

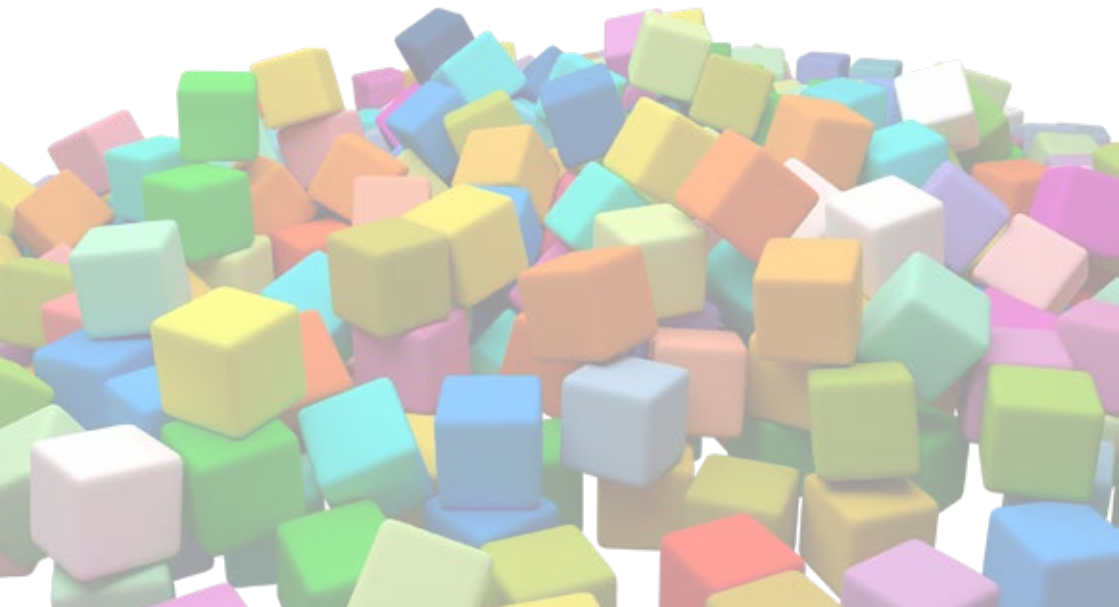
Profesionalei bideratutako adimen urritasunaren sentsibilizazio gida





Begoñaren Ama Birginia, 12-14 atzekaldea · 48006 BILBAO
Nafarroa, 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-02716-2019



AURKIBIDEA

- 1** Gidaren zergatia
- 2** Desgaitasun motak
 - 2.1 Fisiko eta organikoa
 - 2.2 Adimen eta garapenezkoa
 - 2.3 Zentzumenezkoa
 - 2.4 Psikikoa
- 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?

1 Gidaren zergatia

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

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

2018/2019 kurtsoan zehar Euskal Herriko Down sindrome eta beste adimen urritasunen fundazioak eta Ermuko Udalak sentzibilizazio hitzaldiak egin zituzten eskoletan, hauetan irakaslerian eta ikasleengan beharrak detektatu ziren; ikasleen hainbat beharrizan eta irakasleen zailtasunak ikasleak laguntzeko.

2019/2020 kurtsoan Fundazioak eta Ermuko Udalak gida hau egitea erabaki dugu, edozein profesional erabi ahal izateko asmoz.

2 Desgaitasun motak

2.1 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 pertsonak 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, gibelesko 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 zentralean.

Ezinegonen ikusezintasuna, familien ulertezintasuna, gizarte eta lan gaizki ulertuak eta Administrazioaren aitoren ofizialik eza, pertsona hauek arazo desberdinak daukate eguneroko bizitzan oztoko garrantzitsuak aurkitzen baitituzte bizi kalitatean eragina dutenak.

Desgaitasun organikoak dituzten pertsonen 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 oztopen.

Ez gaitasun organikoak ez da gutxitan biltzen ezintasunaren ebaluazio-eskaletan, nahiz eta normalean mendekotasun-ebaluazioan kontuan hartu, desgaitasun organikoak dituzten pertsonen eguneroko bizitzako oinarriko jardueren eragiten dietelako.

2.2 Adimen eta garapenezkoa

Desgaitasun Intelektualaren eta Garapenerako Amerikar Elkarteak (AAIDD, 2010) ez gaitasun 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).

Hori dela eta, adimen urritasuna hainbat irizpide desberdinetan oinarritzen da:

- Funtzionamendu intelektuala: inteligentzia, buruko gaitasun orokor moduan ulertzen da.
- Adimen urritasuna duten pertsonen zailtasun bereziak dituzte ideia konplexuak ulertzeko eta arazoitzeko gaitasunean erre (hipotesien formulazioa arakoak konpontzeko).
- 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 lesioen batengatik; haurrek eduki dezaketen buruko zauri larriak, trazuak edo zenbait infekzio izan daitezke

2.3 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



2.4 Psikikoa



Pertsona batek ezgaitasun psikikoa duela esaten da, egokitze 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.

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

egokitzailerean 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 irimoki 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 Down sindromea

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 pertsonak 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, Down sindromea duen pertsona batek kromosoma bat gehiago du, 21. parean kokatuta dagoena. Horregatik, Down sindromea Trisomia 21 izenez 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 betebeharrak burutzeko, ulertzeko, arazoitzeko 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, baina 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 fisiologikoez diskriminazio hori sortzen dutenak, gizarte testuinguruak baizik. Beraz, testuinguru egokitu behar da funtzionatzeko modu ezberdin guztiei (Rodríguez eta Ferreira, 2010).

