eman ta zabal zazu

Universidad del País Vasco
Euskal Herriko Unibertsitatea

DOSSIER de NOTICIAS

acceso
INTELLIGENCE TO SHINE

ÍNDICE

PRENSA 2

INTERNET 7

PRENSA

eman ta zabal zazu

Universidad del País Vasco

Euskal Herriko Unibertsitatea

acceso

INTELLIGENCE TO SHINE

ÍNDICE

Fecha	Titular/Medio	Pág.	Docs.
14/12/17	ESKOLAKO BAKARTZEAREN AURKA, URRATS BAT AURRERA / Berria	4	2
21/11/17	"EN CLASE SIEMPRE ME DEJABAN EN UNA ESQUINA, ERA EL 'BICHO RARO'" / El Correo Español-El Pueblo Vasco (Ed. Bizkaia)	6	1

Berria
País Vasco

14/12/17

Prensa: Diaria
Tirada: Sin datos OJD
Difusión: Sin datos OJD

Cód: 114864346

Página: 8

Sección: LOCAL Valor: 4.570,00 € Área (cm2): 784,1 Ocupación: 81,89 % Documento: 1/2 Autor: ArantxaIraola Bilbo Núm. Lectores: 39000

Naiara Berasategi, Jokin Fisico eta Igone Aristegi, ikerketa eskuetan hartuta. LUIS JAUREGIALTZO / ARGAZKI PRESS

‘Ezohiko gaixotasunak dituzten ikasleak eta eskola inklusiboa’ ikerketa lana kalean da; EHUko Inkluni taldeak koordinatu du, eta ohikoak ez diren gaixotasunak dituzten haur eta nerabeen eta haien gurasoen lekukotasun ugari jaso dituzte. Eskolan zer eragozpen klase izaten dituzten adierazi dute.

Eskolako bakartzearen aurka, urrats bat aurrera

Arantxa Iraola *Bilbo*

Nire gaixotasunak moteldu egin du nire ikasketa prozesua, baina nire anbizioa ez du geratu. Nire ikasketak egin nahi ditut: nire gauzak», Jokin Fisicok (Arrigorriaga, Bizkaia, 1993) arantza bifidoa du, sortzetiko eritasun ezohiko bat, eta, horren ondorioz, esaterako, mugatua du mugikortasuna: aulki gurpildun batean ibili behar du. EHU Euskal Herriko Unibertsitateko Inkluni ikerketa taldeak koordinatuta argitaratu berri den *Ezohiko gaixotasunak dituzten ikasleak eta eskola inklusiboa* ikerketarako bere lekukotasuna eman duten gazteetako bat da. Ikasle gisa izan dituen arazoez jardutean, «bakartze» hitza usu darabil, izan ere, sarri sentitu da bakartuta: «Lagun gutxi izan ditut. Zenbaitetan, liskarrak ere bai». Pozik hartu du parte ikerketan, hori guztia kontatzeko: «Izan ere, ikerketa hau, nire ustez, pauso handia da ikasle guztientzat; batez ere, aldatuko duelako irakasleen pertzepzioa ikasleekiko. Izan ere, ni irakaslea banaiz, eta erremintak baditut: baldin badakit zer eritasun duen nire ikasleak, eta zelan tratatu eta irakatsi, bakartze hori ez da gertatuko». Horixe du desio: «Gutxienez ere, guk bizi izandakoa gure atzetik datozenek ez bizi behar izatea».

Igone Arostegi (Bermeo, Bizkaia, 1966) Didaktika eta Eskola Antolakuntzako irakaslea da EHUn, eta Inkluni ikerketa taldeko kidea. Ikerketaren koordinatzaileetariko bat izan da. Azterlana egiteko eskaria erien ingurutik jaso zutela azaldu du, ezohiko gaixotasunak dituztenen eta haien senideen Espainiako elkarte FEDERetik. «Planteatu zen beharra, interesa». Hego Euskal Herrikoez gain, beste autonomia erkidego batzuetako egoera ere aztertu dute. Ezohiko gaixotasunen zakua oso zabala da; ondorio fisikoak dituzte askotan gaixoek, kognitiboak ere bai beste askotan, edo bietakoak. Aldiz, gaixoen eta senideen ahotan behin eta berriz kezka antzekoak aditu dituztela esan du Arostegik. «Nahiz eta aniztasuna hainbesterainokoa izan, erkidego gehienetan, eta gureetan ere bai, familiak eta gazteek aipatzen dituzten elementuak oso antzekoak dira; berdin da zer motatako eritasuna izan, eta zer ondorio dituen. Gaiak eta hobetzeko elementuak kokatzen dira irakasleen jarreran, ikastetxeen

antolakuntzan eta metodologietan, koordinazio faltan... Errepikatu egiten dira halakoak ia guztietan». Egokitzat jotzen diren «praktika onak» txalotzean ere, adostasun puntuak azaldu dira.

