



PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES
DE PACIENTES

**Situación actual de la
coordinación entre
sistemas públicos para la
detección y atención a la
infancia escolarizada con
enfermedad crónica y
discapacidad asociada**

colabora:



Índice

1. Introducción	5
2. Justificación	6
3. Objetivos	7
4. Metodología	7
5. Resultados: principales necesidades detectadas	10
5.1 Detección de síntomas y diagnóstico	10
5.1.1. Reconocimiento de la sintomatología	10
5.1.2. Peregrinaje y retraso en el diagnóstico.....	11
5.1.3. Desigualdades territoriales	12
5.1.4. Humanización de la asistencia sanitaria.....	12
5.1.5. Déficit de información en el proceso diagnóstico	13
5.1.6. Propuestas	15
5.2 Adecuación del centro escolar a las necesidades del menor	15
5.2.1. Recursos educativos disponibles	15
5.2.2. Percepción de las familias sobre la implementación de los recursos disponibles.....	16
5.2.3 Problemáticas asociadas a la escasez de recursos en el entorno educativo.....	18
5.2.4. Propuestas	20
5.3. Coordinación de los diferentes agentes y recursos del Sistema	21
5.3.1 Agentes implicados en la coordinación entre los sistemas sanitario, educativo y social.....	21
5.3.2 Coordinación entre sistemas: perspectiva del profesorado	21
5.3.3 Coordinación entre sistemas: perspectiva de los profesionales sanitarios.....	23
5.3.4 Coordinación entre sistemas: perspectiva de las familias.....	23
5.3.5 Impacto de las deficiencias de la coordinación en los menores y sus familias.....	24
5.3.6 Propuestas	25
6. Conclusiones	26
6.1 Detección de síntomas y diagnóstico	26
6.2 Adecuación del centro escolar a las necesidades del menor	27
6.3 Coordinación de los diferentes agentes y recursos del sistema	28
7. Bibliografía	29
8. Anexo	30

Edita: Plataforma de Organizaciones de Pacientes

CIF: G-87288627

www.plataformadepacientes.org

Realiza: Nephila Health Partnership, S.L.

Noviembre, 2019.

1. Introducción

La Convención sobre los Derechos del Niño¹, de aplicación obligatoria para los gobiernos, reconoce que los niños (seres humanos menores de 18 años) son individuos con derecho de pleno desarrollo físico, mental y social y le reconoce al niño el derecho “al disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud. Los Estados deben esforzarse por asegurar que ningún niño sea privado de su derecho al disfrute de esos servicios sanitarios”.

Su aprobación ha permitido avances considerables en el cumplimiento de los derechos de la infancia a la supervivencia, la salud y la educación, a través de la prestación de bienes y servicios esenciales; así como un reconocimiento cada vez mayor de la necesidad de establecer un entorno protector que defienda a los niños y niñas de la explotación, los malos tratos y la violencia.

En España, en relación a la protección y atención a las personas con enfermedad crónica, la Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud² (SNS) menciona con especial relevancia a la infancia y la adolescencia como periodos críticos para el desarrollo y el bienestar y hace especial hincapié en la necesidad de proveer una atención coordinada y colaborativa para la prevención y abordaje de la discapacidad y la dependencia.

La Estrategia, en su línea estratégica de promoción de la salud, incorpora la necesidad de “Desarrollar la colaboración de los sistemas sanitario y social con el sistema educativo, implicando a las familias y al profesorado en el diseño, realización, seguimiento y evaluación de intervenciones de promoción de la salud en la infancia y adolescencia”.

Tras el diagnóstico de una enfermedad crónica comienza un proceso de atención que precisa estar bien planificado y organizado para atender tanto las necesidades de los pacientes de acuerdo a unos determinados estándares de calidad y evitando la fragmentación de los cuidados, principalmente en situaciones de cambio de nivel asistencial entre la atención primaria y la atención especializada. Y esto es especialmente crítico en los niños y niñas para quienes se debe garantizar la mejor atención posible y evitar así el impacto que la enfermedad y la discapacidad o la dependencia pueda tener en su vida actual y en su desarrollo.

2. Justificación

Actualmente, en España hay 1.313.400 niños/as entre 0 y 14 años con alguna enfermedad crónica diagnosticada, es decir, que el 19% de la población infantil hasta 14 años tiene diagnosticada alguna enfermedad crónica³. Y tener una enfermedad crónica conlleva, en ocasiones, una discapacidad, así como la propia enfermedad crónica puede conllevar también necesidades educativas especiales. No obstante, estas situaciones no son siempre reconocidas legalmente, como en el caso del certificado de discapacidad, al que muchos menores no logran acceder a pesar de tener diagnosticada una enfermedad crónica moderada o grave, dejando desprotegido al menor y a su familia para acceder a recursos sociales y educativos.

En definitiva, no existe un único perfil de niños y niñas con enfermedad crónica, sino que deben ser tenidos en cuenta diversos perfiles de necesidades a abordar en los ámbitos sanitarios, social y educativo.

La enfermedad en la infancia puede tener una evolución prolongada, puede presentar reagudizaciones, y tiene una repercusión en la familia representando un choque emocional, puede convivir con la falta de recursos, o presentar situaciones de riesgo de crisis en el ámbito familiar⁴.

En España, la cartera de servicios comunes de atención primaria incluye una serie de servicios destinados específicamente, entre otros, a la infancia y a las personas con enfermedad crónica, que van desde la valoración de la situación, la prevención de la muerte súbita, la educación sanitaria o la detección de problemas de salud que puedan beneficiarse de una atención temprana en coordinación con la atención especializada.

Estas prestaciones se ofertan, en todas las CC.AA., de forma gratuita garantizando la máxima cobertura y el acceso a las mismas a cualquier recién nacido independientemente de su situación socioeconómica incluyendo aquellos pertenecientes a grupos vulnerables.

Ante esta realidad, la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), entidad que agrupa y representa a más de 1.300 entidades de ámbito regional o provincial de personas con enfermedad crónica, ha detectado la necesidad de profundizar en el análisis de la situación de los niños y niñas que tienen una enfermedad crónica y se encuentran en edad escolar (0-16 años). En este sentido, La POP a través de sus organizaciones miembro, ha detectado especialmente la necesidad de garantizar una atención y seguimiento integral y coordinados de la infancia, desde los diferentes sistemas públicos implicados - el sanitario, el educativo y el social.

Una investigación llevada a cabo por el Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad de la Organización de Naciones Unidas (ONU) acerca de la aplicación del derecho a la educación inclusiva, concluye que en España se producen vulneraciones graves o sistemáticas al derecho a la educación inclusiva y de calidad como consecuencia de la exclusión de la educación general, particularmente de personas con discapacidad intelectual o psicosocial y con discapacidades múltiples.

De acuerdo a esta investigación, esta situación afecta en torno a un 20% de las personas con discapacidad, generando por tanto dificultades en su proceso de inclusión social⁵.

Garantizar los derechos de la infancia a recibir una atención adecuada a sus capacidades y situación de salud, debe ser objetivos de todos los agentes que participamos en contribuir a mejorar la vida de las personas, desde los ámbitos social, educativo y sanitario.

El presente informe recoge los resultados de un estudio piloto sobre la situación actual de la

coordinación entre los sistemas social, sanitario y educativo públicos en lo que concierne a la detección y atención sociosanitaria a la infancia escolarizada con alguna enfermedad o trastorno crónicos y/o discapacidad asociada.

Este estudio se plantea como un análisis que arroja resultados preliminares de valor sobre la situación actual de este perfil de menores a partir de la cual emprender en 2020 un estudio cuantitativo con mayor dimensión en el ámbito nacional.

3. Objetivos

De acuerdo al contexto expuesto se plantean como **objetivo general el siguiente:**

Identificar el proceso de atención y coordinación entre los recursos del Sistema Público dirigidos a los niños y niñas de entre 0 y 16 años con enfermedad crónica que residen en España, que sirva como modelo para poder plantear un estudio basado en una encuesta a escala nacional en el año 2020.

Así, los **objetivos específicos** del estudio han sido:

- Identificar el proceso de diagnóstico y entrada en el sistema de los menores con alguna patología y/o trastorno crónico.
- Describir el flujo de los menores con enfermedad crónica en los diferentes recursos públicos del Sistema.
- Conocer los recursos disponibles y las medidas para la adecuación del centro escolar a las necesidades de la infancia con enfermedad crónica.
- Analizar cómo se realiza el proceso de atención y coordinación del menor entre el sistema sanitario, social y educativo públicos.
- Identificar propuestas de mejora de la atención a la infancia escolarizada en el sistema público.

4. Metodología

Para alcanzar los objetivos incluidos en el estudio "Situación actual de la coordinación entre sistemas públicos para la detección y atención a la infancia escolarizada con enfermedad crónica y discapacidad asociada" se ha planteado una metodología cualitativa a través de la técnica de investigación de los *focus groups* o grupos nominales.

