Guía de sensibilización de discapacidad intelectual

Fundación Síndrome de DOWN y otras discapacidades intelectuales País Vasco

EIBARKO UDALA

Fundación Síndrome de DOWN
y otras discapacidades intelectuales País Vasco

Virgen de Begoña, 12-14 trasera · 48006 **BILBAO**
Nafarroa, s/n 2ª planta · 48340 **AMOREBIETA-ETXANO**
Tel. 94 479 02 84 - 94 661 12 22 · Fax 94 661 14 05
down@downpv.org / www.downpv.org

Depósito Legal: BI 01963-2020

ÍNDICE

1. ¿Por qué hacemos esta guía?
2. Tipos de discapacidad
   2.1 Intelectual y del desarrollo
   2.2 Física y orgánica
   2.3 Psíquica
   2.4 Sensorial
3. Nos centramos en…
   3.1 Discapacidad intelectual
   3.2 Síndrome de Down
4. Diversidad funcional
5. ¿Qué es la inclusión social?
6. Escuela inclusiva
7. Buenas prácticas en relación con las personas con discapacidad intelectual
   7.1 La Fundación síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales del País Vasco
   7.2 Entzun gure nahia
8. ¿Qué puedo hacer yo?
9. Nueva realidad ante el Covid-19, protocolo de actuación con las personas que tienen discapacidad intelectual

1. ¿Por qué hacemos esta guía?

Desde la perspectiva de una sociedad inclusiva, el colectivo de las personas con discapacidad intelectual tiene la necesidad de visibilizar el camino que han realizado y siguen realizando a través de la búsqueda del desarrollo pleno como personas y protagonistas de su propia vida. Desde la Fundación, creemos necesario acercar realidades para hacer posible una sociedad más inclusiva que respete y valore la diversidad, fomentando valores como la equidad, la solidaridad o la igualdad de oportunidades.

A pesar de los avances que se han hecho en materia de inclusión, las personas con discapacidad intelectual siguen siendo un colectivo en situación o riesgo de exclusión.

La realidad de estas personas carece en muchos casos de visibilización, por ello, es necesario desarrollar proyectos de sensibilización para favorecer el acercamiento de dicha realidad a través de la transmisión de experiencias y conocimientos en torno al colectivo, desmitificar creencias y eliminar prejuicios resulta una tarea de gran importancia para la participación plena de estas personas en la sociedad.

Durante el curso 2020/2021 la Fundación Síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales del País Vasco y el Ayuntamiento de Eibar realizarán charlas de sensibilización en diferentes centros educativos y realizará esta guía para que toda persona que tenga trato con personas con discapacidad pueda hacer uso de ella, ya que en diferentes municipios se han podido detectar diferentes necesidades en el del alumnado y dificultades del profesorado para darles apoyo.

2. Tipos de discapacidad

2.1 Intelectual y del desarrollo

La Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD, 2010) define la discapacidad intelectual como limitaciones significativas de un individuo tanto en el funcionamiento intelectual, como en la conducta adaptativa, tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas, conceptuales y prácticas, manifestadas antes de los 18 años de edad.

Se evalúa a la persona utilizando un enfoque multidimensional (capacidad intelectual, conducta adaptativa, participación, interacción y red social, salud y contexto).

Por lo que la discapacidad intelectual, gira en torno a varios criterios:

- Funcionamiento intelectual: Se entiende por INTELIGENCIA la capacidad mental general. Las personas con discapacidad intelectual (PcDI) presentan especial dificultad en la comprensión de ideas complejas, así como en la capacidad de razonar (formulación hipótesis y resolución de problemas).
  Asimismo, suelen presentar un proceso de aprendizaje lento.
- Funcionamiento de conducta adaptativa: Por comportamiento adaptativo nos referimos al conjunto de habilidades que las personas han aprendido para desenvolverse en su vida diaria. De esta manera, no es suficiente tener un funcionamiento intelectual significativamente bajo, sino que también debe sustentarse la conducta adaptativa significativamente baja.
- El origen de la discapacidad intelectual (DI) antes de los 18 años: El origen más frecuente de la DI es antes del nacimiento, como puede ser, el síndrome de Down, el Síndrome X frágil, afecciones genéticas, etc. También encontramos que algunas de las causas se originan durante el parto o después de nacer, por alguna lesión cerebral; en niños mayores se pueden deber a lesiones graves en la cabeza, accidentes cerebro-vasculares o ciertas infecciones.

2.2 Física y orgánica

Según la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica:

La **discapacidad física** hace referencia a la disminución o ausencia de funciones motoras o físicas, que a su vez repercute, en el desenvolvimiento o forma de llevar a cabo determinadas actividades en una sociedad que presenta severas limitaciones y barreras. Por ello, las personas con discapacidad física encuentran dificultades en la realización de movimientos o en la manipulación de objetos.

La **discapacidad orgánica** es aquella producida por la pérdida de funcionalidad de algunos sistemas corporales, que suelen relacionarse con los órganos internos

o procesos fisiológicos, ya sean de forma congénita o adquirida. Es el caso de enfermedades renales (riñón), hepáticas (hígado), cardiopatías (corazón), fibrosis quística (pulmones), enfermedad de Crohn y enfermedades metabólicas (aparato digestivo); linfedema (sistema linfático), hemofilia (coagulación de la sangre), lupus (sistema inmune); y cefaleas, migrañas, alzhéimer, párkinson, trastornos del sueño, fibromialgia o síndrome de fatiga crónica (sistema nervioso central). A la invisibilidad, la incomprensión familiar, social y laboral y la falta de reconocimiento oficial por parte de la Administración se suman problemáticas diferentes en cada una de ellas que suponen importantes obstáculos en la vida diaria e influyen en la calidad de vida.

Las personas con discapacidad orgánica hacen frente a un largo camino de médicos, hospitales e intervenciones durante toda su vida. Estos individuos luchan sin descanso, con la ilusión puesta en un futuro más prometedor en el que poder compaginar su discapacidad con la realidad que les rodea y en las mejores condiciones posibles.

La discapacidad orgánica se recoge en pocas ocasiones en los baremos de valoración de discapacidad, aunque normalmente sí se contempla en la valoración de dependencia ya que las personas con discapacidad orgánica afecta a la hora de realizar las actividades básicas de la vida diaria.

2.3 Psíquica

Se considera que una persona tiene discapacidad psíquica cuando presenta trastornos en el comportamiento adaptativo, previsiblemente permanentes.