Arazoak agerian daude jaso dituzten testigantzetan. «Teorian denak ondo moldatzen gara, baina gero goazenean praktikara, moldatu behar dugunean eskolako espazioa, moldatu behar dugunean metodologia, kontuan hartu behar ditugunean ikasle guztien beharrak; hor hasten dira zailtasunak agertzen. Hori da gurasо gehienek planteatzen dutena; hori da aldatu behar dena erantzun hobeago bat emateko. Azkenean, beharrak guztienak berdinak dira: irakaskuntza prozesu bat izatea, guztiek prestakuntza bat hartu nahi dutelako. Eta, era berean, sozializatzea; finean, eskola da espazio klabe bat harremanak egiteko, lagunak izateko». Naiara Berasategik (Zumarraga, Gipuzkoa, 1979) hartu du hitza; Inkluniko kide da bera ere, ikerketaren egileetako bat.

Taxuz ikasten

Gako iruditzen zaio Aristegiri ikasle guztiek aurrera egitea eskolan; dituzten berezitasunak dituztela ere. Beti: «Ez dugu ahaztu behar derrigorrezko hezkuntza ere oinarrizko hezkuntza dela, ez gara ari derrigorrezko fasea amaitu osteko ikasketez; ari gara oinarrizko hezkuntzaz, eta hori oinarrizkoa da guztientzat, eta hori bermatu egin behar da». Taxuz ikasiko dutela, gainera: «Helburua da besteek bezala ikastea». Eta curriculuma ez da egokitu behar? «Inklusioaren ikuspegitik, egokitzapenekin, kontuz. Egokitzapenak izan behar dira inklusiboak. Orain arte gehienbat egin dira curriculumak egokitu, baina beherantz, beti ikuspegi horretatik. Hori ez da ikuspegi inklusiboa; ikuspegi inklusiboa da guztiak heldu beharko direla oinarrizko hezkuntza betetzera». Aski garrantzitsutzat du, halaber, zentroaren eta gurasoen arteko koordinazioa: «Familiaren hitza jasotzea garrantzitsua da».

Beste ate bat ere zabaldu nahi du Berasategik: «Zentro sanitarioen eta eskolaren artean ere koordinazioa garrantzitsua da». Ezohiko eritasunak dituzten ikasle zenbaitentzat arazo izaten da, esaterako, eskolara joan ezina, eta, ondorioz ikasketak ateratzeko nekeak izaten dituzte askok; huts egindako egunak pilatzen zaizkielako, edo azterketa egun batzuetan azaldu ezin direlako. Eta hor, irakasle batetik bestera, aldeak izaten direla deitoratu du Fisicok: «Ebaluazioek azken egun bat daukate, baina egun hori heldu arte moldaketak egin daitezke. Irakasle batzuek ez dute egiten hori». Aristegik atzeman du kezka hori jaso dituzten lekukotasunetan. «Ez dago araudi bat gaixotasun arraroentzat. Protokolo orokorrak dio ikasle batek aldi bat egin behar badu ospitalean, edo etxean, Berritzegunetik pasatzen dela kasua, eskatzeko irakasle ibiltari bat. Hori badago, baliabide moduan». Eta gainerakoentzat? Usu eskolara joan ezin duten ikasleentzat? Ebaluazioetara nahi bezain fin agertu ezin diren horientzat? Aparteko berezitasunak dituztenentzat? Horientzat ere bideak badaudela uste du: erabili egin behar direla. «Egon ahal dira modu ezberdinak ebaluatzeko. Gaur egun, gainera, teknologiekin? Ordenagailu bidez, online... Lanak egin ahal dira formatu pila batean». Argi du hitz gakoa: «Malgutasuna». Eta hori guztia baloratzea, lehen lerroan jartzea, ezinbestekoa dela ohartarazi du Berasategik: «Garrantzitsua litzateke zentroak ebaluatzea. Hitz egiten dugu zentroen kalitateaz, baina ona litzateke aldagaietan kontuan hartzea ea zentro horiek inklusioa aurrera daramaten, eta hori izatea kalitate aldagai bat». Irakasle jakin batzuen borondatearen arabera gera ez dadin tratu ahalik eta osoena. Argi du Fisicok: «Egin behar da globalizatu ikastetxe guztietan».