Los *focus groups* persiguen recoger la opinión y/o experiencia de los participantes sobre un tema central, objeto del estudio. Bajo la conducción de un moderador se guía al grupo durante la sesión a través de un guion predefinido con anterioridad, donde se recogen cuestiones específicas a abordar durante la sesión.

Esta técnica de investigación permite obtener una aproximación a la situación actual de este colectivo que, a futuro, permita diseñar las dimensiones y variables de análisis de un estudio basado en una encuesta. Por tanto, no se persigue realizar un análisis exhaustivo de la situación que permita extrapolar los resultados al conjunto de menores escolarizados/as con enfermedad o trastorno crónicos en España.

En concreto para esta investigación se realizaron los siguientes focus groups:

1. Focus group con profesionales educativos, sociales y sanitarios

El objetivo de este grupo nominal compuesto por profesionales educativos, sociales y sanitarios ha sido analizar cómo se realiza el proceso de atención y coordinación al menor, esto es, el flujo de los niños y niñas menores por los Sistemas Públicos, así como identificar propuestas de mejora.

Sus participantes fueron reclutados a través de:

- El Consejo General de Trabajo Social,
- Centros de Educación Primaria y de Educación Secundaria de Madrid,
- Organizaciones de pacientes integradas en la POP y
- Centros hospitalarios en la Comunidad de Madrid, en contacto/colaboración con las organizaciones de pacientes.

2. Focus group con familias

Las sesiones con familias de menores con enfermedad crónica, en la que participaron padres y madres, han tenido como principal objetivo describir, desde la perspectiva del familiar cuidador, el proceso de atención y seguimiento del menor en los diferentes recursos públicos del Sistema, así como identificar propuestas de mejora.

Sus participantes fueron seleccionados y contactados a través de las entidades miembro de la POP, que agrupan a personas con enfermedad crónica y familiares, de acuerdo fundamentalmente a su voluntariedad y disponibilidad para participa. Del conjunto de entidades miembro se seleccionaron aquellas que representan a patologías presentes en la infancia.

3. Focus group con representantes de organizaciones de pacientes

Las organizaciones de pacientes participantes han complementado la visión de padres y tutores, con una visión más amplia desde el conocimiento de la globalidad de las necesidades, así como de su experiencia colaborativa con los distintos sistemas públicos. Sus participantes son miembros de diferentes organizaciones de pacientes integradas en la POP, que representan a patologías presentes en la infancia. Participaron presidentes o técnicos de las entidades.

Los focus groups han sido moderados por una investigadora experta en conducción de grupos y ajena al objeto de estudio.

En conjunto, la muestra estuvo compuesta por 25 sujetos, cuya distribución según focus group se detalla a continuación:

Grupo de discusión de profesionales

Profesorado de educación primaria	2 maestros
Profesorado de educación secundaria	1 profesor y jefe de estudios
Profesionales sanitarios	1 cardióloga pediátrica 1 neumólogo 1 pediatra
Profesionales del ámbito social	3 trabajadores sociales

Grupo de discusión de familias

- 1 madre con una hija con fibrosis quística
- 1 madre con un hijo con leucemia
- 1 madre con un hijo con sospecha de un trastorno del espectro autista (TEA)
- 1 madre con un hijo con una enfermedad rara
- 1 padre con una hija con una cardiopatía congénita
- 1 paciente adulta con enfermedad de Crohn diagnosticada en la infancia
- 1 paciente adulta con enfermedad renal crónica diagnosticada en la adolescencia

Grupo de discusión de organizaciones de pacientes

- 3 psicólogos/as
- 1 técnica de investigación
- 1 responsable de programas de bienestar
- 1 responsable del área de inclusión
- 3 presidentes

Todos los participantes fueron informados del objetivo de la investigación y decidieron libremente participar en el estudio.

Para la conducción de la sesión se desarrolló un guion estructurado por dimensiones de análisis. Cada una de ellas incluía una clasificación de variables de interés en base a los objetivos del estudio. En la siguiente tabla se detallan la dimensiones y variables:

Dimensión 1: Diagnóstico y entrada en el Sistema

- Tiempo transcurrido desde la aparición de la sintomatología inicial de la enfermedad/trastorno hasta la obtención de un diagnóstico
- Ámbito de detección de la sintomatología
- Circuito asistencial seguido hasta llegar al diagnóstico
- Profesional sanitario que realiza el diagnóstico de la enfermedad/trastorno
- Información recibida en el diagnóstico
- Necesidades de información recibida en el diagnóstico
- Impacto del diagnóstico en la familia
- Impacto del diagnóstico en el niño o niña afectado/a
- Propuestas de mejora del proceso de diagnóstico

Dimensión 2: Adecuación del centro escolar a las necesidades del menor

- Características del proceso de comunicación del diagnóstico en el centro escolar
- Consecuencias del proceso de comunicación del diagnóstico en el centro escolar
- Valoración de las necesidades del alumno/a por parte del centro escolar
- Recursos y programas ofertados por el centro para los niños y niñas con patología o trastorno crónicos
- Impacto de la enfermedad o trastorno crónicos en el rendimiento escolar
- Impacto de la enfermedad o trastorno crónicos en la integración en el ámbito escolar
- Impacto de la enfermedad o trastorno crónicos en las relaciones sociales del alumnado con una enfermedad o trastorno crónicos

Dimensión3: Coordinación de los diferentes agentes y recursos del Sistema

- Información ofertada por los sistemas educativo, sanitario y social a las familias de los niños y niñas con enfermedad crónica sobre los recursos sociales disponibles
- Profesional que facilita la información sobre los recursos sociales disponibles
- Proceso de derivación a los recursos sociales disponibles
- Proceso para la obtención del reconocimiento de la discapacidad
- Proceso de obtención de otros recursos sociales
- Tipos de ayudas o recursos sociales dirigidos a los niños y niñas con enfermedad crónica que se encuentran hospitalizados o convalecientes en el ámbito familiar
- Coordinación entre los centros educativos y los centros sanitarios

Revisión de fuentes secundarias:

Con el objetivo de contextualizar la información recogida en los focus groups, se ha recurrido a una revisión de fuentes secundarias de información que se pueden consultar en el apartado de bibliografía.

5. Resultados: principales necesidades detectadas

En el presente apartado se exponen los resultados descriptivos recogidos en estas tres sesiones en base a la experiencia particular de sus respectivos participantes. En primer lugar, se expone información relativa a la detección de síntomas, el proceso diagnóstico, la adecuación del centro escolar a las necesidades de estos menores y la coordinación existente entre los diferentes agentes y recursos disponibles en el sistema público y, por último, se describen las posibles propuestas de mejora de la atención a la infancia escolarizada en el sistema público apuntadas por los tres grupos de participantes.

5.1 Detección de síntomas y diagnóstico

5.1.1. Reconocimiento de la sintomatología

La identificación de los primeros síntomas se da en el entorno familiar. Es entonces cuando los padres normalmente se dirigen al sistema sanitario a través del servicio de pediatría, en un proceso en el que afirman haberse enfrentado a ciertas dificultades hasta la obtención de un diagnóstico certero tales como:

- **Diagnóstico erróneo de patologías** similares de menor gravedad (ejemplo: gastroenteritis -en reiteradas ocasiones- ante síntomas como vómitos y malestar general en aumento, cuando el diagnóstico final fue una enfermedad de **Crohn**).

“Hay que descartar la idea de que, si el menor no tiene fiebre, no se trata de un problema de salud grave. No es necesario que haya fiebre para que esté sucediendo algo”

- **Falta de seguimiento adecuado a los síntomas de alarma** reportados por los padres y/o madres, a pesar de mostrar síntomas recurrentes, que podrían ser compatibles con otros problemas comunes de salud (como cansancio y ganglios inflamados, sangrados, hematomas, intolerancia a alimentos, falta de energía, inapetencia, cólicos intestinales, diarrea, etc.).

“Un argumento muy usado en los casos de autismo, es que ya hablará, es que es muy tímido”

Por tanto, antes de obtener el diagnóstico certero la mayoría de padres y madres tuvieron que acudir al pediatra en numerosas ocasiones, así como pasar por un proceso de realización de diferentes pruebas diagnósticas. Los testimonios de algunas madres que han participado en el focus group ponen de manifiesto la tendencia por parte de ciertos profesionales a cuestionar o subestimar la sintomatología reportada tanto por los padres y madres, especialmente en el caso de que sean primerizos/as, como por los propios niños/as afectados/as.

“Me decían, señora a este niño no le pasa nada, es normal. Y yo veía que no era como el resto de bebés de su edad”

“A mi madre le decían que yo me inventaba lo que me pasaba y cuando estaba en UCI no permitían ni siquiera un mínimo contacto de manos para darme consuelo”. (paciente adulta con diagnóstico de Crohn desde la adolescencia)

- **Procesos de derivación a especialistas con largas listas de espera**, de hasta 9 meses en algunos casos.

