

Aldizkaria DOWN²⁰²¹ magazine

ARRETA GOIZTIARRA
EHDSF-N

“ZAHARTZEN ARI
GARA”:

Bizitza egokia lortzeko erronkak eta
aukerak

ELKARRIZKETA

- Itziar Urtasun (Bilboko Udaleko
Lankidetzza, Bizikidetzza eta Jaien
Saileko zinegotzia)

Fotografía: Asier Gómez


Euskal Herriko
DOWN
Sindrome
Fundazioa
eta beste adimen urritasunak

 **Bizkaia**
foru aldundia
diputación foral



Euskal Herriko

DOWN

Sindrome

Fundazioa

eta beste adimen urritasunak

AURKIBIDEA

- 4 Arreta Goiztiarra EHDSF-N
- 6 “Zahartzen ari gara”: bizitza egokia lortzeko erronkak eta aukerak
- 11 Elkarrizketa Itziar Urtasun, Bilboko Udaleko Lankidetzak, Bizikidetzak eta Jaien Saileko zinegotzia
- 13 Claret Fundazioa
- 13 Gaixotasun Arraroen Eguna
- 14 Aisialdi taldeak
- 14 Martxoak 8
- 15 Martxoak 21
- 15 Eropako Atletismo Txapelketa
- 16 Inserta - HPM
- 16 Arreta Goiztiarreko Eguna
- 17 Desgaitasuna duten pertsonen gaitasun juridikoari buruzko lege-erreforma
- 18 Autokudeatzaileak - Entzun Gure Nahia
- 18 EHU - Arreta Goiztiarreko Masterra
- 18 “Aukera Berriak” Horma-irudia Estimulazio Sentsorial eta
- 19 Kognitibo Dela
- 19 Eroskiko Zentimo Solidarioak
- 20 Boluntariorak azoka
- 20 Ondarearen Europako Jardunaldiak
- 21 Gobernuaren Ordezkararen bisita
- 21 HFM Formakuntzak
- 22 DFBan sentzibilizazioa
- 22 Lan Eskaintza Publikoak: Madril eta BFA
- 22 Ahalegina Proiektua
- 23 Down Españaik Egindako Zahartze Kongresua
- 23 Boluntariorak magia du topaketa
- 24 Mendekotasun-egoeran dauden pertsonen zaintzaileen gizarte-segurantza
- 25 Brontzezko “A”ren aintzatespena
- 25 Azoka Solidarioa
- 25 Erandioko Udala
- 25 Lankidetzak Deustuko Unibertsitatearekin
- 26 Sentsibilizazio-hitzaldia gehiago egin dira 2021. urtean
- 26 Down espñaarekin lankidetzak
- 26 EHDSFko XXXI urteurrena
- 26 Athletic club de Bilbao
- 27 Laboratorio del Arte
- 27 Halloween
- 28 Elikagaien bankua
- 28 EAZko urteko Agenda
- 29 Boskozaleak Hitzarmena
- 29 Abenduak 3
- 30 2022ko Egutegia

ARRETA GOIZTIARRA

EHDSF-N

*Izaskun Solaun y Laura Campaña
Banakako arretaren arduradunak*

Down Sindromearen Fundazioak arreta goiztiarreko zerbitzua ematen du. Bere xedea umeei, beraien inguruari eta familiei arreta ematea da, eta beraz, ezinbestekotzat jotzen dugu esku-hartzea orokorra izatea.

Fundazioan arreta goiztiarra Arreta Goiztiarraren Liburu Zurian jasota dagoen moduan jorratzen da. "Arreta Goiztiarra osatzen dute 0-6 urte arteko umeei, beraien familiei eta inguruari zuzendutako esku-hartzeek. **Horien xedea da ahalik eta azkarren erantzuna ematea garapenean nahasmenduak dituzten edo nahasmenduak izateko arriskua duten umeen behar iragankor edo iraunkorrei. Esku-hartze horiek kontuan hartu behar dute umearen osotasuna, eta diziplinarteko edo diziplinaz gaindiko profesionalen osatutako talde batek planifikatu behar ditu**".
(Arreta Goiztiarraren Liburu Zuria. Madrilgo Desgaitasunari buruzko Errege Patronatua, 2000).

Umekin egiten den esku-hartzea modu integralean egiten da eta kontuan hartzen dira Arreta Goiztiarra Baloratzeko Lantaldeek esku-hartu beharrekotzat jotzen dituzten arloak. Esku-hartzeko arlo nagusiak hauek dira: soziala-emozionala, komunikatiboa, motorra, kognitiboa eta autonomiarena.



Fundazioak ezinbestekotzat jotzen duen oinarrizko zutabeetako bat da familiarekin egiten den esku-hartzea. Bertan, profesionalak familiei arreta goiztiarreko prozesuan laguntzen diete eta laguntza emozionala emateaz gain, tresnak eskuragarri jartzen dizkiete, eta modu horretan beraien seme edo alabari prozesu horretan laguntzeko trebetasunak eta gaitasunak garatzen dituzte, izan ere, batzuetan 6 urte bete ondoren ere jarraitu egiten du prozesuak.

Bi une erabakigarri daude familiarekin egiten diren esku-hartzeetan:

- **Jaioaurrekoa:** Jaio aurretik. Fase horretan gizarte eta osasun zerbitzuek Arreta Goiztiarreko Taldeekin batera esku hartzen dute. Familiak jaiotzaren aurretik diagnostikoa jasotzen duenean, taldeen esku-hartzearen xedea izaten da informazioa, aholkularitza eta laguntza emozionala ematea.

- **Jaiotza eta jaio ondoren:** -
Umea jaiotzen den unea eta jaiotzaren ondoren luza daitezkeen prozesu diagnostikoak kontu handiz jorratu behar dira eta azterketak egin behar dira prozedura profesionaleri, bizipenei eta

gurasoek beraien seme-alabak desgaitasuna edo garapen nahasmendua duela jakiten dutenean izan ditzaketen beharrei buruz. (GAT).

Halaber, kontuan hartu behar da familia umeen garapenaren oinarrizko ardatza dela, izan ere, inguru hurbilenekoa da eta umearen inguruan esku hartzen duten gainerako gizarte, hezkuntza eta osasun sistemen arteko bitartekaritza lanak egiten ditu (Grau, 2006).