«Ebaluazioek azken egun bat daukate; moldaketak egin daitezke heldu arte. Hori ez dute egiten irakasle batzuek»

Jokin Fisico
Arantza bifidoa duen ikaslea

«Orain arte gehienbat egin dira curriculumak egokitu, baina beherantz, ikuspegi horretatik; ez da ikuspegi inklusiboa»

Igone Arostegi
Inkluniko ikertzailea

«Hitz egiten dugu zentroen kalitateaz, baina ona litzateke aldagaietan kontuan hartzea inklusioa aurrera daramaten»

Naiara Berasategi
Inkluniko ikertzailea

PUNTUZ PUNTU

Gaixotasun ezohikoen inguruko hainbat jakingarri:

Ez ohikoak, baina ez urriak. 10.000 biztanleko bost laguni baino gutxiagori erasaten dieten gaixotasunek hartzen dute *ezohiko* edo *arraro* abizena. Ezezagunak dira horregatik sarritan, eta, ondorioz, diagnostikatzen eta tratatzen aski zailak. Arazoa da eritasunak urri hedatuta badaude ere asko direla –7.000 gaixotasunetik gora, adituen arabera–, eta, ondorioz, gaixoen kopurua ez dela hain apala; Hego Euskal Herrian egindako kalkuluen arabera, 80.000 bat dira. OME Osasunaren Mundu Erakundearen arabera, populazioaren %7ari erasaten diote patologia klase horiek.

Tankera asko dituzte. Klase askotako eritasunak dira; ondorio fisikoak, kognitiboak edo portaerarekin lotutakoak izan ditzakete. Gaixotasunen %65 larriak dira, eta pazienteen gaitasunak urritzen dituzte. Pazienteen %70 inguruk gaitasungabetzea onartzen dien ziurtagiriren bat dute, baina asko ez daude ados horretan onesten zaien gaitasungabetze mailarekin; iruditzen zaie, gaitza ongi ez ezagutzearen ondorioz ez zietela ongi ebaluatu prozesuan parte hartu zuten osagileek. Gehienek behar dute laguntza motaren bat; hamarretik bat bakarrik moldatzen da bere kasa.

Diagnostikoa, kostata. Erien elkarteek emandako datuen arabera, pazienteek batez beste bost urte behar izaten dituzte diagnostiko bat izateko. Bost pazientetik batek hamar urte behar izaten ditu. Askotan, umetxoak izaten dira, eta, diagnostikorik gabe, asti aski baliotsua galdu ohi da eritasuna tratatzen hasteko. Hain justu, gaixotasunen hirutik bi umetan agertzen dira, haurrek 2 urte bete aurretik.

Tratamendua, ez beti. Hainbat ikerlanen arabera, pazienteen %40k ez dute gaixotasuna tratatzeko tratamendurik; %26k badute, baina ez da egokia haientzat. %72ek diote inoiz edo behin sentitu dutela ez dituztela behar bezala artatu; kexa ohikoa izaten da, esaterako, zer duten asmatu ezin, eta, arazo psikosomatikoak direlakoan, psikologoarengana edo psikiatrarengana bideratzen dituztela eriak osagileek.

Bazterkeria. Gaixoen %75ek nolabaiteko bazterkeria sentitu dute gaixotasunaren ondorioz. Aisialdian eta osasun artan %32k; hezkuntzan %30ek.

LEKUKOTASUNAK

Ikerketan ikasleen eta haien senitartekoen lekukotasunak jaso dituzte. Horra esandakoen bilduma hautatu bat, gaika sailkatuta:

BIZIKIDETZA ARAZOAK

Neska-mutilen hitzetan, badira eskola barruko bizikidetzan izan dituzten arazoen hainbat etsenplu:
●●● «Nirekin sartu izan dira, baina ez naiz gogoratzen... Adarra jotzen zidan, gero barkamena eskatzen zidan, gero berriro egiten zuen».
●●● «Bakarrik sentitzen naiz jolastokian lagunen bila nabilenean. Beti bakarrik geratzen naiz. Gero aurkitzen ditut, zorionez».