La discapacidad psíquica puede ser provocada por diversos trastornos mentales como: La depresión mayor, la esquizofrenia, el trastorno bipolar, los trastornos de pánico, el trastorno esquizomorfo y el síndrome orgánico.

2.4 Sensorial

La discapacidad sensorial es un impedimento de uno de los sentidos y por lo general, se utiliza para referirse a la discapacidad visual o auditiva. Sin embargo, los otros sentidos también pueden desarrollar discapacidades. Ceguera, pérdida de visión, sordera y pérdida de audición, discapacidades olfativas y gustativas (incluyendo anosmia, que es una incapacidad para oler), discapacidad somatosensorial (falta de sensibilidad al tacto, calor, frío, y dolor), y trastornos del equilibrio son sólo algunas discapacidades dentro del rango de discapacidad sensorial.

Se clasifican en niveles y son los siguientes:

- Leve
- Moderado
- Severo
- Grave
- Total

3. Nos centramos en…

3.1 Discapacidad intelectual

Como ya hemos dicho anteriormente, la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD, 2010) define la discapacidad intelectual como limitaciones significativas de un individuo tanto en el funcionamiento intelectual, como en la conducta adaptativa, tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas, conceptuales y prácticas, manifestadas antes de los 18 años de edad.

Esta definición llevó a un cambio de paradigma, pues, se modificaron la comprensión de la población, la prestación de servicios en los Servicios Sociales, en Educación y en Salud.

Esta nueva definición, se aleja de los enfoques médicos anteriores y se acerca a un enfoque centrado en los apoyos que la persona necesita, siendo el entorno social el responsable de provisionarlos. Y creyendo firmemente en las capacidades de la persona, siendo la autonomía el eje central de la intervención.

Además, este nuevo paradigma de intervención, conllevó a un nuevo esquema de clasificación y categorización de la discapacidad. Dejando atrás, un modelo lineal de rehabilitación y adentrándose en un modelo multifactorial, dónde se empiezan a valorar otros factores, como son, las habilidades intelectuales, la conducta adaptativa, la salud, el grado de participación y el contexto en el que se encuentra el individuo, con el fin de proporcionarle todos los apoyos necesarios para una mayor autonomía y autodeterminación.

3.2 Síndrome de Down

El Síndrome de Down, **NO** es una enfermedad, es una ALTERACIÓN GENÉTICA. Tampoco existen grados de Síndrome de Down, pero el efecto que la presencia de esta alteración produce en cada persona es muy variable. Las personas con síndrome de Down muestran algunas características comunes pero cada individuo es singular.

Todos los individuos contamos en nuestro mapa genético con 23 pares de cromosomas, es decir, 46 cromosomas. En cambio, una persona con Síndrome de Down tiene un cromosoma más, situado en el par 21. Es por ello por lo que, el Síndrome de Down, también es conocido como Trisomía 21.

Esta alteración genética, conlleva una serie de rasgos y características que se manifiestan físicamente (fenotipo) y genéticamente (genotipo).

A pesar de ello, es importante incidir en que no todas las personas con Síndrome de Down presentan todos los rasgos, y que el tener más o menos rasgos no está relacionado con tener más o menos dificultades.

Además, cada persona con Síndrome de Down, tiene su propio carácter y personalidad, y muchas veces que el comportamiento sea de una manera u otra, no tiene que ver con el Síndrome de Down en sí, sino con otros aspectos de su personalidad como ser tímido, ser terco, tener una manía, tener dificultad de comunicación, de expresión, estar aburrido, etc.

El Síndrome de Down siempre va acompañado de una discapacidad intelectual, debido a que existen dificultades de comprensión, razonamientos y limitaciones para realizar algunas tareas y obligaciones esperadas a su edad de forma independiente y responsable.

Se produce de forma espontánea, sin que exista una causa aparente sobre la que se pueda actuar para impedirlo. Se produce en todas las etnias, en todos los países.

4. Diversidad funcional

Hoy en día el término oficial que existe para denominar a este colectivo es el de la discapacidad intelectual, pero muchas instituciones y profesionales que trabajan en pro de estas personas comienzan a manejar el concepto de la diversidad funcional. Este concepto, pone en el punto de mira un funcionamiento cotidiano diferente al considerado usual, incorporando el sentido de que esa funcionalidad diversa implica discriminación y siendo el entorno social quien la produce y no la peculiaridad fisiológica de cada individuo (Rodriguez y Ferreira, 2010).

5. ¿Qué es la inclusión social?

La UNESCO (2005), define la inclusión social como un enfoque que responde positivamente a la diversidad de las personas y a las diferencias individuales, entendiendo que la diversidad no es un problema, sino una oportunidad para el enriquecimiento de la sociedad, a través de la activa participación en la vida familiar, en la educación, en el trabajo y en general en todos los procesos sociales, culturales y en las comunidades.

Según el Banco Mundial (2007) la inclusión social es el proceso de mejorar las condiciones de las personas y los grupos, para que formen parte de la sociedad, mejorando la capacidad, las oportunidades y la dignidad de las personas desfavorecidas debido a su identidad.

Por lo que ateniéndonos a las definiciones, podríamos concluir que, una sociedad inclusiva es aquella en la que todas las personas participan, se fomentan valores como el respeto, la tolerancia y la solidaridad, no hay cabida para la discriminación, se valora la diversidad, se trabaja desde la equidad, se garantizan los derechos de todas las personas, existen una igualdad de oportunidades y se busca el desarrollo pleno de todas las personas.

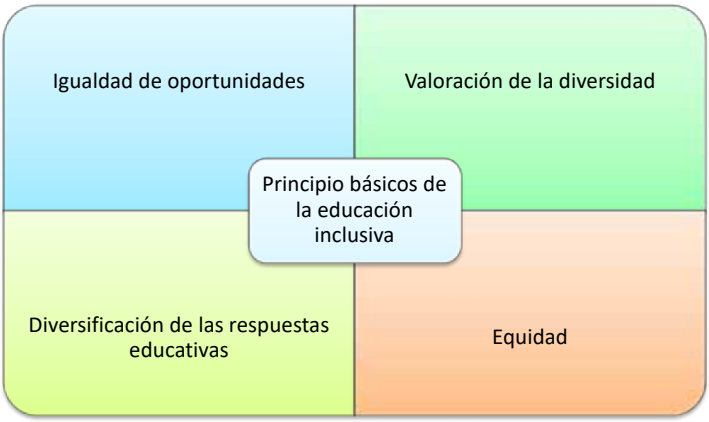
La Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006 de Naciones Unidas, fue un antes y un después en la situación de este colectivo, pues denunciaron que, alrededor de un 10% de la población mundial, son personas con discapacidad y carecen de las oportunidades que tiene el resto de la población.

