanitario sino también para el educativo y el social. Los profesionales de diferentes ámbitos estamos destinados a trabajar de manera interdisciplinar, contando con la voz de las propias personas con ER y sus familias. Si queremos basarnos en la justicia social y la equidad, las investigaciones también deben ir avanzando en esta línea por lo que, es primordial crear una RED conectando los servicios sociales, sanitarios y educativos, que tengan como punto de mira la situación de las personas con ER para en un futuro desarrollar normativas en respuesta a sus necesidades.

A nivel mundial, la Agenda 2030 sobre el Desarrollo Sostenible, apuesta por emprender un camino de transformación posibilitando a todas las personas un entorno propicio para la plena realización de sus derechos y capacidades (Naciones Unidas, 2015). Se puede decir que existe una clara alineación entre varios de estos objetivos y la lucha para abordar la calidad de vida de las personas con ER y de sus familias. En este sentido, en Euskadi también existe el mismo interés en el campo de la investigación de las ER. Así, la I. Agenda Euskadi Basque Country 2030 identifica los compromisos y objetivos del Programa de Gobierno Euskadi 2020 centrándose en el interés común, en concreto, el Objetivo 3 de dicha agenda es; garantizar una vida sana y promover el bienestar de todas las personas a todas las edades, y es la propia agenda la que en su meta 17 incluye la atención a las personas con alguna ER. Además, en el contexto de la Comunidad Autónoma del País Vasco, como consecuencia de esta preocupación por proporcionar una respuesta coordinada entre los diferentes ámbitos a los niños y niñas con necesidades especiales se dictamina el DECRETO 13/2016, de 2 de febrero, de intervención integral en Atención Temprana. En el mismo, la Atención Temprana se define como “el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0 a 6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo prevenir y dar respuesta, lo más pronto posible, a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños y las niñas con trastornos en su desarrollo o que presentan riesgo de padecerlos”. Niños y niñas diagnosticados en esta etapa con ER pueden beneficiarse de dicha normativa. Teniendo presente que muchas de las ER necesitan más de 6 años para ser diagnosticadas, el presente proyecto se alinea en esta perspectiva de trabajo, con la pretensión de realizar una aportación en la respuesta integral a las necesidades de las personas en la etapa escolar (6 -12 años) con ER y de sus familias y formular, al igual que se ha hecho para la etapa 0 a 6 años, praxis viables para mejorar su calidad de vida.

## 1. OBJETIVOS GENERALES Y ESPECÍFICOS:

Objetivos Generales:

- Promover una red socio-sanitaria-educativa para responder a las necesidades de las personas con ER de 6 a 12 años y sus familias y la mejora de su calidad de vida.
- Transformar las respuestas concretas y particulares que se proporcionan desde cada ámbito (social, sanitario y educativos), en una red de respuesta integral que aborde las necesidades múltiples de las personas con ER de 6 a 12 años y de sus familias de forma más eficiente, eficaz y comprensiva.

Dichos objetivos se materializan a través de los siguientes objetivos específicos:



- Propiciar y favorecer el encuentro de los profesionales de los diferentes ámbitos involucrados en la respuesta a las personas con ER y sus familias.
- Crear un espacio de participación, colaboración, intercambio, coordinación y reconocimiento mutuo entre los profesionales de los diferentes ámbitos (educativo, sanitario y social).
- Generar sinergias entre los profesionales y las disciplinas de los diferentes ámbitos a través de la complementariedad de capacidades y servicios y la optimización de recursos.
- Repensar, desde una nueva mirada, la acción práctica en su dimensión teórica, técnica y ética para responder a las necesidades de las personas con ER y de sus familias.
- Movilizar el conocimiento entre el ámbito social, sanitario y educativo, contribuyendo a un trabajo en red basado en los principios colaborativos entre los profesionales de las distintas disciplinas.
- Identificar buenas prácticas en coordinación basadas en el trabajo en RED interdisciplinar a partir del análisis de tres casos de familias con hijos e hijas con ER.
- Explorar vías de coordinación funcionales desde el desarrollo de un lenguaje común que favorezca el trabajo en red.
- Avanzar en un protocolo de actuación para sistematizar la respuesta coordinada a las personas con ER y sus familias en la Comunidad Autónoma del País Vasco.

## 2. METODOLOGÍA

Se propone desarrollar esta investigación siguiendo una metodología de trabajo coherente con los objetivos de ésta y con los criterios de una investigación inclusiva, considerando que una investigación inclusiva tiene que superar el paradigma tradicional de entender a las personas como objeto de investigación o como informantes (Pallisera et al., 2014). Se trata de «una investigación que se desarrolla “con” los participantes, “por” los participantes y “para” los participantes, pero no “sobre” los mismos» (Parrilla et al., 2016, p. 2069). Es decir, tal y como se recoge desde la investigación, se va a desarrollar una metodología inspirada en la democracia participativa (Susinos et al., 2018); en el diálogo igualitario entre los participantes (Aubert et al., 2009) independientemente de su categoría o ámbito profesional, valorándose el argumento y la aportación y no quién lo dice. Por todo ello, se considera oportuno continuar con un modelo de investigación cualitativa-participativa e inclusiva en la que a través de un proceso co-creativo de profesionales de los tres servicios, familias y personas con ER e investigadores del equipo INKLUNI de la universidad, para promover la creación de una red de trabajo colaborativo desde una "ecología de conocimientos" que parte de un marco "vivo" (Nunes et al., 2021) y junto a las evidencias científicas avanzar en el desarrollo de un trabajo en RED.