Gurasoen lekukotasunetan ere agertzen dira antzeko kezkak:
●●● «Haur Hezkuntzako 2. mailan hasi nintzen jabetzen; irakaslearekin hitz egin nuen, umea negar batean egoten zelako: 'Inork ez du nirekin jolastu nahi. Ez didate entzuten hitz egiten dudanean'... Halako gauzak! Halako ume txikiak! Eta irakasleak:'Izan ere, hain pozik dago etxetxoan jolasten!'». Eta hori ez da integrazioa. Nik halako egoeretan ikusi dut ezin duzula delegatu. Ezin duzu delegatu; zu ez bazaude, haiek ez daude. Zuk hor egon behar duzu».

IRAKASLEEKIKO ERLAZIOAK

Nahiko ondo baloratzen dituzte **ikasleek** haien irakasleak, eta haien premietara egokitzeko ahalegina aintzat hartzen dute. Badira irakasleen «beldur» direnak ere:
●●● «Irakasle batzuek beldurra ematen dute... Laguntza ematen didan irakaslea gustatzen zait; zerbait ez badut ulertzen, behar adina aldiz errepikatzen dit. Niretzat irakasle berezia da; zaindu egiten nau, gauzak beste era batera azaltzen dizkit... Frantseseko irakaslea ez da txarra, baina serio jartzen da, niri gehiago kostatzen zaidalako».

Gurasoen hitzetan ere, badira kezkak. Esker oneko hitzak ere bai, zenbait profesionalek egiten dituzten ahalegin handiengatik:
●●● «Badira eskolak zeintzuetan inplikatzen diren irakasleak badiren; ez da toki guztietan izaten».
●●● «Babestuak sentitu gara alor askotan, emozionalean ere bai».
●●● «Inplikatzeko gogorik ez badute, alferrik da guztia. Aurki antzematen duzu. Ni, esaterako, sartu nintzen zentrora, eta berehala hasi zen laguntzailea ikasgela egokitzeko ahaleginak egiten: 'Esango diot mantentze lanak egiten dituenari hori konpontzeko, umea hobeto irits dadin'. Pentsatu nuen: 'Hauxe da behar dudana'».
●●● «Familiarekin harreman zuzena izatearen falta sumatu dut... Ezjakintasunaren aurrean, ez galderarik egitea».

ASISTENTZIA

Eritasuna eragozpen izaten da sarri eskolako martxa jarraitzeko. **Ikasleen ahotan** ohikoa da kezka:
●●● «Ni Erdi Graduan guztiz blokeatuta nago, etengabe ibili behar duzulako huts egindako egunak zenbatzen. %20arekin 'ebaluatu gabe' jartzen dizute, baina justifikatutako huts egiteak dira».

Gurasoenetan ere bai:
●●● «Lehen Hezkuntzan askotan ezin izaten zuen agertu, infekzioak izaten zituelako. Laguntza eskatu nuen, baina ondo zihoala esan zidaten. Aldiz, ikasturtea errepikatu behar izan zuen gero. Ezin izan zitekeen saihestu hori? Ezin ziren bestelako neurri batzuk hartu?».

LAGUNTZA NEURRIAK

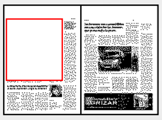
Laguntza neurri egokiak nahi dituzte, ez denbora-pasakoak. Hara kexu hori **ikasleen** artean:
●●● «Lehen Hezkuntzan gelatik ateratzen ninduten... Beste ikasgela batera; han, jostailuak zeuden, margoak... Margotzen jartzen nintzen, denbora pasatzen... Inoiz ez nuen ulertu zergatik eramaten ninduten margotzera».
●●● «Ni prozeduretarako tailer batera eramaten ninduten... Laburtzen eta eskemak egiten ikasteko zen. Eta, bale, ez dut esaten gaizki dagoenik, baina behar duenarentzat. Ni oso ongiak eta bikainak ateratzen ari nintzela! Ez nuen horrelakorik behar».

Gurasoen azalpenetan ere ezinegona agertzen da:
●●● «Muga akademikoak ipiniko dizkioten kezka dut. Nire helburua ez da bera unibertsitatera heltzea. Baina... ez jarri mugarik garaia baino lehen!».