Como consecuencia de estas problemáticas, en la mayoría de los casos se ha producido un retraso importante hasta llegar al diagnóstico final. Por otra parte, se debe remarcar que dos de las familias participantes, en la actualidad y después de entre 8 y 15 años continúan esperando un diagnóstico concreto para sus hijos. Uno de los casos corresponde a una enfermedad rara que ha derivado, entre otras consecuencias en una pérdida casi total de la visión; el otro caso se trata de un Trastorno del Espectro Autista (TEA) sin confirmar, en cuyo caso el menor presenta cierto grado de discapacidad reconocida, aprendió a andar muy tarde y presenta importantes problemas para interactuar.

El hecho de no disponer de una confirmación de diagnóstico produce en las familias un sentimiento de desesperación, incertidumbre y preocupación constantes, así como un importante sufrimiento en los y las menores que presentan el problema de salud.

5.1.2. Peregrinaje y retraso en el diagnóstico

Según la experiencia de las familias que han participado en esta sesión, el periodo de espera hasta el diagnóstico de los y las menores ha sido muy heterogéneo, desde uno hasta 11 años como máximo. En ese proceso las familias tuvieron que recurrir a un gran número de especialistas sanitarios, tanto del sistema sanitario público como privado.

Excepcionalmente, algunas patologías como **las cardiopatías congénitas** o la fibrosis quística se diagnostican precozmente en la fase prenatal, durante el embarazo, o mediante la prueba de talón,

lo cual facilita a los progenitores la asimilación de la nueva situación a la que deberán hacer frente, una vez nacido el menor.

En cambio, los profesionales sanitarios coinciden con las familias en señalar que, en algunas patologías, como las gastrointestinales, generalmente se produce un diagnóstico tardío, debido a que los menores llegan al especialista tras años viviendo con sintomatología que puede confundirse con otras, llegando a obtener durante este periodo diagnósticos diversos.

Este retraso diagnóstico ha generado tanto para los niños y niñas como para sus familias un considerable impacto en el ámbito de sus relaciones sociales y de su estado de salud tanto físico como emocional. Particularmente, esta demora y la ausencia de tratamiento derivada de ella, ha conllevado el avance y empeoramiento de la enfermedad crónica de algunos de los y las niños/as, llegando la sintomatología, en algunos casos, a comprometer su salud y requerir atención sanitaria urgente (hemorragias incontenibles en el caso de un niño con leucemia).

“En el momento del diagnóstico tenía todo el intestino afectado por haber permanecido sin tratamiento durante tantos años, por lo que me amputaron todo el intestino grueso. Desde los 14 años utilizo una bolsa para defecar”

5.1.3. Desigualdades territoriales

Por otra parte, actualmente existen muchas desigualdades entre CCAA en cuanto a la atención temprana de los niños/as con discapacidad debidas a trastornos en su desarrollo (cognitivos, del lenguaje, emocionales, del comportamiento y relacionales o de la comunicación). Se entiende por atención temprana el conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0 a 6 años, a su familia y al entorno diseñadas para dar respuesta lo más pronto posible a sus necesidades transitorias o permanentes⁶, siendo los ámbitos competentes en esta materia Sanidad, Servicios Sociales y Educación.

El actual sistema de atención temprana en España supone una respuesta insuficiente y deficitaria tanto por sus bajos niveles de cobertura, como por las limitaciones en sus franjas de edad. Por un lado, la implantación de la atención temprana es desigual entre CCAA y entre los entornos rurales y urbanos (en algunas CCAA este servicio educativo no se presta en las zonas rurales) y, por otro, muchos recursos de este servicio no cuentan con profesionales de las distintas disciplinas que deberían componer el Equipo de Atención Temprana de un Centro de Apoyo al Desarrollo Infantil y de Atención Temprana (CDIAT)⁷. Se concluye por tanto que este escenario supone una vulneración a algunos de los derechos básicos de salud y desarrollo pleno de una parte muy importante de la población infantil.

5.1.4. Humanización de la asistencia sanitaria

El diagnóstico de una enfermedad o trastorno crónico y todo el proceso que inician las familias y los menores suponen un gran impacto emocional.

“El diagnóstico de una enfermedad crónica te destroza a nivel emocional”

Según la opinión de estas familias, resulta necesario humanizar la asistencia sanitaria, especialmente

en el momento del diagnóstico, pero también a lo largo de la evolución de la enfermedad.

“La primera frase que escuché de un profesional fue “esto pinta muy mal, parece una enfermedad neurológica. Le pronosticó a mi hijo una esperanza de vida de 5 años, y 10 años más tarde seguimos bajo sospecha de una enfermedad rara sin diagnóstico claro.”

A día de hoy, todavía muchos profesionales sanitarios ni siquiera miran a la cara a los pacientes”

“Las familias no pueden depender de la habilidad del profesional en dar determinados diagnósticos”

Este momento vital necesita de un acompañamiento emocional que hoy en día, en general, no está al servicio de las familias ni los niños y niñas en la red de centros sanitarios, tal y como afirman las familias participantes. Afirman que se debe mejorar la atención psicológica disponible actualmente para adaptarla a las necesidades de los pacientes y familiares y acompañarlos en el tránsito del cambio que provoca un problema de salud crónico.

Es más, este acompañamiento debe extenderse en el transcurso de la enfermedad para paliar el impacto emocional que supone vivir con una enfermedad crónica en casa y que, además, el paciente sea tu hijo/a.

En este contexto, algunas familias recurrieron a psicólogos/as privados, a causa de que en el hospital de referencia no ofrecían una respuesta adecuada a sus necesidades.

Asimismo, algunas familias han encontrado respuesta a sus necesidades emocionales y de información de forma más personalizada en las organizaciones de pacientes.

5.1.5. Déficit de información en el proceso diagnóstico

Actualmente se identifican barreras en el proceso de comunicación por parte del profesional sanitario de la atención especializada a las familias, tanto en cómo comunicar el diagnóstico como en la información recibida sobre el mismo.

Entre las deficiencias de información en el proceso diagnóstico que las familias señalan como más importantes se encuentran:

- La falta de información sobre la patología,
- las opciones terapéuticas,
- las recomendaciones sobre estilos de vida saludable de acuerdo a las características propias de cada patología,
- o falta de información adicional sobre el servicio de apoyo psicológico.

“El primer día que fui a la diálisis, no sabía en qué consistía, solo que tenía que acudir a hacerla”

Sin embargo, algunas familias afirman haber recibido información completa adaptada a sus necesidades de información.

En consecuencia, la mayoría de familias han recurrido a buscar información y recomendaciones por su cuenta, a través de otros pacientes afectados por esta patología, así como a través de las organizaciones de pacientes. Los profesionales sanitarios participantes afirmaron que suelen derivar a sus pacientes a estas organizaciones.

Las familias llegan a las organizaciones de pacientes con una necesidad importante de información. Las organizaciones participantes destacan como las más importantes:

- Información general y acompañamiento en el día a día de la enfermedad.
- Información sobre el acceso a recursos y ayudas sociales y servicios disponibles para el cuidado de los menores con patología crónica.
- Soporte para el manejo del impacto emocional general o de forma particular para afrontar la incorporación del menor a la escuela.

Por su parte, los profesionales sanitarios han señalado algunos motivos que podrían explicar la falta de información percibida en el momento del diagnóstico:

- **Desconocimiento de los propios especialistas acerca del posible diagnóstico de la enfermedad** en cada paciente, que les impiden ofrecer toda la información que requieren las familias durante las primeras consultas médicas.
- **Priorización de la información durante las primeras consultas médicas para reducir el impacto emocional de las familias.** Las primeras visitas suponen un momento muy delicado a nivel emocional para las familias que se encuentran desbordadas por la noticia del mismo. Por tanto, esto profesionales consideran recomendable seleccionar la información clave que se les traslada en un primer momento para citarles posteriormente, si es necesario, con el objetivo de aportarles información más concisa.

En este sentido, las familias han insistido en la importancia de medir el volumen de información que se ofrece, tanto por parte de los profesionales sanitarios como por otras familias afectadas por la misma patología, con el fin de suavizar el impacto emocional.

“Yo le cuento a mi hijo solo lo la información que él demanda, no toda la información sobre la enfermedad”

En lo que se refiere a la información ofrecida a los propios menores, según la experiencia de los profesionales sanitarios que han participado en el focus group, una vez superadas las edades tempranas, los niños/as comienzan a ser informados de forma adaptada a su edad (estilos de vida y cuidados a tener en cuenta, etc.). No obstante, no existe un protocolo que defina la edad a partir de la cual se debe iniciar esta comunicación con el paciente y cómo abordarla.