Por lo que esta Convención, surge con el fin de promover, proteger y garantizar los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad, debido a la existencia de diversas barreras que impiden su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con el resto de la ciudadanía.

6. Escuela inclusiva

Según la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas (2006) en su artículo 24 indica que la educación inclusiva tiene como base el derecho de todos los alumnos a recibir una educación de calidad que dé respuesta a las necesidades básicas de aprendizaje y de enriquecimiento personal, generando en los alumnos valores tales como el respeto por la diversidad, la solidaridad o la sensibilización en áreas como la discapacidad intelectual.

Para ello, se establecen unos principios básicos que pretenden dar respuesta a la diversidad del alumnado en las escuelas.



Las características de la educación inclusiva, son las siguientes:

- Visión basada en la diversidad y en la no discriminación. Las diferencias entre alumnos se ven como oportunidades enriquecedoras para el proceso de aprendizaje.
- Identificación y minimización de las barreras que afrontan los estudiantes para acceder y permanecer en la escuela, participar y aprender.
- Es un proceso de aprendizaje permanente ya que implica un gran cambio en los cimientos del sistema educativo y de la cultura escolar.
- Aplicación de un sistema de apoyos, que ayuden al profesorado a dar respuesta a las diferentes situaciones que genera la diversidad del alumnado, a través de las herramientas y técnicas necesarias para garantizar el mayor desarrollo y aprendizaje del alumno.

Por lo que, la escuela inclusiva, podría definirse como aquella que garantiza a todos los niños, niñas y jóvenes, el acceso a una educación de calidad con igualdad de oportunidades para todos. Garantizando, también, el derecho a no ser discriminado y el derecho a la promoción. Ésta, se centra principalmente:

- En las capacidades de cada persona
- En los principios de equidad, solidaridad y cooperación
- Valora la diversidad
- Garantiza la accesibilidad al aprendizaje
- Adecúa los modelos y las técnicas educativas a las necesidades de cada alumno
- Proporciona herramientas que fomentan la autonomía y la autodeterminación.

Desde la década de los 90, los centros educativos han llevado una serie de acciones comunes para cambiar el modelo educativo hacia una atención directa para cubrir todas las necesidades que tengan los alumnos y alumnas. Éstas son:

- Tomar conciencia de la diversidad del alumnado existente en el centro
- Revisar el contenido del currículum y los diseños de las actividades del aula
- Motivar al alumnado y reflexionar sobre sus necesidad
- Partir de los conocimientos previos para dar sentido a la práctica y al trabajo del aula
- Trabajar con proyectos amplios, flexibles, que impliquen la colaboración del equipo docente
- Organizar el aula de manera que se favorezca autonomía y el trabajo cooperativo entre el alumnado

Cabe destacar, el gran avance que han supuesto estas medidas en el sistema educativo, pero también, ha habido grandes dificultades a la hora de desarrollar lo implantado (Toboso, M., Ferreira, M., Velazquez, E., Enríquez, M., Fernandez, B, Esteban, C. 2012), como por ejemplo:

- Barreras en la permanencia y progresión entre las diferentes modalidades y etapas educativas: cabe destacar el paso de primaria a la ESO, pues se ha comprobado que la ESO, es la etapa más excluyente para las personas con discapacidad, generándoles frustración y bajas expectativas.
- Barreras que afectan a los recursos para la educación inclusiva: los recursos de los que se dispone, en ocasiones resultan desconocidos para los

profesionales, existiendo una falta de eficacia en su aplicación.

- Barreras de información y formación: Falta formación previa y formación durante el año lectivo para el equipo docente de los centros educativos.
- Barreras provenientes de los modelos tradicionales de educación: falta capacidad de adaptación a las nuevas necesidades del entorno y de la diversidad del alumnado, debido a un sistema tradicional muy arraigado
- Barreras derivadas de los estereotipos y prejuicios: siguen existiendo pensamientos que son un verdadero lastre, para la implementación del nuevo sistema, como por ejemplo, el desconocimiento de pensar que los apoyos que necesita la persona con discapacidad hará que disminuya el rendimiento de los demás alumnos.

7. Buenas prácticas en relación con las personas con discapacidad intelectual

7.1 La Fundación síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales del País Vasco

La Fundación síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales del País Vasco es una entidad sin ánimo de lucro que desarrolla su labor desde el año 1990. Contamos, por lo tanto, con una trayectoria de 29 años en la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias.

A través de la prestación de apoyos personalizados, que se traducen en diferentes programas que abarcan todo el ciclo vital de las personas con discapacidad intelectual nuestro objetivo principal es mejorar el desarrollo, la autonomía y la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

En este trabajo consideramos un eje fundamental a las familias. Por eso uno de nuestros objetivos estratégicos en revitalizar su participación en la vida de la Fundación e incorporarlas en la planificación y toma de decisiones de la entidad.

Nuestra **Misión** es *contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, ofreciendo apoyos de calidad que partan de sus necesidades y demandas y las de sus familias, y que faciliten su plena inclusión y participación social como personas de pleno derecho.*

La **Visión** *que queremos alcanzar como organización, es ser un centro de referencia en la aplicación, difusión e innovación en programas de apoyo de calidad.*

En cuanto a los valores;

7.2 Entzun gure nahia

En cuanto a cómo es correcto tratar a las personas con discapacidad intelectual, la Asociación de autogestores de personas con discapacidad intelectual Entzun Gure Nahia propone lo siguiente:

1. Trátame como a uno más de la sociedad
2. Trátame según mi edad. No siempre soy niño, también crezco y soy adolescente, adulto y anciano.
3. Respeta mi ritmo como yo respeto el tuyo.
4. Mírame como a una persona con habilidades no solo tengo limitaciones.

5. Dame una oportunidad y te demostraré lo que valgo
6. Soy una persona con discapacidad pero no estoy enferma
7. Soy como soy, no te apiades de mí.
8. Si necesito ayuda yo te la pediré. No pienses por mí.
9. Al igual que tú te puedes equivocar, déjame equivocarme a mí.
10. Soy uno más. ¿Te gusta que te miren muy atentamente? A mí no.

8. ¿Qué puedo hacer yo?

Es muy importante a la hora de relacionarse con personas con discapacidad intelectual el poder ser una persona accesible, para ello desde la Fundación recomendamos las siguientes pautas:

- Ser una persona accesible
- Tener empatía
- Dar confianza a la persona para que pueda hacer preguntas
- Repetir las ideas las veces que sean necesarias
- Usar frases cortas y claras
- Usar apoyos visuales y/o auditivos
- Evitar usar dobles sentidos, ironías, etc.