Entre las diferentes técnicas cualitativas, se propone utilizar el Equipo Asesor y los grupos focales que denominaremos grupos RED de caso y entrevista.

En esta investigación, el grupo focal trabaja sobre el estudio de un caso de un escolar de educación primaria con ER. Los grupos focales, se caracterizan por recoger en una o varias sesiones, las experiencias personales aportadas por personas relacionadas a partir de unos criterios específicos (González, 2007). En estos grupos, se genera un ambiente que ayuda a los y las participantes a hablar de sus percepciones, teorías, ideas y pensamientos de una manera sosegada (Krueger y Casey 2000). Por todo ello, este tipo de agrupamiento nos parece adecuado de cara a los objetivos de nuestra investigación y, sobre todo, para conseguir un ambiente favorable para que todos y todas puedan compartir sus realidades y llegar a respuestas coordinadas necesarias. De hecho, a través de esta técnica se pretende conocer el conjunto de percepciones, necesidades, intereses, dudas y circunstancias para, entre todos los profesionales, determinar respuestas coordinadas que influyan positivamente en la calidad de vida de las personas con ER y de sus familias. Previamente al GRedC se realizará una entrevista a la familia o responsables legales del Caso.



A lo largo de todo el proceso de investigación participará el Equipo Asesor como herramienta metodológica que garantiza la naturaleza del diseño participativo-colaborativo en el ámbito de la investigación inclusiva (Aróstegui et al., en prensa). Las funciones del equipo asesor consistirán en: Pilotar y contrastar el proyecto de investigación y su desarrollo; Determinación y detección de los posibles casos en cada territorio; desde los casos, detección de los profesionales para la configuración de la RED; Análisis y concreción de respuestas en relación con el caso; Triangulación y generalización de los resultados.

## 2.1. PARTICIPANTES

En el **Equipo Asesor** participarán entidades/asociaciones de familias y personas con ER y profesionales de los tres ámbitos de los 3 territorios: social, sanitario y educativo. En concreto:

- 3-6 representantes por territorio y ámbito (social sanitario y educativo)
- 4-6 representantes de entidades/asociaciones
- Jóvenes con ER
- Familiares de niños o niñas con ER
- 2-3 investigadores del equipo INKLUNI
- Representante del Comité de ER (Osakidetza)

**Grupos RED de Caso (GRedC).** Aquellos profesionales de los tres ámbitos que estén trabajando de manera colaborativa o que hayan iniciado un tipo de trabajo coordinado. Serán 3 Casos, uno por cada territorio.

**Familiares de Caso:** participarán 1 o 2 familiares del Caso seleccionado para cada uno de los territorios (Araba, Bizkaia y Gipuzkoa).

**Participantes del World Coffee Interterritorial.** Constituido por aquellos profesionales integrantes de los GRedC de cada territorio, familias, y algunos referentes de cada ámbito.

### FASES

La investigación se realizará en dos años, y se ha estructurado en cuatro fases:

#### ❖ FASE 0. DOCUMENTACIÓN Y DISEÑO DEL PROYECTO

Finalizado el diseño del Proyecto

- Revisión bibliográfica para determinar el concepto de buenas prácticas en coordinación **(febrero)**
- Configuración del Equipo Asesor tomando como referencia las profesionales que formaron parte en el proyecto anterior.

#### ❖ FASE 1. PRESENTACIÓN, CONTRASTE Y VALIDACIÓN DEL DISEÑO FINAL DEL PROYECTO

##### 1.1. PRESENTACIÓN Y CONTRASTE DEL DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

Constitución del Equipo Asesor

**Primera reunión con el EQUIPO ASESOR** (común a los tres territorios) **(marzo)**

- Contrastar el proyecto presentado por el grupo INKLUNI.
- Establecer criterios para la elección del CASO en cada territorio.
- Acordar la presentación del proyecto a la sociedad (Jornada, mesa redonda...),



1.2. PRESENTACIÓN DEL PROYECTO tanto a las instituciones implicadas (Departamento de Sanidad GV - Osakidetza, Departamento de Educación GV y al Departamento de Acción Social de las tres Diputaciones territoriales) como a las asociaciones de personas con ER y a las familias de personas con ER.

## ❖ FASE 2. DESARROLLO

### 2.1. IDENTIFICACIÓN Y SELECCIÓN DE LOS CASOS

- En la **segunda reunión del EQUIPO ASESOR** valorar los diferentes casos presentados. **(mayo)**
- Determinar aquellos que constituirán el CASO para cada territorio.
- Configuración del grupo RED de CASO.
- **1ª Reunión Familia-Caso (mayo-junio)**: Informar a la familia del proyecto y solicitar consentimiento informado e información general sobre el caso.