5.1.6. Propuestas

- Dotar a los y las menores y/o a sus padres y madres **información y herramientas** específicas sobre la patología o trastorno que le afecta con el propósito, entre otros, de que puedan participar en una toma de decisiones compartida a cerca de las diferentes alternativas terapéuticas.
- Diseñar guías con información y consejos actualizados sobre las enfermedades crónicas dirigidas a los niños y niñas afectados/as y a sus familias, con un lenguaje adaptado a estos/as menores (prevalencia, diagnóstico, recursos disponibles, estilos de vida, hábitos alimenticios, etc.).
- Incorporar en los **planes formativos** de la educación reglada impartida a todas las categorías de profesionales que desarrollan su actividad en el ámbito sanitario, materias de humanización de la atención sanitaria y psicología.
- Crear un **protocolo multidisciplinar** dirigido a los profesionales sanitarios que intervienen en el proceso diagnóstico de patologías crónicas, con el objetivo de garantizar la información y el soporte necesario (apoyo emocional y educativo, entre otros) a las familias y a los y las menores especialmente.
- Incorporación de la figura del **psicólogo/a** en los todos los centros hospitalarios para facilitar el acompañamiento emocional a lo largo de toda la enfermedad y, especialmente, durante el diagnóstico.
- Incorporar en el sistema sanitario público un **profesional que oriente (profesional de referencia)**, acompañe y proporcione la información y apoyo necesarios a las familias en el contexto del circuito asistencial.

5.2 Adecuación del centro escolar a las necesidades del menor

5.2.1. Recursos educativos disponibles

Actualmente, en el marco de la atención a la diversidad, la LOMCE (Ley Orgánica para la Mejora de la Calidad Educativa) provee a todos los y las niños/as el derecho a una educación de calidad obligando a las administraciones educativas a atender, no solo al alumnado que puede asistir a la escuela, sino también a aquellos que viven situaciones particulares o especiales⁸.

En este contexto, las diferentes Consejerías de Educación de cada Comunidad Autónoma, con las competencias transferidas del Ministerio de Educación y Formación Profesional, desarrollan programas específicos de apoyo dirigidos a los alumnos escolarizados en centros públicos de la Comunidad que, por causa de una enfermedad, se ven obligados a permanecer ingresados en un hospital o a seguir un proceso de convalecencia en sus domicilios.

Estos programas son los siguientes:

• Programas de atención educativa domiciliaria

Este es un servicio destinado a los alumnos de Educación Primaria y de Educación Secundaria Obligatoria y Bachillerato de todas las CCAA que, por prescripción facultativa, no pueden asistir a su centro durante un periodo de convalecencia generalmente superior a un mes. Las actividades se desarrollan en el domicilio del estudiante en un periodo de tiempo de en torno a 5 horas semanales (variable en función de la CCAA de residencia del o la menor) con el propósito de asegurar la continuidad del proceso educativo, evitando un desfase curricular.

- Las familias han manifestado de forma generalizada encontrar dificultades en lo que se refiere al acceso a esta figura. Se han observado dos problemáticas en torno a este recurso educativo: por un lado, entre los participantes que han solicitado un profesor de apoyo, todos tuvieron que recurrir a los servicios privados dado el largo y complejo proceso de espera que supone. Por otro, algunos menores no necesitan permanecer convalecientes en su casa durante largos periodos (pero sí intermitente), por lo que, al no cumplir el requisito mínimo de un mes de ausencia escolar, que establece el Ministerio, no pueden acceder a este recurso.

• Programas de aulas hospitalarias

En los casos de hospitalización o convalecencia prolongada los alumnos afectados tienen acceso a las unidades de apoyo ubicadas en hospitales que cuentan con camas pediátricas de media y larga hospitalización, generalmente para ausencias del centro escolar de un mes o más de duración. Estas unidades suelen contar con aulas de pediatría, profesionales de Enseñanza Secundaria y profesorado de los programas de atención educativa domiciliaria del servicio público de educación.

- Sin embargo, este recurso no es accesible a los menores cuyas ausencias se prolongan por periodos inferiores a un mes, al igual que la atención domiciliaria, dependiendo la adaptación del contenido del curso y del calendario de exámenes de la flexibilidad de su centro o profesorado. Los niños/as con patologías crónicas cuya continuidad y rendimiento escolar se encuentra más comprometida son quienes debido al carácter de su problema de salud requieren ingresos inferiores a cuatro semanas, que, por otra parte, es la duración más frecuente.

• Centros de educación especial y aulas de inclusión

El alumnado de entre tres y veintiún años con necesidades educativas especiales permanentes asociadas a un trastorno o problema crónico de salud, así como algunas discapacidades (de acuerdo con la evaluación y el dictamen realizado por los Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica, cuenta con el servicio de aulas de inclusión y de centros de educación especial regulados por cada CCAA en centros tanto públicos como concertados diseñados para proporcionar las estrategias y herramientas necesarias que garanticen su inclusión en el ámbito académico y social.

- Las familias defienden el derecho a que todos los niños/as con necesidades especiales puedan desarrollar su educación en aulas de inclusión ubicadas en el entorno de centros ordinarios normalizados con objeto de normalizar la convivencia y la inclusión de estos menores.

5.2.2. Percepción de las familias sobre la implementación de los recursos disponibles

A pesar de la existencia de este mapa de recursos en el entorno del sistema educativo público, en términos generales los padres y madres que han participado en el focus group afirman que existe un importante déficit de recursos y de equipos especializados dirigidos a la atención de menores con algún problema de salud crónico, que generan problemáticas y barreras a las que tienen que enfrentarse en el día a día.

“El hecho de tener un trastorno que conlleva discapacidad, como el TEA, no debería impedir a un niño/a estar en un colegio ordinario (que no sean de educación especial)”

Muchas familias optan por escolarizar a sus hijos en centros de educación especial debido fundamentalmente a la inexistencia de las aulas de inclusión en toda la red de centros ordinarios, tal como han reportado las familias y técnicos de las entidades de pacientes que ha asistido a estas sesiones.

Entretanto, aunque existan centros ordinarios que cuentan con este recurso no siempre es accesible para las familias debido a que se encuentra alejado respecto al domicilio familiar y a los gastos derivados del transporte.

“Algunas escuelas sugieren a los padres y madres que los niños/as con condiciones crónicas abandonen el centro. En uno de los colegios la niña estaba estigmatizada y señalada como la niña que siempre esta malita, que tose mucho, etc.”

“Hay un punto de desmotivación tanto en las familias como en los menores, que llegan a decir no querer estar donde no son bien recibidos y optan por ir a un centro especial donde piensan que estarán bien atendidos”

Otro motivo fundamental que favorece la elección de centros de educación especial entre las familias es la ausencia del servicio de enfermería en muchos de los colegios ordinarios, en el que sería posible tratar la sintomatología o brotes de las enfermedades crónicas, así como suministrar el tratamiento oportuno por profesionales capacitados. En aquellos centros escolares que no disponen de este servicio, debería ser el sistema sanitario quien lo provea, hecho que no se produce. En estos casos, son los padres quienes acuden al centro escolar, a suministrar la medicación, con el consiguiente impacto laboral y personal que supone. Esta situación produce que algunas familias suelen optar por un colegio concertado o de educación especial donde disponer de ese servicio, vulnerándose su derecho a estar escolarizados en un centro ordinario como establece la Organización de Naciones Unidas. Su Convención sobre los Derechos del Niño establece el derecho del niño/a con discapacidad a tener acceso efectivo a la educación y la capacitación con el objeto de lograr su desarrollo individual y su inclusión social en condiciones de igualdad en un sistema inclusivo a todos los niveles, incluyendo el nivel preescolar y la educación terciaria, las escuelas vocacionales y de educación continua, así como las actividades extraescolares y sociales. Ésta considera que las personas con discapacidad no deben quedar excluidas del sistema educativo general por motivos de discapacidad debiendo acoger todos los centros educativos a los y las estudiantes, independientemente de sus condiciones físicas, intelectuales, sociales, lingüísticas u otras⁴.

En línea con lo apuntado por las familias entrevistadas, el informe del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad apuntado mencionado al inicio de este informe revela que existen diferencias en la aplicación de este derecho en las diferentes CCAA y destacan la ausencia generalizada a nivel nacional de los siguientes recursos⁴:

- Formación al profesorado en materia de educación inclusiva y sobre los derechos de las personas con discapacidad.
- Asistencia personal y apoyo a las familias de estudiantes con discapacidad.
- Distribución equitativa del profesorado especializado en los diferentes centros educativos, para asegurar que el estudiante reciba el apoyo necesario.