2019-2020 eskola ikasturtean Down Sindromearen Fundazioa UPV-EHUrekin lankidetzan aritu zen urte horretan martxan jarri zen Arreta Goiztiarreko masterrean. Ikasketa horiek askotariko arloetako profesionali zuzenduta daude, hala nola gizarte, hezkuntza eta osasun arlokoak, jada arreta goiztiarreko zentroetan lan egiten dutenak edo ibilbide profesionala esparru horretan garatu nahi dutenak. Bi modulutan parte hartu genuen, "Zailtasun eta nahasmendu kognitiboak" izeneko modulu teorikoan eta nagusiki praktikoa zen beste batean.

Arreta goiztiarreko masterraren helburu nagusia da profesionalak prestatzea ikuspegi integral eta diziplina arteko batetik umeen eta familien beharrei erantzuteko, eta horrez gain, EAEn arreta goiztiarreko zerbitzuetan lan egiteko eskatzen den prestakuntza ematen da.



“ZAHARTZEN ARI GARA”: BIZITZA EGOKIA LORTZEKO ERRONKAK ETA AUKERAK.

Nagore Nieto Ripa. EHDSFren Eguneko Arreta zentroko eta Zahartzearen arduraduna.

6

Geroz eta zaharragoa den gizartean bizi gara: urte gehiago bizitzeaz gain, gehienok baldintza hobetan bizi gara, osasungintza publikoa eta medikuntza teknologiak hobetu eta aurreratu direlako, beste faktore batzuen artean. Hala ere, bizitzako etapa honi kalitate eta gizarte aitortpen gehiago emateko erronkei aurre egin behar diegu, eta gizartearen erronka handietako bat da “arretaren eredu aldaketak ezartzea eta adinekoei ematen zaien arretaren kalitatea bermatzeko sentikortasun eta konpromiso etiko eta moral handiagoa ezartzea”. (Mercedes Abades Porcel eta Esperanza Rayón Valpuesta).

Desgaitasun Intelektuala (DI), eta bereziki Down Syndrome (DS) duten pertsonen ere aurrerapen horien onurak jasotzen dituzte askotariko mailetan, besteak beste osasungintzan, hezkuntzan, gizartean, eta abarretan, eta azken hamarkadetan pertsona horien bizi itxaropena eta kalitatea gehitu egin dira. Hala, gaur egun 65 urte inguru bizi izaten dira.

Down Españak argitaratutako “Down Syndrome duten Pertsonen zuzendutako Osasunaren Espainiako Programaren”

2021eko azken edizioan aurkitu dezakegu, DS duten helduek ezaugarri biologiko bereziak dituzte helduaroan, eta horien ondorioz, zahartze goiztiar atipikoa gertatzen dela esan dezakegu, izan ere, organo batzuk zahartzen diren bitartean (sistema osteoartikularra, begiak, immunitate sistema eta larruazala), beste batzuetan ez da somatzen zahartze ezaugarriarik, barneko organo gehienek besteak beste (bihotza, birikak, giltzurrunak, gibelak). Hala ere, adierazten du DS duen heldu bat ezin dela zorrozki adineko goiztiartzat jo, nahiz eta zenbait ezaugarri antzekoak izan. Zehazki, ezartzen da adinekoen ezaugarri bereziak 45-50 urte dituztenean agertzen hasten direla, biztanleria orokorrean baino 20 urte lehenago gutxi gorabehera, eta zahartze prozesua azkarragoa izaten da.



Osasun Programa berean aipatzen da datu askok diotela DS duen heldu batek babes handia duela zenbait gaixotasun garrantzitsuren aurrean, besteak beste arterioesklesoria edo minbizia, baina, jakina da DS duten helduek aurretiko joera genetikoa dutela Alzheimer gaixotasun bat izateko, izan ere, 21 kromosoma hirukoiztu egiten da eta horixe da hain zuzen ere DS duten helduen etapako osasun arazo nagusia, eta 35 urte baino gehiagokoen bi heren baino gehiagoren heriotza kausa ere bada.

Alzheimerraz gain, DS duten helduei gehien eta modu nabarmenenean eragiten dieten arazoan artean daude osasun mentaleko arazoak, entzumen eta ikusmen arazoak, mugikortasun arazoak eta loaren apnea buxatzailearen sindromea. Horrez gain, beste gaixotasun batzuk ere izan litzakete, adibidez, tiroideak, diabetesa, gaixotasun zeliakoa, eta abar.

Alderdi horiek guztiek justifikatzen dute beharrezkoa dela etapa horretan arreta globala eta diziplina artekoa eskaintzea, ahaztu gabe oinarriak jaiotzen diren momentutik aurrera eratzten direla eta askotariko arloak joratu behar direla. Garrantzitsua da esku-hartzea prebentiboa eta terapeutikoa izatea, horrela, pertsona bakoitzaren autonomia ahalik eta gehien mantentzeko eta desgaitasun intelektuala duten pertsonen bizi kalitate onena lortzeko.

Osasunaren ikuspegitik, lehen aipatutako Osasun Programak justifikatzen du beharrezkoa dela osasuneko programa espezifiko bat ezartzea edo sortzea, eta DS duten helduei arreta zuzena emateko osasun kudeaketako estrategien artean aipatzen dira askotariko



alderdiak. Horien artean ezartzen du garrantzitsua dela nahikoa baliabide izatea arrisku egoerak modu jarraituan eta prebentiboan identifikatzea, errazteko eta diziplina arteko taldeen eta partekatutako laguntza eta komunitate erregistroen arteko arreta koordinatua sustatzeko. Horrez gain, garrantzitsua da oinarrizko laguntza egitura sustatzea. Egitura horren barne egongo dira Lehen Mailako Arretako medikua eta "Eskualdeetako DSn erreferentziazkoak diren unitateak, besteak beste gaur egun Bartzelonan, Madrilen, Valentzian, Granadan eta abarrean daudenak. Horiek guztiek irudikatzen dute zer sustatu ahalko litzatekeen beste autonomia erkidego batzuetan, eta horrek guztiak nabarmenki hobetuko luke DS duten pertsonari haurtzaroan eta helduaroan ematen zaien osasuneko arreta, eta azkenik, bestelako desgaitasun intelektualak jorrazteko gida gisa erabili ahalko litzateke baita ere. Erreferentzia unitate horietan DS duen pertsonari arreta osoa eta orokorra ematen diete prestakuntza handia duten eta DSren berezitasunak ezagutzen dituzten profesionalak.