### 2.2. ANÁLISIS DE CASO

- Análisis de la legislación, servicios, ayudas relevantes que hay en cada territorio para el Caso seleccionado.
- **Primera reunión (sept-octubre) del GRedC en cada territorio.** Análisis sobre realidad actual, implicación de los diferentes profesionales, líneas de actuación, NECESIDADES, posibilidades de mejora.
- Recoger todos los recursos (materiales, personales, estructurales, etc.) que se han necesitado en la respuesta
- Registrar la información
- Determinar patrones de colaboración/coordinación
- Valorar la eficacia y eficiencia de la RED desde el punto de vista de los profesionales
- Reflexionar sobre los procesos generados en la RED
- Valorar posibles nuevos participantes para la segunda reunión.
- **Segunda reunión GRedC (diciembre-enero).** Trabajar sobre las diferentes respuestas coordinadas para mejorar la respuesta y la calidad de vida del niño/niña y la familia.
- Proporcionar una respuesta coordinada e integrada a las necesidades que presenta un menor con ER y su familia
- Avanzar en unas pautas para el posterior protocolo de actuación.
- Generalizar a otros CASOS.
- **2ª Reunión. Entrevista con la Familia-Caso** para contraste y triangulación de información recogida en las sesiones con profesionales en GRedC.

En el desarrollo del caso, a través de un diálogo compartido se recogen las estrategias que favorecen el trabajo colaborativo, las dificultades que se encuentran, y las líneas de trabajo futuras de la RED; y analizando y valorando la realidad se avanza para proponer actuaciones colaborativas coordinadas marcando, pautas y líneas conjuntas de actuación avanzando en la consolidación de la RED.

- ✚ **Reunión del equipo de investigación INKLUNI para puesta en común de la información y recoger los principales datos de los Casos. (abril-mayo)**



- ❖ FASE 3: TRIANGULACIÓN DE LOS DATOS. En diferentes momentos durante el proceso la investigación se centrará en la triangulación y contraste de los datos con el Equipo Asesor, otras personas referentes a nivel de servicios y de entidades o personas con ER y familias.

**3º Reunión del Equipo Asesor :** Contraste y triangulación de resultados (**mayo-junio 2024**)

**WORLD COFFEE INTER-TERRITORIAL y Jornada Final (junio 2024)**

- Obtener diferentes perspectivas desde cada territorio sobre el sentido de la coordinación interprofesional para responder a las necesidades de las personas con ER y de sus familias
  - Explorar de manera conjunta barreras/dificultades, temores, aportaciones, ventajas, beneficios, necesidades, etc.
  - Determinar el significado social de la propia RED.
  - Avanzar en el Protocolo de actuación.
  - Avanzar en la CONSTITUCIÓN DE LA RED A NIVEL DE LA CAV
    - o Finalidad: Determinar los objetivos comunes y compartidos
    - o Ámbito de actuación
    - o Estructura y composición: nominativo por ámbito
    - o Participación y compromisos de participación
    - o Funcionamiento, formas de trabajo: cuadrante, tareas, actividades, etc.
    - o Estructuras de coordinación: actuales y emergentes
    - o Generar sinergias y una cultura colaborativa
- ❖ DIFUSIÓN DE LOS DATOS. Durante toda la investigación se llevará a cabo la difusión tanto del proceso como de los resultados obtenidos.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aróstegui, I. Gaintza, Z., & Jimenez, J. (sin publicar). *El Equipo asesor como herramienta en el diseño participativo de la investigación inclusiva*. XVIII Congreso Internacional y XXXVIII Jornadas de Universidades y Educación Inclusiva: "Educación inclusiva y praxis: caleidoscopio de oportunidades" Palma, 5, 6 y 7 de abril de 2022.
- Aubert, A., Garcia, C., & Sandra Racionero (2009) Dialogic learning, Culture and Education, 21:2, 129-139.
- González, F. (2007). *Investigación Cualitativa y Subjetividad. Los procesos de construcción de la información*. Mc Graw Hill
- Krueger, R. A., & Casey, M. A. (2000). *Focus groups: A practical guide for applied researchers*. Sage.
- Pallisera, M., Puyaltó, C., Fullana, J., Vila, M., & Castro, M. (2014). Investigamos junt@s: un curso de formación en investigación educativa para personas con discapacidad intelectual. *En XI Congreso Internacional y XXXI Jornadas de Universidades y Educación Inclusiva*. Castellón.
- Parrilla Latas, A., Raposo-Rivas, M. & Martínez-Figueira, M.E. (2016). Procesos de movilización y comunicación del conocimiento en la investigación participativa. *Opción*, 32 (12), 2066-2087. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=31048903056>
- Susinos, T., Ceballos, N. & Saiz, A. (2018). *Cuando todos cuentan. Experiencias de participación de estudiantes en la escuela*. La Muralla.