5.2.3 Problemáticas asociadas a la escasez de recursos en el entorno educativo

De acuerdo a lo expuesto por las familias, organizaciones de pacientes y profesorado, las limitaciones de los recursos disponibles conllevan la convivencia con ciertas problemáticas, de las que se exponen a continuación las más destacadas:

- **Estigmatización social de los niños/as que sufren enfermedades crónicas y/o discapacidad.**

Los centros escolares no suelen tener la suficiente capacidad para adaptarse a las necesidades individuales del alumnado con lo que, en gran medida, su inserción en el entorno escolar y en la comunidad no siempre se encuentra garantizada y depende, con relativa frecuencia, de la voluntariedad del profesorado quienes, a menudo, desempeñan una labor fundamental en este sentido.

No obstante, señalan el déficit de formación específica para abordar la atención a la patología crónica en el entorno educativo que conduce, ocasionalmente, a situaciones de incompreensión por parte del propio profesorado ante sus necesidades especiales, tales como, por ejemplo, la necesidad frecuente de acudir al baño para tomar su medicación, evitar el sol en el recreo o seguir una dieta especial en el comedor.

Igualmente, estos menores suelen experimentar situaciones de rechazo y/o burlas públicas por parte de sus compañeros/as de clase y también de sus padres y madres que, con frecuencia, rechazan la participación conjunta en actividades grupales como campamentos de verano, excursiones, etc. Por el contrario, los niños/as de menor edad generalmente no se encuentran afectados por estas problemáticas de integración, dada la inexistencia de prejuicios a edades tempranas.

“Los niños que no tienen la oportunidad de relacionarse con menores con problemas de salud, los ven como extraños”

“Muchos de los compañeros que he tenido no sabían reaccionar a mi caso. Si hubieran entendido porqué salía de clase tanto para ir al baño, o porqué estaba cansada se hubieran relacionado conmigo de otra manera”

El carácter invisible de determinados síntomas, así como el aspecto aparentemente saludable propio de algunas patologías crónicas dificultan su normalización en el entorno escolar. En este contexto, existe una tendencia entre las familias a evitar o retrasar la comunicación del diagnóstico en la escuela para evitar que los menores sean discriminados.

Con el objetivo de facilitar estos procesos, las organizaciones de pacientes realizan labores de acompañamiento a las familias que lo solicitan y de enlace entre ellas y los centros educativos con el fin de informar al profesorado de la patología que afecta al menor. Estas organizaciones sostienen que el ocultamiento del diagnóstico supone la principal barrera para el profesorado y para la normalización de la convivencia del menor en el entorno educativo.

A partir de su experiencia en iniciativas llevadas a cabo con centros educativos, los profesionales de las organizaciones de pacientes afirman que una vez el profesorado está informado sobre la presencia de una patología crónica en el aula suelen mostrarse más colaboradores en lo que respecta a las necesidades concretas de este colectivo.

“No puede ser que un niño/a necesite salir de clase frecuentemente sin que el profesor sepa qué le ocurre. Debe conocer la situación del menor”

Impacto de la sintomatología propia de cada enfermedad en los resultados académicos.

Tanto en el entorno escolar como en el universitario, el desconocimiento del impacto que genera la enfermedad crónica y la discapacidad o trastornos asociados a la enfermedad crónica por parte de algunos profesionales de la educación, puede provocar que las calificaciones en algunas materias sean insuficientes debido a la creencia de que la falta de rendimiento es debida a una “mala actitud” del o la estudiante.

- **Inadecuación de los contenidos curriculares al perfil concreto del alumno/a.** Un ejemplo de esta problemática se encuentra en la asignatura de educación física, que a muchos niños y niñas no les dejan realizar, en vez de adaptarla a sus necesidades para facilitar el aprendizaje. Particularmente el tratamiento que recibe esta asignatura en la LOMCE, al ser tratada como materia específica y no troncal explica esta falta de flexibilización.

“El ejercicio físico también es necesario en menores afectados por condiciones crónicas. Yo necesitaba moverme, no estar sentada, aburrida y aislada. En mi caso tuve que acudir a un tribunal para defender mi derecho a realizar educación física”

- **Inadecuación del contenido y del calendario de exámenes a la situación personal de los menores** cuyas convalecencias son inferiores a un mes y que, como ya se ha apuntado, no pueden acogerse a los programas de educación domiciliaria ni a las aulas hospitalarias. Actualmente el centro escolar no tiene la obligación de modificar la fecha del examen al menor que lo requiera por motivos de salud, salvo que cuente con un certificado de discapacidad.

Ante semejantes circunstancias, generalmente estos se encuentran con importantes barreras para cumplir los objetivos del curso con normalidad, lo cual impacta de forma más acusada en el rendimiento escolar de aquellos menores que presentan recaídas frecuentes. Esta situación que vive este perfil concreto de menores evidencia la vulneración de los derechos de la infancia al acceso a una educación pública efectiva en el sistema español.

“La sintomatología o brotes a veces les impiden estudiar o ir a clase y debemos pelearnos con los profesores para que cambien las fechas de exámenes; vas mendigando dignidad para tu hijo”

“Genera mucha frustración en los niños no poder hacer un examen para el que se ha estado esforzando y preparando” (representante de organizaciones de pacientes)

5.2.4. Propuestas

- **Formar al profesorado en atención a la diversidad del alumnado** con objeto de garantizar la puesta en marcha de estrategias de inclusión social de manera los niños/as que sufren un problema de salud crónico y/o alguna discapacidad puedan participar en las actividades y clases diarias del grupo de forma adaptada.
 - En esta línea, se propone implantar el uso de material con información relativa al manejo de las patologías crónicas más frecuentes, que facilite al profesorado el abordaje de cada caso de forma personalizada.
- **Implementar planes de formación reglada en una plataforma online** a través de la cual los niños/as que no puedan asistir a clases como consecuencia de sus problemas de salud tengan la opción de alcanzar los objetivos del curso de forma personaliza.
- **Facilitar la reincorporación y adaptación al colegio** tras un periodo de convalecencia hospitalaria o domiciliaria.
- **Fomentar la colaboración y coordinación entre las organizaciones de pacientes y** los sistemas sanitario y educativo públicos con el fin de garantizar el acceso de la infancia afectada por alguna patología crónica a los servicios ofrecidos actualmente por este tipo de entidades (información, servicios sociales y educativos, etc.).
- **Adaptar las líneas curriculares de ciertas materias como educación física y dinámicas grupales de la clase a las necesidades particulares de los menores** que padezcan una enfermedad crónica (sin discapacidad ni necesidades especiales legalmente reconocidas) con el objetivo de evitar su aislamiento (participación en actividades al aire libre /extraescolares, ...).
- **Desarrollar campañas de sensibilización y humanización dirigidas a la sociedad** que faciliten la integración de los niños/as afectados por problemas crónicos de salud, mediante la colaboración de organizaciones de pacientes, entre otros agentes.
- **Implementar programas educativos dirigidas al alumnado en general** con el fin de normalizar la convivencia con compañeros/as afectados por patologías crónicas.
 - Incorporar en los programas educativos materias de humanización que ofrezcan a los y las menores herramientas para manejar este tipo de situaciones.
- **Dotar a los equipos de orientación y evaluación psicopedagógico de los centros educativos de un servicio protocolizado de acompañamiento a los menores durante los primeros meses posteriores al diagnóstico** con el doble objetivo de, por un lado, facilitar la asimilación de la enfermedad por parte del menor y, por otro, garantizar que esta enfermedad no interfiera en el proceso de aprendizaje ni en la relación con sus compañeros/as.
- Ofrecer **soporte y acompañamiento al profesorado** cuando tienen un nuevo caso de diagnóstico crónico en su aula.
- Dotar de **información/formación a los compañeros/as de clase y a sus padres** para evitar situación de rechazo o aislamiento, con el objetivo de prevenir el acoso escolar.
- Crear un **protocolo de educación hospitalaria y domiciliaria** para las estancias hospitalarias o convalecencias en el hogar inferiores a un mes, actualmente inexistente., incorporando el uso de las nuevas tecnologías (clases, tutorías y exámenes por videoconferencia, etc.).

5.3. Coordinación de los diferentes agentes y recursos del Sistema

5.3.1 Agentes implicados en la coordinación entre los sistemas sanitario, educativo y social

La coordinación de los sistemas sanitario, educativo y social es clave para ofrecer intervenciones de calidad a las familias, no solo dirigidas a permitir un adecuado desarrollo educativo de los menores con patologías y/o trastornos crónicos, sino también a la mejora de su calidad de vida en todos sus ámbitos.

A partir del análisis de lo expuesto tanto por las familias como por los profesionales del ámbito sanitario, social y educativo se concluye que el sistema educativo público cuenta con el perfil de los profesionales necesarios para el abordaje de la patología crónica en la infancia, a pesar de que no se implementen en todos los centros educativos y entornos comunitarios y de que el número de profesionales es escaso. No cuenta, sin embargo, con una figura de enlace que lleve a cabo funciones de coordinación e información de los servicios y recursos que ofrecen los sistemas sanitario, educativo y social. Es necesario profundizar sobre estos aspectos en una próxima investigación.