8

Beraz, hainbat arlotatik erantzun beharreko etapa berri bat dugu aurrean: osasuna, erakundeak, gizartea eta familiak, eta beste batzuen artean, beharrezkoak izango dira baliabide eta politika berriak eta sortu litezkeen beharrei eta aukerei buruzko ezagutza zehatzenak. Hortxe dago hain zuzen ere abiapuntua.

Etapa hori AUKERA gisa planteatu behar dugu eta zahartze goiztiarra ez dugu bakarrik mugak edo arazoak agertzearekin edo gehitzearekin lotu behar. Etapa honetan, DI duten pertsonak laguntzarekin garatu beharreko potentzialtasunak izaten dituzte, eta hori egiteko zeregin garrantzitsua dugu erakundeek eta profesionalak.

Adela Cortinak gure gizartearen "gaztetzea" aipatzen du: "Zaharragoak izateaz gain, baldintza hobeak ditugu, gehiago zaintzen dugu geure burua eta aktiboagoak gara. Beraz, gizarte gaztetuagoa sortzen da". «Bukaerara arte aprobetxatu behar da jendea, ahalik eta indar gehienak erabili behar dira

gizarte onenak sortzeko» (Adela Cortinari La Fundación-en egindako elkarrizketa, Fundación Mapfre aldizkaria. 2021eko ekaina).

Beraz, zaintza gehiago behar dituen garai baten aurrean gaude, laguntzak berriz ere definitu beharko dira, eta aldi berean, denbora gehiago izango dugu disfrutatzen eta Bizi Proiektuetan lanean jarraitzeko. Horretarako, laneko plan pertsonalak sortu behar dira, eta jada lan hori egiten ari gara. Horiek guztiak garrantzitsuak izango dira egunerokotasunean DI duten pertsonentzako eta beraien familientzako.

Etapa horretan dauden eta DI duten pertsonekin eta beraien familiekin egiten den zuzeneko lana gure esku-hartzeen erdigunea izan behar da, baina, beharrezkoa da modu progresiboan planteatzea, egoera pertsonal eta familiar bakoitzari egokitzea eta hausnarketa eta laguntza espazioak sortzea, kasu bakoitzean sor litezkeen beharrei eta aukerei erantzun ahal izateko.



Gure esku-hartzeetan beharrezkoa da erabiltzaileen bizitza zentzuduna, nahi dutena eta ahalik eta esanguratsuena izateko faktoreak kontuan hartzea. Gainera, faktore horiek ongizate emozionala sustatu behar dute. Honako alderdiak kontuan hartu behar ditugu: identitatea eta autoestimua lantzea, gizarte harremanak eta zerbaiten parte izatearen zentzua, jarduera esanguratsuak egitea, beharrezko laguntzak izatea eta bizitzari zentzua ematen dioten eta etorkizunerako orientatzen gaituzten helburuak izatea.

EHDSFn askotariko jarduerak egiten dira arlo horretan.

Besteak beste, eskualde eta estatu mailan etapa horretan lan egiten duten hausnarketa eta lantalde ezberdinetan parte hartzen dugu eta 2017an hasitako ikerketa honekin jarraitzen dugu: "Zahartze prozesua. DI duten pertsonen eta beraien familien kalitatea eta ongizate sozioemozionala". Horri esker, bilakaera moduan eta maila askotan informazio garrantzitsua

jasotzen dugu eta etapa hori hobeto ezagutzen dugu.

Estimulazio sentsokognitiboko proiektu bati esker alderdi sentsorialak eta emozionalak lantzeaz gain, askotariko inguru kognitiboetan datuak jaso ditzakegu modu ebolutiboan eta banakakoan.

Bestalde, Entzun Gure Nahia (EGN) erakundearen autokudeatzaileen elkartearekin lantaldea sortu genuen pertsona bakoitzaren egungo egoerari eta nahi dugun etorkizunera iristeko jarraitu beharreko prozesuari buruz hausnartzeko leku egoki bat izateko, eta orain kanpaina hau sustatzen ari gara:

#seremosasmayores

(Laster webgunean izango dugu: www.downpv.org).





Bibliografía:

- El envejecimiento en España: ¿un reto o problema social? (Mercedes Abades Porcel eta Esperanza Rayón Valpuesta . Gerokomos 23. lib. 4.zk. Bartzelona. 2012ko aben.)

- Down España. Programa Español de salud para personas con Síndrome de Down-2021eko edizioa.

- Esfahani Smith, E. (2017). El arte de cultivar una vida con sentido: Los cuatro pilares para una existencia rica y satisfactoria. Urano argitaletxea.

- Elkarrizketa Adela Cortinari (2021). La Fundación. Fundación Mapfreren aldizkaria.

(EGNko Kanpainaren argazkiak:
#seremosmásmayores)

10

Jarduera asko eta asko hasita daude eta beste batzuk etorkizunean egingo dira. Horien guztien xedea da, alde batetik errealitate hori ezagutaraztea, eta beste alde batetik, DI duten pertsonengandik eta familiengandik informazio garrantzitsua jasotzen jarraitzea. Horrekin, esku-hartzeak diseinatu ditzakegu eta kasu bakoitzean doituena eta egokituena den arreta eman dezakegu.

ESKUBIDEETAZ ari gara, eta eskubideak ez dira adinarekin murrizten.



ELKARRIZKETA

ITZIAR URTASUN



Bilboko Udaleko Lankidetzeta, Bizikidetzeta eta Jaien Saileko zinegotzia.

Lucia Aristegui eta Zalóa Unda gara, Entzun Gure Nahiako kide gara, adimen-urritasuna duten pertsonen auto-kudeatzaileen elkarteko kide, eta galdera batzuk egingo dizkizugu zure lana hobeto ezagutzeko.

Zure lanean, zer egiten duzu desgaitasun intelektuala duten pertsonen eskubideak bete daitezten?