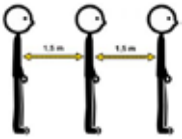
9. Nueva realidad ante el Covid-19, protocolo de actuación con las personas que tienen discapacidad intelectual

Teniendo en cuenta lo aprendido, ya sabemos que las personas con discapacidad del desarrollo o discapacidad intelectual tienen dificultades para entender las situaciones complejas, pero ello no quiere decir que no sean capaces. Para facilitarles la comprensión existen diferentes sistemas, entre ellos podemos encontrar la L ectura Fácil.

La lectura fácil es una herramienta que facilita la comprensión a las personas que tienen dificultades lectoras. En ella se utilizan acciones directas y simples, se utilizan ejemplos de fácil comprensión, se evita el lenguaje metaforico, para ser claros y concisos.

Ante esta nueva situación producida por el COVID-19, las personas con discapacidad intelectual han necesitado y necesitan recordar las nuevas pautas de actuación y la mejor manera para entenderlas son a través de pictogramas y la lectura fácil, aquí os dejamos algunos ejemplos:

1. Mantén la distancia interpersonal (2 metros).



2. Evita el saludo con contacto físico, incluido el dar la mano.

3. Lávate frecuentemente las manos con agua y jabón,
   o con una solución hidroalcohólica.

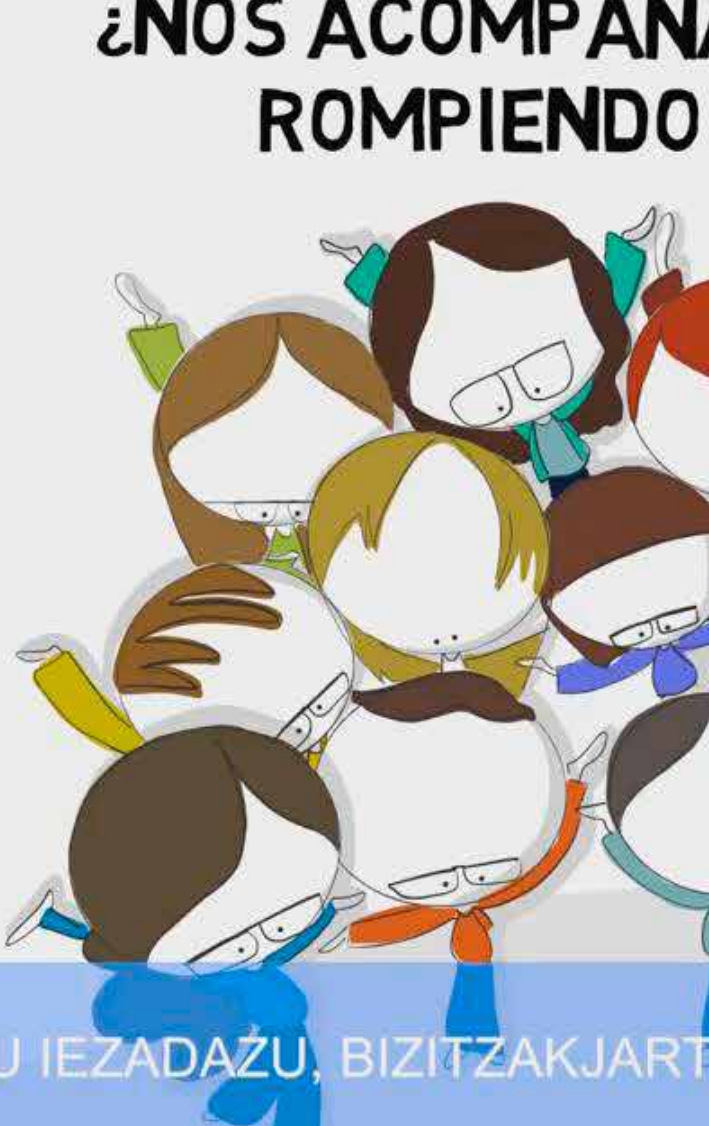
4. Cúbrete la nariz y la boca
   con un pañuelo desechable al toser y estornudar,
   y tiralo a continuación a un cubo de basura
   que cuente con cierre.
   Si no dispones de pañuelos
   usa la parte interna del codo para no contaminar las manos.

5. Evita tocarte los ojos, la nariz o la boca.

Y T

¿NOS ACOMPAÑ

ROMPIENDO



LAGUNDU IEZADAZU, BIZITZAKJART

TÚ,
AS PARA SEGUIR
BARRERAS?

ZEN DIZKIDAN TRABAK GAINDITZEN

3. Eskuak maiz garbitu ura eta jaboiarekin,
   edo likido idroalkoholikoarekin.

4. Eztul egiterakoan
   estali ahoa eta sudurra paperezko zapi batekin
   eta segituan bota itxiera duen paperontzi batera.
   zapirik ez badaukazu,
   ukondoaren barrualdea erabili
   eskuak ez kutsatzeko.

5. Begiak sudurra eta ahoa ez ukitu.

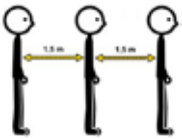
9. Covid-19ak sortutako egoera berriaren aurrean adimen urritasuna duten pertsonekin erabili beharreko protokoloa

Adimen urritasuna edo garapen desgaitasuna duten pertsonak egoera konplexuak ulertzeko zailtasunak dituzte, baina horrek ez du esan nahi ezin dituztela ulertu. Ulermena errazteko erreminta desberdinak ditugu.

Gaur Irakurketa Erraza azalduko dugu. Irakurketa erraza irakurtzeko edota irakurritakoa ulertzeko zailtasunak dituzten pertsonentzat sortutako sistema da, non ekintza zuzenak eta errazak erabiltzen dira, hizkuntza metaforikoa saihesten da argia eta zehatza izan dadin.