No obstante, las Consejerías de Educación ponen a disposición de algunos centros escolares la figura del Profesor Técnico de Servicios a la Comunidad (PTSC) que realiza labores de coordinación con Servicios Sociales, centros de salud y otros organismos e instituciones de la zona para la derivación y el seguimiento de las situaciones de dificultad familiar que puedan repercutir negativamente en el alumno. Su intervención debe ser solicitada por cualquier miembro del claustro escolar, a través del protocolo de solicitud de intervención del PTSC disponible en las Jefaturas de Estudios, realizada por el tutor/a del menor. Asimismo, este profesional tiene, entre otras, las siguientes competencias en los centros escolares:

- Prevención e intervención del absentismo escolar en casos concretos.
- Asesoramiento en la elaboración en los protocolos de absentismo.
- Difusión de recursos sociocomunitarios de interés para el alumnado y sus familias.
- Facilitación de canales de comunicación entre el centro educativo y dichos recursos.

Participación en la valoración de ACNEES (alumnado que presenta necesidades educativas especiales) junto con el/la orientadora del Equipo de Orientación Educativa y Psicopedagógico (EOEP). Entretanto, en el ámbito sanitario, tanto en hospitales como en centros de salud, es el trabajador social el profesional encargado de coordinar los sistemas sanitarios y sociales.

5.3.2 Coordinación entre sistemas: perspectiva del profesorado

Se han advertido ciertas discrepancias en cuanto a la percepción del profesorado sobre la realidad de los recursos disponibles en el entorno educativo.

Por una parte, algunos profesores que han participado en el focus group advierten del déficit de mecanismos para la gestión de la enfermedad crónica en sus respectivos centros y de la desprotección a la que se sienten expuestos como consecuencia de la desinformación de los equipos docentes sobre el protocolo a seguir cuando algún menor del aula es diagnosticado (ej.: conocer el tipo de dieta que debe cumplir un menor con enfermedad de Crohn y entender su necesidad frecuente de acudir al baño, etc.).

Según estos maestros y profesores, ante esta situación ponen en marcha acciones de forma individual y con la voluntad personal, como, por ejemplo, poner en común el caso con el resto del profesorado o contactar con la familia y el hospital de referencia, ante la falta de un protocolo claro o desinformación sobre el mismo.

Por otra parte, uno de los profesores confirmaba la existencia de recursos y servicios sociales para abordar los casos de alumnado con enfermedad crónica. En este tipo de contextos, los centros escolares parecen mantener comunicación directa y sistematizada con los diferentes recursos ofertados por los servicios sociales, especialmente en el ámbito de la Educación Secundaria Obligatoria (ESO). En esta etapa de la enseñanza debe existir obligatoriamente un orientador escolar que evalúa cada caso con el profesorado, figura a través de la cual se derivan a los recursos sociales y sanitarios disponibles en el entorno comunitario (asociaciones de pacientes, fundaciones, etc.).

En lo que se refiere a la Educación Primaria, el profesorado y las trabajadoras sociales han puesto de manifiesto la necesidad de dotarla de algunos de los recursos presentes en la ESO para garantizar un abordaje precoz de la enfermedad crónica en el entorno educativo y social.

En términos generales, se han apuntado algunas problemáticas que podrían estar dificultando esta coordinación y/o comunicación entre el sistema educativo y los servicios sociales, que explicarían asimismo las diferencias observables entre los centros educativos, como las que se describen a continuación:

- **Saturación de los servicios sociales como consecuencia de la baja ratio de profesionales**, que afecta a los tres sistemas analizados e impide ofrecer una adecuada respuesta a todas las demandas recibidas.
- **Desconocimiento entre el profesorado** de la existencia de los protocolos y adaptaciones curriculares disponibles para los menores en cuanto al manejo de las patologías crónicas en los centros educativos. Algunos de los profesionales de la educación que han participado señalan la posibilidad de adaptar la programación del curso en función de la evolución del alumno/a en cuestión.
- **Demora excesiva en los procesos de derivación que impiden una intervención adecuada**, a pesar de que los casos llegan a conocimiento de los servicios sociales.
- **Rechazo o falta de interés de algunas familias en acudir a los servicios sociales**, a pesar de haber sido informadas por el centro escolar durante el seguimiento del caso sobre el abanico de recursos. Los profesionales del ámbito social y educativo que han participado en la sesión apuntan como posible causa al desconocimiento del sector que conduce a una estigmatización de los mismos.

“Muchas personas asocian el acceso y uso de los servicios sociales a colectivos en exclusión social”

Con objeto de tratar de impedir esta infrutilización de los servicios sociales por las familias afectadas que podrían beneficiarse de ellos, desde las organizaciones de pacientes se apunta la necesidad de cuidar el modo en que desde los centros escolares se les transmite la información sobre recursos sociales y su utilidad en el manejo de la enfermedad. Las familias de los menores afectados/as no necesariamente deben encontrarse en una situación económica crítica para optar al acceso a ciertas ayudas sociales, ya que existen ciertos tipos de ayuda diseñadas para este perfil de usuarios como acompañamiento y servicios de orientación e información.

En esta línea, las entidades de pacientes trabajan en red junto con el resto de recursos sociales disponibles en la Comunidad Autónoma de referencia con el objetivo general de suplir las carencias del sistema sanitario y educativo. Generalmente llevan a cabo esta labor en coordinación con las familias y centros escolares de los menores afectados.

Entre el gran abanico de intervenciones y programas destacan, en lo que concierne al abordaje de las patologías crónicas en el ámbito escolar, las siguientes:

- **Asesoramiento al profesorado** mediante el desarrollo y difusión de guías con información clave para la adaptación del contenido del curso a la situación del paciente y la gestión de la normalización de la patología en el aula por parte del resto de alumnado:
- **Desarrollo de diversos programas de sensibilización** sobre el impacto de las patologías crónicas en el entorno escolar.
- **Experiencia de intervención directa en “aulas estables de educación especial”.**
- **Intervención en el seno familiar y en escuelas para el manejo del impacto de la enfermedad en los hermanos/as de los menores** que lo padecen. En este caso, el colegio tiene una labor importante en cuanto a la adaptación a la situación de este perfil de menores.

5.3.3 Coordinación entre sistemas: perspectiva de los profesionales sanitarios

Los profesionales sanitarios afirman que se produce la activación de los protocolos de derivación a los recursos sociales de la comunidad únicamente cuando detectan necesidades muy concretas como pueden ser en el caso de familias monoparentales o con escasez de recursos económicos que impiden atender las necesidades de sus menores en frecuentes ocasiones.

Cabe mencionar igualmente que las organizaciones de pacientes se coordinan y comunican con cierta frecuencia con los hospitales y que, asimismo, suelen recibir bastantes casos derivados desde el servicio de trabajo social de estos centros.

5.3.4 Coordinación entre sistemas: perspectiva de las familias

El reconocimiento de la discapacidad es el recurso social básico que se ofrece en el Sistema. Sin embargo, las familias que han participado en este proyecto destacan la dificultad generalizada incluso para obtener el certificado de un grado de discapacidad mínimo del 33% que permita acceder a ciertas prestaciones.

Según estas familias, el acceso al certificado de discapacidad, así como a otros recursos del sistema parecen estar determinadas en buena medida por:

- **Ausencia de criterios vinculados al impacto de la enfermedad crónica en la valoración de la discapacidad.** En la actualidad, los y las niños/as que únicamente cuentan con un diagnóstico de patología crónica no tienen acceso a ningún tipo de ayudas o recursos.
- El **profesional que valore cada situación particular**, lo que manifiesta una heterogeneidad en los criterios.
- La **CCAA de referencia** del o la menor.

- El **grado de detalle del informe médico** que necesariamente se debe aportar, ya que en ocasiones estos son incompletos para la valoración de la discapacidad. En este sentido, actualmente se están diseñando guías dirigidas a profesionales sanitarios para la redacción de informes de discapacidad.
- **El desconocimiento de las herramientas existentes** entre los propios profesionales de los sistemas sanitario, social y educativo y el déficit de coordinación entre los diferentes agentes percibida por las familias.
- **La desinformación existente en el colectivo de familias afectadas** acerca de los trámites para la obtención de un certificado de discapacidad u otro tipo de recursos económicos y sociales en general. En los centros hospitalarios los trabajadores/as sociales suelen prestar este tipo de información, aunque no de forma individualizada, por lo que existe tendencia entre las familias a informarse por su propia cuenta.

Ante tales circunstancias, las familias, fundamentalmente, reciben esta información por medio de otras familias afectadas y de las organizaciones de pacientes en el caso de aquellas familias que son usuarias de alguna de estas. No obstante, hay que considerar que no todas las familias afectadas por una enfermedad crónica se encuentran necesariamente vinculadas a una entidad de pacientes por lo que un número importante de familias no estaría teniendo acceso a toda la información requerida, dada la falta de información recibida por parte de otros agentes del sistema sanitario y educativo como ya se ha señalado previamente.