Arlo desberdinak ditugu, eta bakoitzean modu desberdinean lantzen da hori. Jaiak eta jarduerak pertsona guztientzat eskuragarri izan daitezten saiatzen gara beti, mugikortasun murriztua edo adimen-desgaitasuna duten pertsonak kontutan hartuta.

Deustuko Unibertsitatearekin ere lan egiten dugu gure jarduerak beste beharrian

batzuetara egokitu ahal izateko: zeinu-hizkuntza txertatzen dugu, braillez jaietako programak egiten saiatzen gara eta ikuskizunetan mugikortasun murriztuko pertsonentzako lekuak gordetzen ditugu.

Zaila al da zure lana?

Une batzuetan zaila da. Baina badugu koordinatzen eta antolatzen laguntzen digun jende-talde bat. Zaila da, mundu guztia poztu nahi duzulako eta hori ez da posible.

Zure lanpostua gustatzen zaizu?

Bai, batez ere jaietan gustatzen zait. Oso polita da, ondo pasatzen duzulako eta jendea gozaratzen ikusten duzulako. Nire postua jai-eremutik kanpo batzuetan konplikatuak izan daiteke, bizi duzuna gogorragoa da, gai konplexuagoak lantzen ditugulako lankidetzeta eta garapenerako laguntza arloetatik.



Zergatik da garrantzitsua berdintasuna?

Berdintasuna oso garrantzitsua da. Guk berdinak izan nahi dugu, kalera beldurrik izan gabe irten, politikan ordezkaritza izan, nahi ditugun ikasketak egin... Ez dugu gizonak baino gehiago izan nahi, berdinak izan nahi dugu.

Zertan egin duzu lan lehen?

Lehenik, aisialdiko begiralea izan nintzen. Gero, oposizioa egin nuen diputazioan sartzeko, eta, orduan, gazte-koordinatzailea izan nintzen. Ikastetxeak joaten ziren aterpetxe bat zuzendu nuen eta jarduera asko egiten genituen. Gero Zornotzako beste aterpetxe batera joan nintzen eta gero Bilbora. Gero udako kanpainetan aritu nintzen, Gabonetako haur-parkean.... Beranduago hasi nintzen politikan.



Bilboko Udaleko langileei irisgarritasun kognitiboari buruzko hitzaldiak ematen aritu gara. Udalean lan egiteko orduan, kontuan hartzen al duzue irisgarritasun kognitiboa?

Plazen zati bat gaitasun desberdinak dituzten pertsonentzat erreserbatuta dago. Lana bilatzeko orduan, desgaitasuna duten pertsonak eskaintzen diren plazak eskuratu ahal izango dituzte.

Ba al duzue kontaktua adimen-urritasuna duten pertsonen elkarteekin elkarlanean aritzeko?

Egia esan, Gizarte Ekintzak lan handia egiten du elkarteekin. Guk FEKOORekin egiten dugu lan gehien; FEKOOOR jai-batzordean dagoelako, baina ez dugu elkarte zehatzekin hainbeste lan egiten. Elkartearekin lan egiten dugunean proiektu zehatzetarako elkarlanean egiten dugu.

Zinegotzigoa fundazioaren laguna da eta urtero, jaietan, neska-mutilek txosnetan ekintzak egiten parte hartzen dute. Konpartsak eta txosnak Bilbo bereizten duten elementuak dira, oso esanguratsuak dira eta horrelako ekitaldietan aktiboki parte hartzea oso garrantzitsua da.



CLARET FUNDAZIOA



Urtarrilak 20, asteazkena, Euskal Herriko Down syndrome eta beste adimen urritasunen Fundazioko Solairuko Zerbitzari moduluetakoko ikasleak Claret Fundazioan, "Ostatuetan solairuetako oinarrizko lanak egitea" profil profesionala hasi dira.



GAIXOTASUN ARRAROEN EGUNA

Otsaileko azken eguna gaixotasun arraroen munduko eguna da. Fundaziotik gure laguntza osoa bidaltzen diegu gaixotasun horietakoren bat duten pertsoneri eta ikerketa, sentsibilizazioa eta ikusgarritasuna bultzatzen ditugu.



AISIALDI TALDEAK

Ikasturte hasieratik, Down Syndrome Fundazioa bideo-deiak egin ditu Aisialdiko taldeekin, betiko lagunek elkar agurtu eta zer moduz daudela esan zitzaten.

Gainera, Azarotik, Down Syndrome Fundazioak GAUDE eta APNABI erakundeekin batera ONLINE plataformen bidezko ekimen berri batean parte hartu zuen.

Ekimen berri hau bat-bateko solasaldi gune bat eskaintzea izan zen, elkar ezagutzekoa, esperientziak trukatzekoa, eta, batez ere, aurpegi berriak ikustekoa.

14



MARTXOAK 8

Programa desberdinetako erabiltzaileek adimen-desgaitasuna (aniztasuna) duten emakumeak beren eskubideen aldeko borrokan ikusaraztea eta sartzea aldarrikatu zuten.



MARTXOAK 21

Modulu orokorren gelatik, Down sindromearen egun internazionala ospatzeko, #harriakbilbao inizatibara gehitu ginen.

Iniziatiba honen bidez, gure helburua, pertsonek dituzten gaitasun artistikoak, baita harrietan idatzi zituzten mezuak zabaltzea izan zen.



EUROPAKO ATLETISMO TXAPELKETA

Pista estaliko Europako atletismo txapelketaren itzulera Nantesen (Frantzia). Mikel Garciak paper ikusgarria egin zuen berriro, urrezko hiru domina eta zilarrezko bat lortu zituen lau probetan.





INSERTA - HPM

“Apirilak 16an Euskal Herriko Down Syndrome eta beste adimen urritasunen fundazioko talde batek Insertak erraztutako tailer batetan parte hartu zuen. Tailerraren izena “dena hobe joango da” izan zen eta honen helburua gaur egun bizi garen egoeraz hitz egitea zen.

Bideo- deiaren bitartez denboraldi honetan bizitako emozioez hitz eta hausnartzeko aukera izan zuten. Gainera, Coca Colak eskaini zieten hamaiketakoaz gozatu zuten.”