COVID-19aren ondorioz sortutako egoera dela eta, adimen urritasuna duten pertsonek funtzionamendu jarraibide berriak ikasi behar izan dituzte. Hauek gogorarazteko modurik onena piktogramak eta irakurketa erraza dira, hona hemen adibide batzuk:

1. Pertsonarteko distantzia mantendu (2 metro).



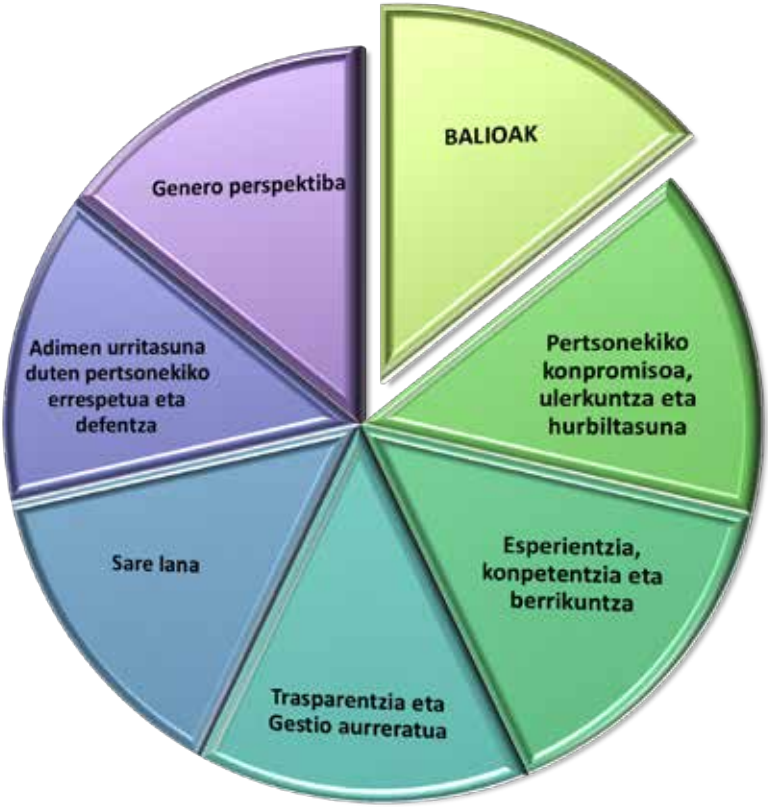
2. Saiatu fisikoki ez agurtzen,
   ez dugu eskua eman behar.

5. Emadazu aukera bat eta balio dudana erakutsiko dizut.
6. Ezgaitasuna duen pertsona bat naiz, ez nago gaixo.
7. Naizen bezalakoa naiz, ez zaitez nitaz errukitu.
8. Zure laguntza behar izanez gero nik eskatuko dizut. Ez dezazun nigatik pentsatu.
9. Zu erratzen zaren moduan utzi iezadazu niri ere erratzen
10. Bat gehiago naiz. Besteek arretatsu begiratzea gustuko duzu? Nik ez.

8. Zer egin dezaket?

Oso garrantzitsua da adimen urritasuna daukaten pertsonekin harremanetan egotean pertsona irisgarria izatea, horretarako, Fundaziotik honako jarraibide hauek gomendatzen ditugu:

- Pertsona irisgarria izatea.
- Pertsona asertiboa izatea.
- Konfiantza ematea.
- Pazientzia edukitzea.
- Behar diren alditan ideiak errepikatzea.
- Esaldi errazak eta laburrak erabiltzea.
- Laguntza bisualak edota entzutezkoak erabiltzea.
- Ironiak, zentzu bikoitzak, etab. ez erabiltzea.



7.2 Entzun gure nahia

Erlazionatzeko erari dagokionez, Fundazioan sortu zen adimen urritasuna duten pertsonen kudeaketa erakundean, “Entzun Gure Nahia”, honako hau dio:

1. Gizarteko edozein pertsona bezala trata nazazu.
2. Nire adinaren arabera trata nazazu. Ez nahiz beti umea, hazi egiten nahiz eta nerabea, heldua eta zaharra bilakatzen naiz.
3. Errespeta ezazu nire erritmoa, nik zurea egiten dudan bezala.
4. Trebetasunak dituen pertsona bat bezala ikus nazazu, ez ditut mugak soilik.

ikasleentzat. Hala ere, nahiz eta errekurtso horiek jaso, profesionalek tresna horien ezaguntasun falta dela eta aplikazioan trabak ikusten dira.

- Informazioan eta formakuntzan oztopoak: Adimen urritasuna duten ikasleriaren benetako inklusioa eman dadin, irakasleria sentsibilizaturik egon behar da ezgaitasunaren arloan, bere papera ezagutuz agente inklusibo bezala. Formakuntza hau bai hasieran, bai era jarraian jaso behar dute, tresna eta teknika berrien aurrean informaturik egoteko.
- Hezkuntza eredu tradizionaletik eratorriko oztopoak: Kasu askotan eskolek testuinguruaren beharrizan berrietara egokitzeko zailtasunak izaten dituzte, batez ere ikasleriaren aniztasunari begira. Kasu hauek mugatu egiten dute laguntza beharrizanak dituzten ikasleen ikasketa prozesuan eta aukera berdintasunean, oztopo handia izanik eredu inkusiboarentzat.

7. Adimen urritasuna duten pertsonekin harremana duten elkarte desberdinen praktika onak.

7.1 Euskal Herriko Down Sindromearen eta beste adimen urritasunen fundazioa

Euskal Herriko Down Sindromearen eta beste adimen urritasunen fundazioa 1990. urtean sortutako irabazi-asmorik gabeko erakunde bat da. Beraz, 29 urteko ibilbidea daukagu, horretan adimen urritasuna duten pertsonen eta haien familien bizi-kalitatea hobetzen aritu gara.

Laguntza pertsonalizatuek hainbat programa dakartzate beraiekin, adimen urritasuna duten pertsonen bizi-ziklo osoa hartzen dutenak, eta laguntza horien bidez, gure xede nagusia adimen urritasuna duten pertsonen garapena, autonomia eta bizi-kalitatea hobetzea da.

Lan honetan familiak ardatz nagusitzat jotzen ditugu. Horregatik, gure xede estrategikoetako bat Fundazioaren bizitzan, erakundearen plangintzan eta erabakiak hartzeko prozesuan partaidetza sustatzea da.

*Gure **xedea** desgaitasun intelektuala edo garapenezkoa duten pertsonen bizi-kalitatea hobetzen laguntzea, euren eta familien eskaera eta beharretan oinarritutako kalitatezko laguntza eskainiz eta beren gizarteratzea eta gizartean parte hartzea erraztea da.*

*Erakunde gisa lortu nahi dugun **ikuspegia** kalitateari laguntzeko programetan aplikazioan, hedapenean eta berrikuntzan erreferentziazko gunea izatea da.*

Gure balioak, honako hauek dira:

- Ikasgelan dauden ikasleen aniztasuna ezagutu.
- Kurrikulumaren edukia eta ikasgelako jardueren diseinuak berrikustea.
- Espazioen eta denboren erabilera berrezartzea.
- Helburuen arabera ikasleei motibatu eta euren beharrak identifikatu.
- Aurretiko ezagutzetik abiatuta, praktikaren zentzua bilatzea eta ikasgelan lan egitea.
- Proiektu zabal eta malguekin lan egitea, irakaskuntza taldearen laguntzarekin.
- Ikasgela antolatu ikasleen artean autonomia eta kooperazio lana bultzatuz.