Según los profesionales de las organizaciones de pacientes, las familias que deciden recurrir a éstas lo hacen una vez han transitado un largo tiempo en busca de profesionales, en cualquiera de los tres sistemas analizados, capacitados para ofrecerles la información requerida.

5.3.5 Impacto de las deficiencias de la coordinación en los menores y sus familias

La enfermedad crónica en la infancia, así como el grado de dependencia que genera, interfiere en diferentes esferas de la vida tanto familiar y del propio niño/a afectado.

Por un lado, impacta en la dimensión laboral de las familias con las consiguientes dificultades económicas que conllevan, ya que parece que, con gran frecuencia, las madres renuncian a sus oportunidades laborales para asumir el cuidado de sus hijos/as enfermos cuando no pueden asistir a la escuela de forma regular.

A pesar de que los menores hospitalizados o convalecientes en el hogar por un periodo superior a un mes cuentan con los servicios de las aulas hospitalarias y el apoyo del profesorado a domicilio, requieren una atención continuada que actualmente no proporciona ningún agente de los tres sistemas por lo que ha de ser prestado, necesariamente, por las familias.

Los problemas crónicos de salud también impactan negativamente en las relaciones sociales de las familias, así como en sus propias dinámicas intrafamiliares, esto es en la relación entre los progenitores, la atención prestada a otros menores en el seno del hogar, etc.

Por contra, en caso de que el menor pudiera acogerse a la Ley de Dependencia o bien contar con un reconcomiendo de discapacidad, existen ciertas prestaciones orientadas a la conciliación familiar y laboral de las familias, de las que podría beneficiarse:

- **Prestación económica por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave** dirigida a compensar la pérdida de ingresos que sufren las personas que han de reducir su jornada en al menos un 50% para cuidar de forma continua a menores a su cargo durante una hospitalización o tratamiento, siendo necesario para optar a este recurso que ambos progenitores trabajen.
- En el caso de menores con discapacidad, existe la posibilidad de solicitar la **reducción de jornada laboral o excedencia** para su cuidado.

En lo relativo al impacto en los propios menores afectados/as, destaca:

- El **debilitamiento de las relaciones sociales** con sus compañeros/as de clase.

“La menor no tenía amigos, estaba ajena a todo, aislada socialmente”.

- La **pérdida de contenido del curso**. Los profesionales de la educación que han participado en este proyecto muestran mayor preocupación por el impacto en las relaciones sociales de los menores, que, por la falta de continuidad de la asistencia escolar, dado que consideran que el impacto de estas ausencias sobre los resultados académicos puede ser solventado con el soporte de recursos educativos como las aulas hospitalarias en combinación con el apoyo familiar. No obstante, los recursos diseñados para suplir tales carencias educativas no se encuentran disponibles para los y las niños/as que no permanecen largas temporadas hospitalizados o convalecientes en su domicilio, realidad que les conduce a una situación de especial vulnerabilidad y riesgo de exclusión social que aumenta cuando se convierten en adultos.
- **Problemas del aprendizaje**, derivados, en el caso de los niños/as que no tienen discapacidad intelectual, de la ausencia de los recursos necesarios destinados a este perfil de menores.

5.3.6 Propuestas

- **Crear y difundir una guía, en colaboración con las organizaciones de pacientes, que contenga información sobre los recursos sociales existentes para los y las menores con alguna condición crónica y sus familias**, así como los requisitos para acceder a ellos, en la línea de experiencias ya existentes en la actualidad. El desconocimiento de los recursos coordinados entre el sistema social, educativo y sanitario es un fenómeno transversal presente en todos ellos
- **Generar y/o potenciar los instrumentos necesarios para favorecer la comunicación entre los tres sistemas**, especialmente entre el educativo y el social, dado que parece que los y las profesionales de trabajo social suelen mantener una relación más fluida con el sistema sanitario que con el educativo.
- **Incorporar una alerta en la historia clínica de los menores con patología crónica que permita conocer a los profesionales sanitarios la necesidad de realizarles una valoración** que puede ser puesta en conocimiento de los y las profesores/as y maestros/as, con objeto de prevenir la afectación en el desarrollo cognitivo, afectivo, motor y social que con frecuencia viene determinado por la propia patología.

En este sentido, establecer vías de comunicación sistematizada entre los profesionales sanitarios y de los centros educativos que favorezcan el trabajo coordinado en la prevención del desarrollo de estos trastornos del aprendizaje. Actualmente, es la familia quien suele trasladar estas problemáticas a los colegios.

- **Dotar a los centros públicos ordinarios y de educación especial de educación infantil, primaria y secundaria de la figura del o la enfermo/a escolar** que desempeñe labores de prevención y promoción de salud en el ámbito escolar, así como de diagnóstico, tratamiento o cuidado de un problema de salud, entre otras funciones. Este/a profesional formaría parte de la plantilla del centro escolar y contaría con formación universitaria en enfermería, además de con formación complementaria sobre enfermería escolar¹¹.
 - Esta figura ya viene desarrollándose en España desde hace varios años especialmente en el cuidado de la infancia con problemas de salud, tales como espina bífida, asma, diabetes, procesos epilépticos o determinadas alergias, entre otras, mediante una paulatina implantación y en ausencia de la debida regulación¹¹.
- **Organizar jornadas en las que participen profesionales sanitarios y personal de los centros educativos con el fin de dotar a los profesionales de la educación de herramientas para dar respuesta a las necesidades del colectivo** de menores con patologías crónicas e identificar los momentos en los que la colaboración del profesorado o colegio puede ser clave.
 - Formación al profesorado en materia de gestión de casos en el aula y de sensibilización al alumnado.
 - Herramientas para la coordinación con los profesionales sanitarios de referencia en caso de necesidad concreta del alumno/a.
 - Dotación de materiales informativos para el profesorado y alumnado.
 - Colaboración en actividades con escolares.

6. Conclusiones

En este apartado se presentan las principales conclusiones derivadas del análisis de cada una de las dimensiones relacionadas con la patología crónica en la infancia, como son la detección de síntomas y el diagnóstico, la adecuación del centro escolar a las necesidades del menor y la coordinación de los diferentes agentes y recursos del sistema.

6.1 Detección de síntomas y diagnóstico

A partir de lo expuesto por todos los agentes que han participado en las dinámicas se advierte un retraso generalizado en la obtención del diagnóstico. Este retraso contribuye al aumento del impacto de la enfermedad, tanto en el plano físico como emocional de los menores y de sus familias, conllevando en algunos casos un importante empeoramiento de la misma.

Este retraso conlleva a que las familias recorran un largo circuito tanto en sistema público de salud como privado en busca de profesionales sanitarios que puedan tratar la enfermedad de sus hijos/as.

Durante este proceso diagnóstico, los familiares de los menores perciben, por un lado, una clara falta

de humanización en la asistencia sanitaria, y por otro, desinformación para el manejo de la patología en cuestión, por lo que las suelen recurrir a informarse, bien a través de otros pacientes afectados por el mismo problema de salud, o bien por medio de organizaciones de pacientes.

Con el fin de solventar estas carencias del sistema sanitario, los participantes han propuesto la incorporación en el sistema sanitario público de la figura de un profesional que oriente, acompañe emocionalmente y proporcione a las familias la información necesaria en el contexto del circuito asistencial, así como la formación al conjunto de profesionales sanitarios en materias de humanización de la atención sanitaria y psicología.

6.2 Adecuación del centro escolar a las necesidades del menor

El sistema educativo público pone a disposición del alumnado con enfermedad crónica diversos programas de apoyo domiciliario, los programas de aulas hospitalarias, los Centros de Educación Especial y las aulas de inclusión.

No obstante, tanto el servicio de apoyo educativo domiciliario como los programas de aulas hospitalarias no se encuentran a disposición de la totalidad de menores, sino únicamente a aquellos que pasan periodos superiores a un mes fuera de la escuela. En este sentido, las familias y profesionales del sector social instan a la creación de un protocolo de formación hospitalaria y domiciliaria virtual que permita acercar la escuelas a los y las niños/as, por medio de las prestaciones que ofrecen las tecnologías de la información, para este tipo de ausencias con el deseo de proteger a estos menores crónicos cuya continuidad y rendimiento escolar se encuentra más comprometida, garantizando la igualdad de oportunidades en el cumplimiento de los objetivos académicos.

En relación al servicio de las aulas de inclusión, se concluye la existencia de ciertas barreras de acceso como su inexistencia en la totalidad de centros ordinarios o la dificultad para llegar a aquellos centros que disponen de este espacio, situación ante la cual las familias reclaman el derecho a que cualquier alumno/a con necesidades especiales puedan asistir a clases en aulas de inclusión ubicadas en el entorno de centros ordinarios con el objetivo último de favorecer su integración en la comunidad.