16

ARRETA GOIZTIARREKO EGUNA

EHDSFk arreta goiztiararen eguna ospatu zuen, 0 eta 6 urte bitarteko haurrentzat eta haien familientzat hain garrantzitsua eta beharrezkoa den zerbitzua.

Arreta goiztiarreko zerbitzua koordinatutako ekintza global eta diziplinarreko multzo bat da, garapenean nahasmenduak dituzten edo horiek izateko arriskua duten 0-6 urte bitarteko hauren premiei erantzuteko, bai eta haien familiari eta inguruneari ere.

Arreta goiztiarra, BFAk diruz lagundutako zerbitzu bat da, eta EHDSF zentro baimendua da. Argazki batzuk utziko dizkizuegu, persona batzuek zerbitzuan nola lan egiten duten erakusten dutenak.



DESGAITASUNA DUTEN PERTSONEN GAITASUN JURIDIKOARI BURUZKO LEGE-ERREFORMA

Irailaren 3an sartu zen indarrean desgaitasuna duten pertsonen gaitasun juridikoari buruzko lege-erreforma; horren ondorioz, guraso-ahal birgaitua eta guraso-ahal luzatua desagerrarazi ziren. Neurri horrek ahaldundu egiten ditu desgaitasuna duten pertsonak, eta autonomoagoak eta independenteagoak bihurtzen ditu.

Fundazioak dokumentu bat egin zuen hobeto ulertzeko:

EZGAITASUNEN BAT DUTEN PERTSONEN JARDUN JURIDIKOARI BURUZKO LEGE-ERREFORMA

-18

urte

TUTORETZA



- Adingabeen ondarea eta eskubideak babesteko mekanismoa.
- Erabakiak hirugarren pertsona batek hartzen ditu (ez gurasoek), eta familia-zirkulu zabalekoa edo erlazio zirkulukoa edo erakunde batekoa izan daiteke.

+18

urte

KURADORETZA



DESGAITASUNA DUTEN PERTSONEN NAHIAK ETA LEHENTASUNAK ERRESPETATUZ.

Laguntza

- Autonomia sustatzea eta erabakiak hartzea landu nahi duen laguntza.
- Laguntza ematen duen pertsonak erabakiak hartzen eta ulertzen lagundu beharko du.

Ordezkaritza

- Ondare-erabakiak eta erabaki pertsonalak prestatzeko laguntza behar duten pertsonentzat.
- Kuradoretza duten pertsonak eskubide osoko pertsonak dira, eta beren eskubideak gaitasunen arabera egituratuko dituzte.
- Lehen egiten zen tutoretzaren antzekoa, azken errekurtsioa izango da.

EZABATU EGITEN DIRA:

Guraso-ahal birgaitua eta guraso-ahal luzatua

3 urtean behin berrikusiko dira irudi guztiak.

BERRIKUSI EDO SARTZEN DIRA

- **Egitezko zaintza:** epailearen baimena behar da, ondare-xedapenatarako.
- **Defentsa judiziala:** interes-gatazka dagoenean edo noizbeinkako laguntza behar denean
- **Autokuradoretza:** narriadura kognitibo ezgaitzailearen aurretik erabakiak hartzea

INDARREAN SARTZEN DA

2021eko irailaren 3an.

AURREKO EPAIAK BERRIKUSTEA

Indarrean jartzen denetik edozein unetan eska daiteke.

Berrikusteko gehieneko epea 3 urtekoa da

INFORMAZIO KANALAK

EHDSF: 944790284 edo
amaiapadownpv@gmail.com
(Amaia Peula, Fundazioko
gizarte langilea)

Bizkaiko Foru Aldundiko tutorentzako aholkularitza-zerbitzua:

https://www.bizkaia.eus/home2/Temas/DetaileTema.asp?Tem_Codigo=11930&Idioma=CA&dpto_biz=3&codpath_biz=3|11930



AUTOKUDEATZAILEAK – ENTZUN GURE NAHIA

Ekainean, Entzungenahia (EGN) autogestoreen elkarteak "Autogestoreen I. topaketa online" egin zuen, #seremosmásmayores leloarekin.

EGNrekin batera, Nafarroa, Madril, Bartzelona, Lleida, Ciudad Real eta beste 30 autogestoreen taldeekin batera egon ziren topaketa egiten. Jardunaldi hauetan, beren etorkizunari, etapa berri honek eskaintzen dizkien aukera berriei eta sortuko diren beharrei buruz hausnartu zuten.

EHU – ARRETA GOIZTIARREKO MASTERRA

18 Ekainean, Arreta Goiztiarreko programako bi kide arreta goiztiarreko UPV-EHUko masterreko modulu bat ematen aritu ziren, 0-6 urte bitarteko haurrekin egindako lanaz, adin gabeeekin eta haien familiekin lan egiten duten profesionalak eta diziplina anitzeko lanaren garrantziaz hitz eginez. Eskerririk asko parte-hartzaile guztiei eta unibertsitateari gurekin egoteagatik!



“AUKERA BERRIAK” HORMA-IRUDIA

Maiatzaren 31tik, EHDSFko erabiltzaileek eta Wallart webguneko muralistek Begoña auzoari kolorea emateko proiektu berri bati ekin zioten. Txikiak eta nagusiak bertan parte hartu zuten. EHDSFtik eskerrak eman nahi dizkiegu honako hauei, eman diguten babesagatik: Bilbao Udala - Ayuntamiento eta Caixa Bank Eskerririk asko!



ESTIMULAZIO SENTSORIAL ETA KOGNITIBO GELA

Ekainean inauguratu zen, instalazio berrietan, adimen-desgaitasuna duten pertsonen premiei banaka eta taldeka erantzuteko zentzumen-kognitibo anitzeko aretoa.

Euskadin alderdi kognitiboa lantzen duen lehen aretoa da, eta garapen sentsorialaren eta kognitiboaren beharrei modu indibidualizatuan eta pertsonalizatuan erantzutea du helburu. Proiektu berritzaile horri esker, profesionalak, familiarek eta abarrek pertsonen maila kognitiboa ezagutu ahal izango dute, eta, ahal bada, aurea hartu ahal izango diete aurre-zahartzearen eta ihesaren faseei.

Hori guztia, adimen-desgaitasuna duten pertsonen bizi-kalitatea mantentzeko eta hobetzeko.