Nahiz eta eredu inklusiboa aplikatu duten eskolek aurrerapen handiak egin dituzte inklusioaren eremuan, adimen urritasuna duten ikasleen aukera berdintasuna sustatuz, zenbait zailtasun manifestatu dituzte ereduaren finkapenaren garapenean (Toboso, M., Ferreira, M., Velazquez, E., Enríquez, M., Fernandez, B, Esteban, C. 2012):

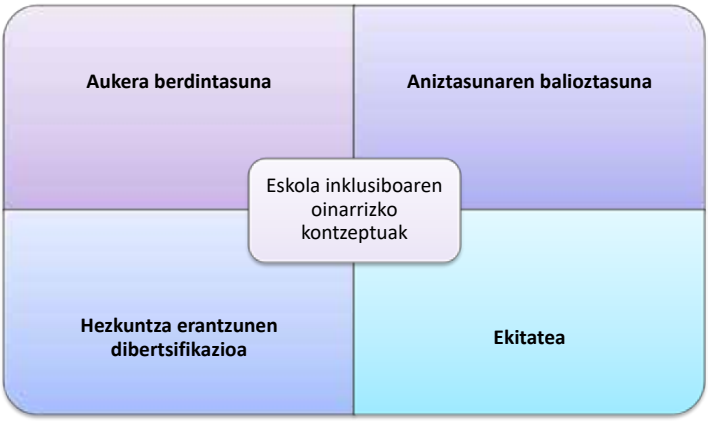
Cabe destacar, el gran avance que han supuesto estas medidas en el sistema educativo, pero también, ha habido grandes dificultades a la hora de desarrollar lo implantado (Toboso, M., Ferreira, M., Velazquez, E., Enríquez, M., Fernandez, B, Esteban, C. 2012), como por ejemplo:

- Hezkuntza modalitate eta etapa ezberdinetan jarraitzeko eta garatzeko oztopoak: Lehen hezkuntzatik, bigarren hezkuntzarako aldaketa egiterakoan, adimen urritasuna duten ikasleek atzerapausoak sufritzen dituzte inklusioan. Datu hau zentro publikoetan nabariagoa izan arren, kasu guztietan egoera larrian jartzen dira ikasleek hezkuntzan jarraitzeko aukera. Horrek, derrigorrezko hezkuntza bukatuta, adimen urritasuna duten ikasle askok DBH ustera eramaten ditu, batxilergoa eta unibertsitateko ikasketak alde batera utziz.
- Hezkuntza inklusiborako errekurtsoetan oztopoak: Kasu batzuetan adimen urritasuna duten ikasleak laguntza profesionala behar izaten du ikasteko eta aukera berdintasuna bermatua izateko. Administrazio publikoek zentroei beharrezko erreminta eta errekurtsoen eskaintzearen ardura dute, inklusioaren bidea errazteko, batez ere ezgaitasunak dituzten

6. Eskola inklusiboa

Nazio Batuen Ezintasunak dituzten Pertsonen Eskubideei buruzko Hitzarmeneko (2006) 24. artikuluaren arabera, hezkuntza inklusiboa ikasle guztiek oinarrizko ikaskuntza eta aberasteko beharrei erantzuten dien kalitatezko hezkuntza jasotzeko eskubidea bermatzen du, honek adimen urritasuna duten pertsonen elkartasuna, aniztasuna errespetatzea edo kontzientzia hartzea zilegitzen du.

Horretarako, oinarrizko printzipioak ezartzen dira ikastetxeetako ikasleen aniztasunari erantzuteko.



UNESKOREN arabera (2005), hezkuntza inklusiboak honako alderdiak bermatzen ditu:

- Ikuspegi desberdin bat suposatzen du, aniztasunaren eta diskriminazio ezan oinarrituta dagoena. Ikasleen arteko ezberdintasuna ikasketa prozesurako aukera aberasgarri moduan ikusten da.
- Ikasleek eskolan jarraitzeko, ikasteko eta parte hartzeko dituzten arazoak identifikatu egiten dira, eta dauden mugak desagerrarazten saiatzen da.
- Ikasketa prozesu iraunkorra da, eskolaren kulturan eta hezkuntza sistemaren oinarrian aldaketa ugari suposatzen dituelako.
- Irakasleriari laguntza sistema bat ahalbideratzen dio, ikasle aniztasunari erantzun ezberdinak ematen lagunduz. Horretarako, bere esku izango dituzte beharrezkoak diren tresna eta teknikak ikasle bakoitzaren garapenerako.

Beraz, eskola inklusiboak bermatu egiten du ikasle guztien aukera berdintasuna eta hezkuntza irisgarritasuna, bakoitzaren garapena eta promozioa bideratuz.

Garatutako eredu honek eskola ikasle desberdinen beharrizanetara egokitu egiten da, zentroek zenbait ekimen komunean aurrera eramanez:

5. Zer esan nahi du gizarteratzea (giza inklusioa)?

UNESCOk (2005) gizarteratzea, pertsonen aniztasunari eta banakako desberdinei modu positiboan erantzuten dion planteamendu gisa definitzen du, aniztasuna ez dela arazoa, gizartea aberasteko aukera bat dela ulertuz. Horretarako, parte-hartze aktiboa familiako bizitzan, hezkuntzan, lanean eta orokorrean prozesu sozial, kultural eta komunitario guztietan izan behar da.

Munduko Bankuaren (2007) arabera, gizarteratzea pertsonen eta taldeen baldintzak hobetzeko prozesua da, beraz, gizartearen parte izan daitezen, desgaitasuna duten pertsonen gaitasuna, aukerak eta duintasuna hobetzeko nortasuna bultzatu behar da.

Definizioei dagokienez, ondoriozta dezakegu gizarte inklusiboan pertsona guztiek parte hartzen dutela, errespetua, tolerantzia eta elkartasuna bezalako balioak sustatzen direla, ez dagoela diskriminaziorako lekurik eta aniztasuna baloratzen dela; horretarako, ekitatez lan egiten dugu, pertsona guztien eskubideak bermatzen ditugu, aukera berdintasuna dago eta pertsona guztien garapen osoa bilatzen da.