El déficit de recursos y de equipos especializados en patologías crónicas en el entorno escolar favorece su estigmatización social, reforzada por el carácter invisible de determinados síntomas de algunas condiciones crónicas. Por ello, los profesionales de la educación y los representantes de las organizaciones de pacientes plantean la necesidad de dotar a los equipos de orientación y evaluación psicopedagógico de un servicio protocolizado de acompañamiento durante los primeros meses posteriores al diagnóstico con el propósito, entre otros, de garantizar que la enfermedad no interfiera en el proceso de aprendizaje ni en la relación con el resto de la clase.

Asimismo, estos menores que no pueden acogerse a tales servicios sufren un importante coste de oportunidades educativas como consecuencia de la falta generalizada de adecuación de los centros escolares (del contenido y del calendario de exámenes). A este respecto, las organizaciones de pacientes proponen llevar a cabo intervenciones formativas dirigidas al profesorado de atención a la diversidad del alumnado con objeto de garantizar la puesta en marcha de estrategias de inclusión en las actividades y dinámicas escolares habituales, así como el derecho de estos/as menores a recibir una educación adaptada a sus necesidades particulares en igualdad de condiciones, a pesar de no contar con un certificado de discapacidad o dictamen de necesidades educativas especiales

6.3 Coordinación de los diferentes agentes y recursos del sistema

A pesar de que las Consejerías de Educación proveen a la población infantil de recursos sociales y educativos diseñados para el abordaje de la patología crónica en la infancia, no tiene integrada la figura de un profesional de enlace que coordine los sistemas sanitario, educativo y social y proporcione información de los servicios y recursos que estos ofrecen.

Las familias manifiestan que esta falta de coordinación lleva a sus hijos/as a enfrentarse a varios obstáculos en el día a día. Entre estas, destacan la baja frecuencia con la que la figura del orientador acude a algunos centros educativos, el desconocimiento entre el profesorado acerca de la existencia de los protocolos y adaptaciones curriculares para el manejo de las patologías crónicas en la escuela y la demora excesiva en los procesos de derivación de aquellos casos que sí llegan a los servicios sociales. Por su parte, algunas familias constituyen una barrera en sí mismas, dado que rechazan recurrir a los servicios sociales, a pesar de contar con las herramientas y la información precisa para hacerlo.

Se plantea por tanto la necesidad de celebrar jornadas/formación dirigidas a los profesionales sanitarios y del ámbito educativo que permitan dotar a estos últimos del conocimiento necesario para identificar los momentos oportunos de intervención en el aula, además de herramientas para dar respuesta a las necesidades de los escolares que viven con alguna patología crónica.

Por otra parte, la carencia de recursos o comunicación entre los tres sistemas interfiere en la calidad de vida tanto de los menores como de las familias, por medio del impacto en su dimensión laboral y económica y en sus relaciones sociales y familiares. Entretanto, los menores sufren el debilitamiento de sus relaciones sociales con sus compañeros/as y amigos/as, además de trastornos del aprendizaje en algunos casos y disminución del rendimiento escolar ante la falta de herramientas alternativas para la adaptación al ritmo del curso.

En tal sentido, las organizaciones de pacientes trabajan con el objetivo general de suplir las carencias del sistema sanitario y educativo en coordinación con otros recursos sociales disponibles en la Comunidad Autónoma, así como con las familias y centros escolares de los menores afectados mediante acciones formativas y de sensibilización con los equipos docentes y el alumnado.

En lo que se refiere a la obtención de prestaciones sociales, se percibe una evidente desinformación en el colectivo de familias afectadas acerca de los trámites para la obtención de recursos, en general, y del certificado de discapacidad en particular. Los profesionales de las organizaciones de pacientes y de los servicios sociales sugieren la creación de una guía que contenga información sobre los recursos sociales existentes para los y las menores con alguna condición crónica y sus familias con instrucciones de acceso a ellos.

7. Bibliografía

1. Unicef España (2006): Convención sobre los derechos del niño. Madrid: UNICEF. Disponible en: <<https://www.un.org/es/events/childrenday/pdf/derechos.pdf>>, acceso 20 de octubre de 2019.
2. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2012): Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Disponible en: <https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf>, acceso 20 de octubre de 2019.
3. Instituto Nacional de Estadística (2017): Encuesta Nacional de Salud en España (en línea). <https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176783&menu=resultados&idp=1254735573175>, acceso 20 de octubre de 2019.
4. Vellido, C. (coord.) (2019): Gestión de casos en la población pediátrica (en línea). <https://www.enfermeriadelainfancia.com/?page_id=1087>, acceso 4 de noviembre de 2019.
5. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD) (2017): Informe de la investigación relacionada con España bajo el artículo 6 del Protocolo Facultativo. Nueva York: Naciones Unidas. Disponible en: <<https://www.cermi.es/es/actualidad/novedades/informe-de-la-investigacion-relacionada-con-espana-bajo-el-articulo-6-del-protocolo-facultativo>>, acceso 4 de noviembre de 2019.
6. Grupo de Atención Temprana (2010): Libro blanco de atención temprana. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Disponible en: <<http://www.aspacecire.com/images/A.T.LIBRO%20BLANCO%20ATENCIN%20TEMPRANA.pdf>>, acceso 20 de octubre de 2019.
7. Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) (2017): Documento político del CERMI Estatal sobre Atención Temprana. Por el derecho primordial de la infancia a la salud y a su pleno desarrollo. Madrid: CERMI. Disponible en: <<https://www.cermi.es/es/actualidad/novedades/documento-politico-del-cermi-estatal-sobre-atencion-temprana-por-el-derecho>>, acceso 4 de noviembre de 2019.
8. Vicente, E. et al. (2017): "Origen de los programas de cribado neonatal y sus inicios en España". Anales del Sistema Sanitario de Navarra, 40 (1): 131-140. Disponible en: <<https://doi.org/10.23938/ASSN0012>>, acceso 4 de noviembre de 2019.
9. España. Ley Orgánica 8/2013 de 9 de diciembre para la mejora de la calidad educativa. Boletín Oficial del Estado, 10 de diciembre de 2013, núm. 295, pp. 97858-97921. Disponible en: <<https://www.boe.es/buscar/pdf/2013/BOE-A-2013-12886-consolidado.pdf>>, acceso 20 de octubre de 2019.
10. Consejería de Políticas Sociales y Familia (2018): Guía de utilidades del reconocimiento del grado de discapacidad. Madrid: Comunidad de Madrid. Disponible en: <<http://www.comunidad.madrid/sites/default/files/doc/servicios-sociales/documento-orientativo-utilidades-grado-discapacidad-2018.pdf>>, acceso 4 de noviembre de 2019.
11. Consejo General de Enfermería (2019): Enfermería escolar.

8.Anexo

Profesionales participantes

Participante	Perfil del paciente menor
Dra. Ana Caro	Cardióloga infantil. Hospital 12 de Octubre.
Marta Gálvez	Maestra de educación primaria
Israel González	Maestro de educación primaria
Pablo Márquez Cano	Trabajador social. Asociación Española Contra el Cáncer
Dra. Carmen Sánchez	Pediatra. Hospital Niño Jesús de Madrid
Antonio Sevilla Gil	Profesor educación secundaria
Loles Soler Aznar	Presidenta del Colegio de Trabajo Social de Alicante
Emiliana Vicente González	Presidenta del Consejo General del Trabajo Social
José Ramón Villa	Neumólogo. Responsable de Unidad de Fibrosis Quística. Hospital Niño Jesús de Madrid

Familias participantes

Participante	Enfermedad de referencia
Ruth Serrano	Enfermedad de Crohn
Mercedes Gerarda	Leucemia linfoblástica aguda
Ana Belén Martín	Enfermedad del riñón
Ana Rivero	Trastorno del espectro autista
Gabriel Córdoba	Cardiopatía congénita

Representantes de organizaciones de pacientes

Participante	Perfil del paciente menor
Ana Belén Hernández López	Psicóloga de Menudos Corazones
Daniel-Aníbal García Diego	Presidente de Federación Española de Hemofilia
Rosa Gómez Romero	Psicóloga de Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos
Cristina Gutiérrez Ruiz	Técnica de Investigación y Transferencia del Conocimiento en la Confederación Autismo España.
Vanesa Jorge Martín	Responsable del programa de bienestar de la Asociación Española Contra el Cáncer
Celia Morala	Área de Inclusión de la Federación Española de Enfermedades Raras
Fernando Moreno	Presidente de la Asociación Madrileña de Fibrosis Quística y vicepresidente de la Federación Española de Fibrosis Quística
M^a Emilia Pérez Sanjuan	Presidenta de Federación Nacional de Asociaciones de Prematuros
Rosa Gómez Romero	Psicóloga de FNETH (Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos).