Hori guztia Victor Tapia-Dolores Sainz Fundazioaren, Gondra Barandiaran



Fundazioaren, Susana Monsma Fundazioaren, NEUROBAIren, familien eta Fundazioko profesionalen lankidetzari esker izan da.



EROSKIKO ZENTIMO SOLIDARIOAK

Eroskiren Elkartasun Zentsuen programari esker (Bazkide Bezeroek hautatutako kausa sozialei laguntzeko plan iraunkorra), atzo, irailak 21, asteartea, Eroskiren Eroski Cityn (Autonomia kalea 53, Bilbo), EROSKI Fundazioaren eta Osasun eta Jasangarritasun Marketinaren zuzendariak, Alejandro Martínez jaunak, abuztuan bezeroek beren txartel edo telefono mugikorarekin erosketak ordaintzean egindako dohaintzak eman zituen.

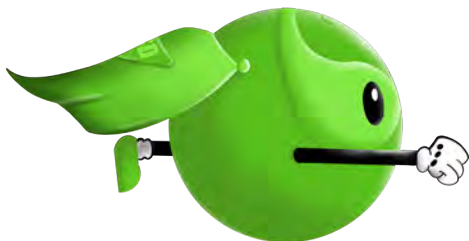
Eroskiren eta erosketak egitean dohaintzan eman zuten pertsonen keinu handi hori dela-eta, desgaitasun intelektuala zuten hainbat pertsonak tratamendua jaso ahal izan zuten.



ONDAREAREN EUROPAKO JARDUNALDIAK

Aldundiak antolatutako Ondareari buruzko Europako Jardunaldien barruan, aurten “ondare inklusiboa” goiburupean, gure lankide Zaloa Undak egin zuen bisita, “Emakumeak EULALIA ABAITUA” erakusketari buruz.

Bisita gidatu hori urriaren 9an egin zen, Encartaciones Museoan, eta, ondoren, tailer praktiko txiki bat egin zen, argazki-teknika erraz batekin esperimentatuz.



BOLUNTARIOTZA AZOKA

Deustuko Unibertsitatean egon ginen, Oier Bilbaoarekin eta Begoña Andramari Irakasleen Unibertsitate Eskolan (Derio) Borja Acharekin; irailaren 27tik urriaren 1era egindako #boluntariotzaAstea parte hartzen.



GOBERNUAREN ORDEZKARIAREN BISITA

Urriaren 5ean, bisita izan genuen EHDSFareb Begoñako instalazioetan. Denis Itxaso jauna (Gobernuaren ordezkaria Euskadin) eta Vicente Reyes (Gobernuaren ordezkariordea Bizkaiari) etorri ziren gurera.

María Iturriaga Hidalgo EHDSFko lehendakariak erakundea aurkeztu eta zein proiektu nagusitan murgilduta gauden azaldu zien. Bisitan, Fundazioko lehendakariak gazteentzako autonomia pertsonaleko programen eta helduentzako lan-prestakuntzako programen garrantzia aipatu zien, horiek funtsezkoak baitira etorkizunean emantzipatzeko, bizitza independentea izateko eta adimen-desgaitasuna duten pertsonen kolektiboa enplegatzeko.

Jarraian, Denis Itxasok eta Vicente Reyesek Begoñako instalazioak bisitatu zituzten, eta estimulazio kognitiboko eta sentsorialeko gelan zahartzeari buruzko detekzio- eta prebentzio-lana ikusteko eta ezagutzeko aukera izan zuten.



HFM- FORMAKUNTZAK

HFMeko parte-hartzaileek prestakuntza desberdinak egin dituzte urtean zehar.

Aipatzekoa da Merkataritzako Laguntzailearen lan profileen gainpaketatzeari buruzko prestakuntza, María Merinok dinamizatu zuena.

Prestakuntza horren helburua planeta mailan gehiegi paketatzearen arazo eta ondorioez kontzientziatzea zen.

Gainera, EHDSFren Plan Estrategikoaren barruan ekintza zehatz bat ezarri nahi genuen, zeharkako prestakuntza gisa, ingurumenarekin eta bere zaintza eta errespetuarekin.



BFAAN SENTZIBILIZAZIOA

Gaur, adimen- edo garapen-desgaitasuna duten pertsonen buruzko sentsibilizazio-jardunaldian parte hartu dugu Bizkaiko Foru Aldundian. Fundaziotik eskerrak eman nahi dizkiegu FEVAS Plena Inclusión Euskadi, Apnabi Autismo Bizkaia, Lantegi Batuak eta Gauderi hain jardunaldi interesgarria egiteagatik eta BFARI desgaitasuna duten pertsonen enplegua babesteagatik.



AHALEGINA PROIEKTUA

Euskal Herriko Down Syndrome Fundazioa Athletic Club Fundazioaren eta Bilbao Kirolen artean sinatutako berritze akordioan egon zen.

Athletic Club Fundazioak 6 proiektu kudeatzen ditu gaur egun, eta horien artean AHALEGINA PROIEKTUA dugu, non, 2013. urtetik aurrera EHDSFak parte hartzen duen. Gaur egun, 25 kirolari izena emanda dute.



22

LAN ESKAINTZA PUBLIKOAK: MADRIL ETA BFA

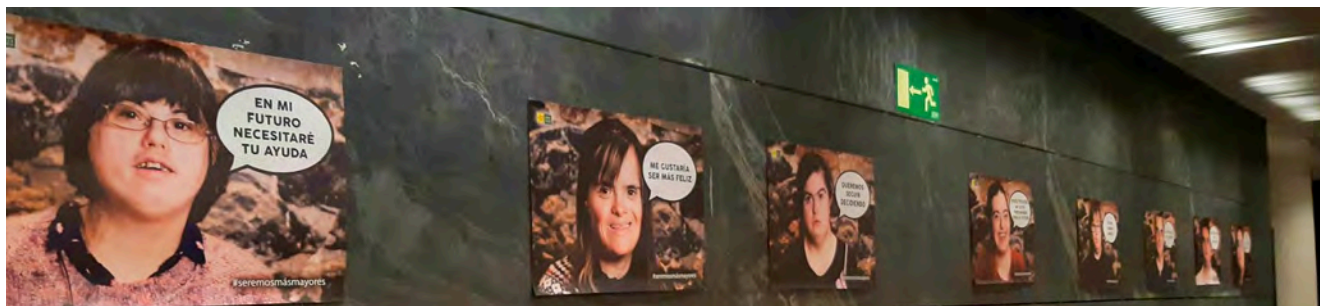
Aurten, Fundazioko dozenaka parte-hartzailek parte hartu dute Estatuko Zerga Agentziaren lan-eskaintza publikoan eta Bizkaiko Foru Aldundiaren lan-eskaintza publikoan. Horrela, adimen-desgaitasuna duten pertsonen hurbilago dute gizarteratzea, eta horren alde borrokatzen dugun fundazioek, familiek eta desgaitasuna duten pertsonen. Prozesu horiek oso zailak dira guztiontzat, eta aurkeztu diren pertsonak eredu izan dira guztiontzat.