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.

6 Eskola inklusiboa

Nazio Batuen Ezintasunak dituzten Pertsonen Eskubideei buruzko Hitzarmeneko (2006) 24. artikulua araber, 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 kulturaren 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 beharrezanetara egokitu egiten da, zentroek zenbait ekimen komunean aurrera eramanez:

- 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):

- 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 errekurtoetan oztopoak: Kasu batzuetan adimen urritasuna duten ikasleak laguntza profesionala behar izaten du ikasteko eta aukera berdintasuna bermatua izateko. Administrazio publikoek zentroei beharrezko erreminta eta errekurtoen eskaintzearen ardura dute, inklusioaren bidea errazteko, batez ere ezgaitasunak dituzten ikasleentzat. Hala ere, nahiz eta errekurtsio horiek jaso, profesionalak 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 beharizan berrietara egokitzeko zailtasunak izaten dituzte, batez ere ikasleriaren aniztasunari begira. Kasu hauek mugatu egiten dute laguntza beharizanak dituzten ikasleen ikasketa prozesuan eta aukera berdintasunean, oztopo handia izanik eredu inklusiboarentzat.

7 Adimen urritasuna duten pertonekin 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.

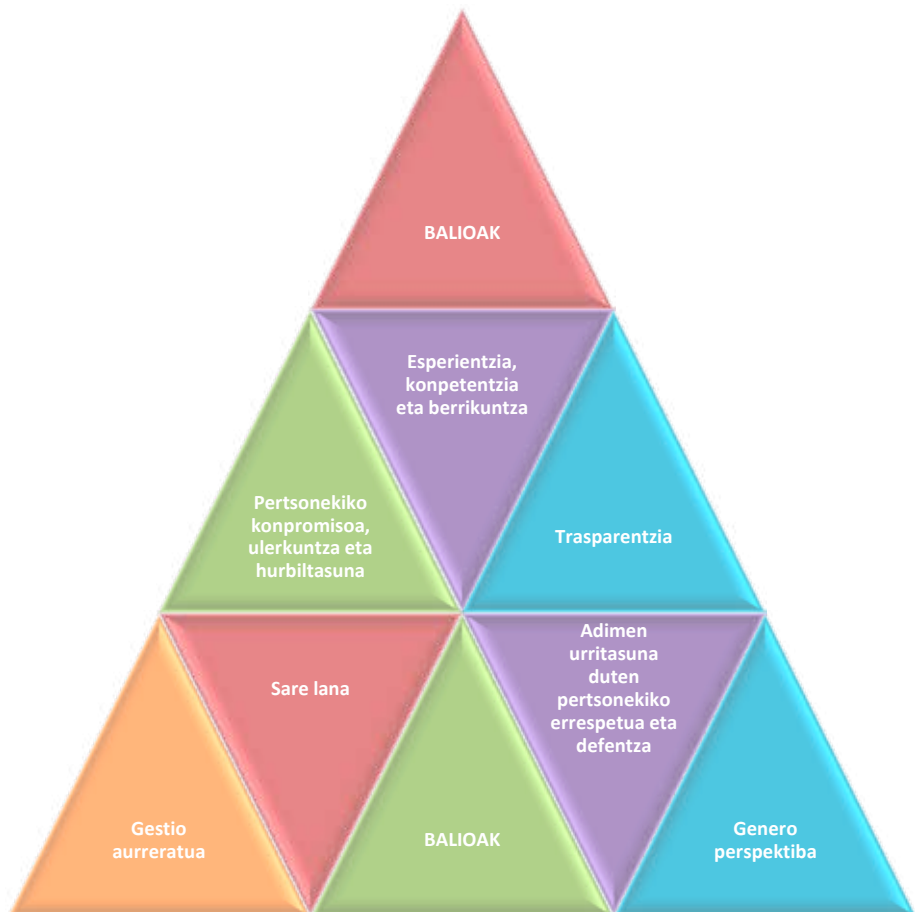
Laguntza pertsonalizatuak hainbat programa dakartzate beraiekin, adimen urritasuna duten pertsonen bizi-ziklo osoa hartzen dutenak, eta laguntza horien bidez, gure xede nagusia adimen urritasuna duten pertsonen garapena, autonomia eta bizi-kalitatea hobetzea da.

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 erreferentziatzko gunea izatea da.

Gure balioak, honako hauek dira:



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 naiz beti umea, hazi egiten nahiz eta nerabea, heldua eta zaharra bilakatzen naiz.

3. Errespeta ezazu nire erritmoa, nik zurea egiten dudana bezala.
4. Trebetasunak dituen pertsona bat bezala ikus nazazu, ez ditut mugak soilik.
5. Emadazu aukera bat eta balio dudana erakutsiko dizut.
6. Ezgaitasuna duen pertsona bat naiz, ez nago gaixo.
7. Naizen bezalakoa naiz, ez zaitetz 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 jarrabide 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.

SI NO ME DAS VOZ ¿CÓMO PRETENDES ENTENDERME?



EZ BADIDAZU HITZA EMATEN, NOLA ULERTUKO NAUZU?