2006ko Ezgaitasunak dituzten Pertsonen Eskubideei buruzko Nazioa Batuetako Hitzarmenean, talde honen egoeraren aurretik eta ondorengoa izan zen, salatu baitzuten, munduko biztanleriaren %10a inguru desgaitasuna duten pertsonak direla eta pertsona hauek zailtasunak eduki ohi dutela parte hartze aktiboa izateko.

Beraz, ezintasunen bat duten pertsonen giza eskubideak eta oinarrizko askatasunak sustatu, babestu eta bermatzeko helburuarekin sortzen da hitzarmen hau.

Down sindromea duen pertsona batek kromosoma bat gehiago du, 21. parean kokatuta dagoena. Horregatik, Down sindromea Trisomia 21 izenaz ere ezagutzen da.

Aldaketa genetiko honek ikusiko diren zenbait ezaugarri fisiko (fenotipoa) eta genetiko (genotipoa) dakartza.

Gainera, garrantzitsua da azpimarratzea Down sindromea duten pertsona guztiek ez dituztela fisikoki ezaugarri guztiak eduki behar, eta ezaugarri gehiago edo gutxiago izateak ez duela loturarik zailtasun gehiago edo gutxiago edukitzearekin.

Down sindromea duen pertsona bakoitzak bere izaera eta nortasuna du, eta askotan portaera modu batera edo besterakoa izateak ez du zerikusirik Down sindromearekin, baizik eta bere nortasunaren beste alderdi batzuekin, lotsatia, burugogorra, zaletasuna, komunikatzeko zailtasunak izatea, adieraztea, aspertuta egotea, etab. pertsonaren izaeraren araberakoak izango dira.

Down sindromea beti ezgaitasun intelektualari lotua dago, izan ere, adinean espero diren zeregin eta betebehar batzuk burutzeko, ulertzeko, arrazoitzeko eta mugatzeko zailtasunak dituzte.

Hau, espontaneoki gertatzen da, etnia guztietan eta herrialde guztietan gertatzen da.

4. Aniztasun funtzionala

Gaur egun, termino ofiziala adimen urritasuna da, baino badira zenbait erakunde eta gizarte arloko profesional termino berri baten inguruan ari direla; aniztasun funtzionala. Kontzeptu hau, begirada hartzen du egunerokoaren funtzionamendu ohikoenean non funtzionamendu berezia izateak diskriminazioa sortzen duen. Hau da, ez dira ezaugarri fisiologikoek diskriminazio hori sortzen dutenak, gizarte testuinguruak baizik. Beraz, testuingurua egokitua egon behar da funtzionatzeko modu ezberdin guztiei (Rodriguez eta Ferreira, 2010).

3. Kontzeptuak garatzen

3.1 Ezgaitasun intelektuala

Lehen aipatu dugun moduan, Adimen Urritasuna eta Garapenerako Desgaitasunen Amerikar Elkarteak (AAIDD, 2010) ezgaitasun intelektuala duen pertsona baten muga garrantzitsu gisa definitzen du, bai funtzionamendu intelektualean, bai jokabide egokitzaileetan ere, trebetasunetan agerikoa baita. 18 urte egin baino lehen agertzen dira.

Definizio horrek paradigma aldaketa ekarri du, biztanleen ulermena aldatu baitu, Gizarte Zerbitzuetan, Hezkuntzan eta Osasun arloan zerbitzuen eskaintzea aldatu du.

Definizio berri honek, aurreko planteamendu medikoetatik aldentzen da eta pertsonak behar dituen euskarrietan oinarritutako arreta eskaintzen du, hornitzeko ardura duen ingurune soziala izanik eta pertsonaren gaitasunetan irmoki sinesten du, autonomia esku-hartzearen ardatz nagusia baita.

Gainera, esku-hartze paradigma berri honek ezgaitasunaren eskema eta sailkapen berri bat ekarri du. Errehabilitazio eredu lineala eta eredu multifaktoriala sartuko dira, non beste faktore batzuk, hala nola gaitasun intelektuala, moldaketa jokabidea, osasuna, parte hartze maila eta testuingurua, norbanakoa, autonomia eta autodeterminazio handiagoa lortzeko beharrezkoa den laguntza guztia emateko.

3.2 Síndrome de Down

Down sindromea **EZ** da gaixotasun bat, ALTERAZIO GENETIKOA da. Down sindromearen graduak ez dira existitzen, baina nahaste honek duen presentziak pertsona bakoitzean sortzen duen eragina oso aldakorra da. Down sindromea duten pertsonek ezaugarri komun batzuk erakusten dituzte, baina gizabanako bakoitza bakarra da.

Down sindromea ulertzeko, kromosomei buruz hitz egin behar dugu. Pertsona guztiek 23 kromosoma bikoitz ditugu gure mapa genetikoan, hau da, 46 kromosoma. Bestalde,

Desgaitasun organikoak dituzten pertsonek medikuetan, ospitaleetan, etab.etan bide luzea egiten dute bizitzan zehar. Pertsona hauek deskantsurik gabe borrokatzen dute, etorkizuna itxaropentsuagoa izateko ilusioarekin, non desgaitasuna ez duen bizitza oztopatzen.

Ezgaitasun organikoa ez da gutxitan biltzen ezintasunaren ebaluazio-eskaletan, nahiz eta normalean mendekotasun-ebaluazioan kontuan hartu, desgaitasun organikoak dituzten pertsonek eguneroko bizitzako oinarrizko jarduerei eragiten dietelako.

2.3 Psikikoa

Pertsona batek ezgaitasun psikikoa duela esaten da, egokitzeko portaera nahasteak aurkezten dituenean, beti ere iraunkorrak direla aurreikusten denean.

Ezgaitasun psikikoa hainbat buruko nahasteren ondorioz agertu daiteke: depresio nagusia, eskizofrenia, nahaste bipolarra, paniko nahasteak, trastorno eskizomorfoak eta sindrome organikoa, adibidez.

2.4 Zentzumenezkoa

Zentzumenetako baten ezintasuna edota zailtasunetan datza, normalean ikusmen edo entzumen urritasuna aipatzeko erabiltzen da. Hala ere, beste zentzumenek ezgaitasunak ere sor ditzakete. Itsutasuna, ikusmena galtzea, gorrak eta entzumena galtzea, usain eta gustua (anosmia barne, usaimena aditzeko ezintasuna), ezintasun somatosentsoriala (ukimena, beroa, hotza eta mina sentsibilitate eza) eta oreka nahasteak dira.