Zorionak!



DOWN ESPAÑAK EGINDAKO ZAHARTZE KONGRESUA

Azaroan, DOWN Españak Madrilen antolatutako zahartzeari eta helduaroari buruzko jardunaldietan parte hartu zuen EHDSFk. Eskerrik asko Entzun Gure Nahari laguntzeagatik, parte hartzaile guztiei eta Down Españari gonbidatzeagatik eta ahotsa emateagatik.



23

BOLUNTARIOTZAK MAGIA DU TOPAKETA

Abenduaren 2an, bforoatik-Bizkaiko Boluntariotza Erakundearen Forotik, zeinetan EHDSF-k parte den, ekitalde bat eginzuten, urtero moduan, Boluntariotzaren Nazioarteko Eguna (abenduak 5) gu ere boluntarioekin ospatzeko.

Aldi berean, zuzenean online ere eman zen jende gehiagorengana iristeko.

Topaketaren leloa "Boluntariotzak magia du" izan zen, eta, besteak beste, bideo bat proiektatuko zen boluntariotza-lanagatik eskerrak emateko, boluntario gisa gure identitatearekin lotutako jarduera bat egin zen, eta magia-ikuskizun batez gozatuko genuen.

Boluntariotzak magia du
El Voluntariado tiene magia

Bizkaiko boluntarioen topaketa
Encuentro de personas voluntarias de Bizkaia

Abenduak 2 de diciembre
18:30 - 20:00
BIRA Kultur Gunea

bFooro bolunta

MEDEKOTASUN-EGOERAN DAUDEN PERTSONEN ZAINZAILAEN GIZARTE-SEGURANTZA

Azaroaren 30eko 1057/2021 Errege Dekretua, mendekotasun-egoeran dauden pertsonen zaintzaileen Gizarte Segurantzaren arautzen duen maiatzaren 11ko 615/2007 Errege Dekretua aldatzen dueña indarrean dugu.

Horrek mendeko pertsonen zaintzaileei eragiten dizkien aldaketak uzten dizkizuegu.

24

Desgaitasunari buruzko Lege Orokorren erreforma onartu da



- IRISGARRITASUN UNIBERTSALA**
Irisgarritasun kognitiboa eta haren eskakizun- eta aplikazio-baldintzak arautuko dira.
- SORTUKO DA**
Irisgarritasun Kognitiboko Estatuko Erreferentzia Zentroa
- DESQAITASUNA DUTEN PERTSONEK HONAKO HAU EK IZANGO DITUZTE:**
Edozein agiri Irakurketa Errazean jasotzeko eskubidea
- SENATUAK**
Tramitera onartu eta kongresura bideratu zuen.
- KONGRESUAK**
Onartu du
- SENATUAK (BIGARREN ALDIZ)**
Berretsia egin behar du



DOWN
Sindrome
Fundazioa

BRONTZEKO "A"REN AINTZATESPENA

Euskal Herriko Down Syndrome Fundazioa eta beste adimen urritasunak Brontzeko A - Kudeaketa Aurreratuari Euskal Saria jaso du. Aintzatespen honekin praktika aurreratuak dituzten eta bere interes taldeen -bezeroak, pertsonak, akziodunak eta gizartea besteak beste- asebetetze orekatua bilatzen dituzten erakundeak saritzen dira. Aintzatespena abenduaren 13an banatu da, Bilboko Euskalduna Jauregian.



KUDEAKETA AURRERATUARI
BRONTZEKO AINTZATESPENA
RECONOCIMIENTO DE BRONCE
A LA GESTION AVANZADA

AZOKA SOLIDARIOA

Abenduaren 21, 22 eta 23an Fundazioko gabonetako azoka solidarioa ospatuzen Poza Lizentziatua, 3 kalean.

Aurten Fundaziotik kanpoko pertsona asko bildu ziren eta gure lanaz interesatu ziren. Hori dela eta, hainbat artikulu saltzeaz gain, herritarrak ezinduak gizarteratzearen inguruan sentsibilizatu ahal izan genituen.



ERANDIOKO UDALA

EHDSFko neska-mutilak Erandioko Udalak sustatutako ekintza solidario batean parte hartzen ari dira. Ekintza honen helburua da hainbeste sufritzen ari diren Palmako biztanleentzat dirua biltzea.



25

LANKIDETZA DEUSTUKO UNIBERTSITATEAREKIN

Fundazioa Deustuko Unibertsitatearekin elkarlanean ari da, desgaitasuna duten pertsonen unibertsitate berean lan egitearen garrantziaz langileak sentsibilizatzeko.

Deustuko Unibertsitateko langileek aukera izan dute desgaitasunen bat duten pertsonak ezagutzeko eta zituzten zalantzez hitz egiteko eta galdetzeko.

Lankidetzak horrek 2022an jarraituko du. Sentsibilizazioarekin jarraituko da, eta espazioen irisgarritasuna lantzen hasiko da, DALCO irizpideak kontuan hartuta.



SENTSIBILIZAZIO-HITZALDIA GEHIAGO EGIN DIRA 2021. URTEAN

26

Aurten, 2021ean, areagotu egin dira sentsibilizazio-hitzaldiak, bai ikastetxeetan, bai gizarteko hainbat gosetetan.

Gizartearen interes hori kolektiboarentzako ikusgarritasun handiagoa bezala ulertzen da, eta oso positiboa da gizartean sartzeko.