Nibeletan sailkatuta daude:

- Arina
- Ertaina
- Nabarmena
- Larria
- Erabatekoa

- Egokitzapen-portaeraren funtzionamendua: Jokabide moldatzaileen bidez jendeak eguneroko bizitzan garatu dituen trebetasunen multzoari egiten diogu erreferentzia. Horrela, ez da nahikoa funtzionamendu intelektual baxua izatea, egokiak diren portaeretan zailtasunak eduki behar dituzte.
- 18 urte baino lehenago desgaitasun adimen urritasunaren jatorria: Adimen urritasunaren jatorri ohikoena jaiotza baino lehen ematen da, hala nola Down sindromea, X hauskorraren sindromea, baldintza genetikoak, etab. Batzuetan erditze garaian edo jaiotzaren ondoren sortzen dira, garuneko lesioren batengatik; haurrek eduki dezaketen buruko zauri larriak, trazuak edo zenbait infekzio izan daitezke

2.2 Fisiko eta organikoa

Desgaitasun Fisiko eta Organikoak dituzten Pertsonen Espainiako Konfederazioak honako hau dio:

Desgaitasun fisikoa funtzio motorren edo fisikoen gutxitzea edo ez izatean datza, horrek eragina dauka muga eta oztopo desberdinak dituen gizarte batean zenbait jarduera garatzeko edo egiteko aukeretan. Hori dela eta, desgaitasun fisikoa dituzten pertsonek zailtasunak izan ditzakete euren ingurunean mugimenduak egiteko edo objektuak manipulatzeko.

Desgaitasun organikoa gorputzeko sistema batzuen funtzionaltasuna galtzeak sortutakoa da, normalean barneko organoekin edo prozesu fisiologikoekin erlazionatuta daude, jaiotzetik edo bizitzan zehar eskuratu daitezke. Hauek, giltzurrunetako gaixotasunak, gibeleko gaixotasunak, bihotzeko gaixotasunak, fibrosi kistikoa (biriketakoak), Crohnen gaixotasuna eta gaixotasun metabolikoak (digestio-sistema); Linfedema (sistema linfatikoa), hemofilia (odol-koagulazioa), lupusa (sistema immunologikoa). Desgaitasun organikoaren barnean honako hauek ere badaude, buruko mina, migrainak, Alzheimerra, Parkinsona, loaren nahasteak, fibromialgia edo neke kroniko sindromea, nerbio sistema zentralekoa.

Ezinegonen Ikusezintasuna, familien ulertezintasuna, gizarte eta lan gaizki ulertuak eta Administrazioaren aitorpen ofizialik eza, pertsona hauek arazo desberdinak dauzkate eguneroko bizitzan oztopo garrantzitsuak aurkitzen baitituzte bizi kalitatean eragina dutenak.

1. Gidaren zergatia

Gizarte inklusiboaren perspektiba aintzat hartuta, adimen urritasuna duten pertsona guztiak historian zehar egin duten eta gaur egun egiten dauden bideari ikusgaitasuna eman nahi diote. Euskal Herriko Down sindrome eta beste adimen urritasunen Fundaziotik errealitateari gerturapena egitea gizarte inklusibo baten ardatza dela uste dugu, non aniztasuna baloratu eta errespetatuko den.

Azken urteetan aurrerapen handia egin da inklusioan, baina adimen urritasuna duten pertsonak esklusio arriskuan egoteko aukera handiak dituzte. Pertsona hauen errealitatea askotan ez du behar duen arreta, hori dela eta, garrantzitsua da sentsibilizazio proiektuak egitea, hauekin errealitateari hurbilketa egiten baita.

2020/2021 ikasturtean zehar, Euskal Herriko Down sindrome eta beste adimen urritasunen fundazioak eta Eibarko Udalak sentsibilizazio hitzaldiak egingo dituzte eskoletan eta gida hau sortuko du adimen urritasuna duten pertsonekin harremanetan dauden pertsonek erabili ahal izateko.

2. Desgaitasun motak

2.1 Adimen eta garapenezkoa

Desgaitasun Intelektualaren eta Garapenerako Amerikar Elkarteak (AAIDD, 2010) ezgaitasun intelektuala gizabanako baten muga garrantzitsutzat definitzen du, bai funtzionamendu intelektualean, bai jokabide moldatzaileetan, bai trebetasun egokigarrietan, kontzeptualetan eta praktikoetan, 18 urte baino lehen agertzen dira.

Pertsona dimentsio anitzeko ikuspegia erabiliz ebaluatzen da (gaitasun intelektuala, portaera moldatzailea, partaidetza, elkarreragina eta sare soziala, osasuna eta testuingurua).

- Funtzionamendu intelektuala: inteligentzia, buruko gaitasun orokor moduan ulertzen da. Adimen urritasuna duten pertsonek zailtasun bereziak dituzte ideia konplexuak ulertzeko eta arrazoitzeko gaitasunean erre (hipotesien formulazioa eta arakoak konpontzeko arazoak).

AURKIBIDEA

1. Gidaren zergatia
2. Desgaitasun motak
   2.1 Adimen eta garapenezkoa
   2.2 Fisiko eta organikoa
   2.3 Psikikoa
   2.4 Zentzumenezkoa
3. Kontzeptuak garatzen
   3.1 Adimen urritasuna
   3.2 Down sindromea
4. Aniztasun funtzionala
5. Zer esan nahi du gizarteratzea (giza inklusioa)?
6. Eskola inklusiboa
7. Adimen urritasuna duten pertsonekin harremana duten elkarte desberdinen praktika onak.
   7.1 Euskal Herriko Down Sindromearen eta beste adimen urritasunen fundazioa
   7.2 Entzun gure nahia
8. Zer egin dezaket?
9. Covid-19ak sortutako egoera berriaren aurrean adimen urritasuna duten pertsonekin erabili beharreko protokoloa

Euskal Herriko
DOWN
Sindrome
Fundazioa
eta beste adimen urritasunak

Begoñaren Ama Birginia, 12-14 atzekaldea · 48006 **BILBAO**
Nafaroa, z.g. 2. solairua · 48340 **ZORNOTZA**
Tel. 94 479 02 84 - 94 661 12 22 · Fax 94 661 14 05
down@downpv.org / www.downpv.org

Lege Gordailua: BI 01963-2020

Adimen urritasunaren inguruko sentsibilizazio gida

Euskal Herriko DOWN Sindrome Fundazioa
eta beste adimen urritasunak

EIBARKO UDALA