DOWN ESPAÑAREKIN LANKIDETZA

Nagore Nieto Ripa EHDSFko Zahartze eta Eguneko Arreta Zentroko arduraduna hautatu dute Down Españako Helduen Bizitza eta Zahartze Sare berriaren koordinatzaile.

Sare hau lehen urratsak ematen hasiko da, eta ziur denok ikasteko moduko ibilbidea izango dela, erakundearen abian ditugun proiektu asko ezagutarazteko aukera emango diguna.

EHDSFKO XXXI URTEURRENA

Duela 31 urte, irailaren 24an, guraso batzuen lan eskerge baten ondorioz, egungo Euskal Herriko Down Syndrome Fundazioa (jatorrian elkarte) sortu zen.

Proiektu honetan parte hartzen duzuen guztiak zoriondu nahi ditugu gaurko egunean. Baina, bereziki, beren ahaleginarekin proiektu fantastiko hau hasi zuten guraso, profesional eta boluntarioei.

ATHLETIC CLUB DE BILBAO

Mikel eguneko zentroko erabiltzaileak bere desio handienetako batez gozatu ahal izan du: athleticceko palkora joatea.

Athletic Cluben gonbidapenari esker, Mikelek Athletic Club-Betis partidaz gozatu du



LABORATORIO DEL ARTE

“Arte, individuo y sociedad” aldizkarian Sala Rekalde idatzitako artikulua argitaratu zen CAD – Begoñako Ama eguneko zentroarekin batera bizitako esperientzia partekatuz.

Artikulu honek gaur egungo praktika artistikoak esperientziaz eta adierazpenbide gisaera biltzea aztertzen du, Eguneko arreta zentroko (EAZ) adimen urritasuna duten heldu talde batekin.

Emaitzak aztertu ondoren, nabarmen da eremu horretan erabilitako estrategiek bide ematen dutela ezgaitasun intelektuala daukaten pertsonen artean aurkikuntza- eta gogo eta-espazio bat sortzeko, eta ez dela behar oztopo fisikoak gainditzeko behar dira egokitzapenak baino gehiago.

“Artearen laborategia”, Eguneko Zentroan egiten diren esku-hartzeen barruan kokatzen den espazio garrantzitsu bat da, hainbat alderdi lantzeko aukera ematen diguna eta erabiltzaileek asko gozatzen dutena.



HALLOWEEN

Helduentzako prestakuntza modularrean, sukaldaritza tailerrean dauden erabiltzaileak Halloween ospatu zuten, kalabaza batzuk apainduz eta bizkotzo batzuk eginez.

Oso ondo pasatu zuten!



ELIKAGAIEN BANKUA

HPMko parte-hartzaileek boluntario lana egin zuten BM supermerkatuan elikagaien bankua biltzeko. Bertan, zaurgarritasun-egoeran dauden pertsonentzako elikagaiak bildu zituzten. Elikagaiak ematen zituzten pertsonekin harremanak izateko aukera ere izan zuten, eta, horrela, desgaitasuna zuten pertsonak gizarteratzeari buruz sensibilizatzeko.



28



EAZKO URTEKO AGENDA

Aurten, aurrekourteetan bezala, Fundazioaren Eguneko Arreta Zentroko erabiltzaileek 2022ko agenda prestatu dute. Aste ikusia eta hilabete ikusia formatua du; gainera, data garrantzitsu batzuk datoz markatuta eta eranskailuekin datoz, zuretzat garrantzitsuak diren hainbat egun gogoratzeko.

Animatu!

BESTE URTE BATEZ SALMENTAN JARTZEN DUGU

Agenda 2022



Euskal Herriko
DOWN
Sindrome
Fundazioa
eta beste adimen urritasunak

EGUNERATU ZAITEZ MODU SOLIDARIOAN!



Agenda 2022

Vive... Bizi...

10€

- HILABETEAREN BISTA
- ASTEAREN BISTA
- IRAKURKETA ERRAZA
- PEGATINAK

BIZKOR IBILI ESKUETATIK IHES EGIN EZ DEZATEN!

BOSKOZALEAK HITZARMENA

EHDSFak eta C.D. Boskozaleak elkarteak hitzarmen bat sinatu dute desgaitasuna duten pertsona osatuko duten saskibaloi talde berri bat sortzeko.

Fundaziotik, eskerrak eman nahi dizkiogu Boskozaleak Kirol Elkateari inklusioaren aldeko apustu sendoagatik.

Saskibaloi talde honetan parte hartu nahi baduzu, jarri harremanetan aisialdiko taldearekin.

Eskerrik asko!



ABENDUAK 3

Abenduaren 3an, desgaitasunen bat duten pertsonen nazioarteko eguna ospatzen den egunean, Fundazioko talde guztiek, txikienek eta zaharrenek, hainbat jarduera eta aldarrikapenekin ospatu zuten.



2022KO EGUTEGIA

Beste urte batez, EHDSFak 2022ko egutegi solidarioa aurkeztu zuen.

Gure gizarteko hainbat esparrutako aurpegi ezagunek bat egiten dute urtero ekimen honekin, berotasuna eta irribarrea emateko asmoz, Fundazioko gazteekin eta haurrekin batera.

Oraingoan, Felisa Alday RNEko kazetariak parte hartu du. Itziar Laskano aktorea. Lorea Bilbao Euskara, Kultura eta Kiroleko foru diputatua. Javi Salgado Surne Bilbao Basketeko entrenatzailea. Alfonso Gil Billboko Udaleko Mugikortasuneko eta Jasangarritasuneko alkate eta zinegotzia. Ane Azkona, Athletic Clubeko

futbolaria. Asier Sanchez ETBko kazetaria. Nabigatzailea, Unai Basurko. Jon Zuazola musikaria. Athletic Clubeko presidentea, Aitor Elizegi. Bizipoza mugimendu solidarioa, Motxila 21ekin batera eta Yolanda del Hoyo Aranzazu Hoteleseko RRPP zuzendariarekin batera.

Diru-bilketa baliagarria izango da sensibilizazio- eta inklusio-kanpainak egiten jarraitzeko desgaitasun intelektuala eta Down sindromea duten pertsonen alde.