BARRERA FISIKOAK

Oro har, zentroak prestatuta daude. Baina bada zer hobetua. Horra **ikasleen hitzetan**, kexuak:
●●● «Institutuan, pilotalekura joateko, aparkalekutik igaro behar da, eta eskailerak daude bi eremu irisgarrietarako. Pertsona bat dago aulki gurpildunean. Hara! Zoaz harrerara, eska ezazu beheko atariko giltza, ireki ezazu langa, har ezazu urrutiko agintea ordu osoan galdu gabe izateko ardura...».
●●● «Beste komunen ondoan dagoen komun egokitu bat nahi nuke: hartara, zure lagunak badoaz, haiekin batera joateko balia dezakezu zuk ere tarte hori».

El Correo Español-El Pueblo Vasco (Ed. Bizkaia) 21/11/17
Vizcaya
Prensa: Diaria
Tirada: 59.499 Ejemplares
Difusión: 49.198 Ejemplares
Cód: 114372343



Página: 18
cción: LOCAL Valor: 5.484,00 € Área (cm2): 466,8 Ocupación: 53,32 % Documento: 1/1 Autor: :: OLATZ HERNÁNDEZ BILBAO. En quinto de Núm. Lectores: 382000

«En clase siempre me dejaban en una esquina, era el 'bicho raro'»

Un libro coordinado por la UPV/EHU recoge testimonios y demandas escolares de estudiantes con enfermedades raras y sus familias

:: **OLATZ HERNÁNDEZ**

BILBAO. En quinto de primaria Jokin Fisiko empezó a tener algunos problemas con la asignatura de Lengua Castellana. «En vez de ayudarme, el profesor me mandaba a una clase para mí solo», recuerda. Zuberoa Liendo llegaba media hora tarde a su aula porque tenía que subir tres pisos con muletas en el instituto. «Luego, en clase siempre me dejaban en una esquina, era el 'bicho raro'», asegura. La suya es una situación que comparten numerosos niños con enfermedades raras. Con el objetivo de conseguir una escuela más adaptada y abierta a sus necesidades, el grupo Inkluni de la UPV/EHU ha coordinado el libro titulado 'Alumnado con enfermedades poco frecuentes y escuela inclusiva', que recoge la voz de estos estudiantes y de sus familias.

Jokin y Zuberoa tienen espina bífida e hidrocefalia, lo que les obliga a estar en silla de ruedas y les hace propensos a sufrir infecciones de orina. «Te ingresan en el hospital, pierdes clase y a lo mejor tienes examen la semana siguiente», se queja Jokin. Sus profesores le aconsejaron que estudiara un grado medio, ya que acabar bachiller le iba a costar mucho. «Me quedé con ganas de estudiar turismo. El aislamiento, el rechazo... hace que no puedas desarrollar tus aptitudes», confiesa.

Alumnos y familiares de nueve comunidades autónomas han aportado sus testimonios en este proyecto para que los niños con necesidades especiales puedan gozar de las mismas oportunidades educativas que los demás.

Andrea Folts, Zuberoa Liendo y Jokin Fisiko, en primera fila, ayer en la presentación del libro. :: E. C.

LA CLAVE

Testimonio de una madre

«El sistema educativo actual hace sentir a tus hijos que ellos son el problema»

«Este libro nace para ser la herramienta clave de consulta para los profesionales de la enseñanza», destacó ayer la delegada de FEDER –Federación española de enfermedades raras– en Euskadi, Juana María Sáenz. Es una investigación novedosa a nivel nacional e internacional, ya que en la actualidad los profesores no cuentan con herramientas para adaptar las lecciones a las necesidades especiales de cada alumno.

«Solo veían mi discapacidad»

«Hoy en día la educación de mi hija depende de la buena voluntad del profesor y no debería ser así», denuncia Teresa Martín, cuya hija sufre una enfermedad rara. Además, a la hora de pedir que se adapten las clases a las necesidades especiales de sus hijos, las familias suelen encontrarse con reticencias y dificultades. «El sistema educativo actual hace sentir a tus hijos que ellos son el problema», se queja.

El libro lo han coordinado los profesores Javier Monzón, Igone Aróstegui y Nagore Ozerinjauregi, de la Facultad de Educación, Filosofía y Antropología de la UPV/EHU. «Sirve como una herramienta de buenas prácticas. El objetivo es mejorar las aulas», explicó Javier Monzón.

Las enfermedades raras afectan a miles de personas en Euskadi y repercuten en la conciliación de la vida familiar y social de su entorno. En el ámbito educativo, el cambio pasa por hacer partícipes de los centros a estos alumnos. «Rebajar el currículum no es la solución», agregó Juana María Sáenz. «En mi caso, solo veían mi discapacidad, no mis capacidades», concluye Jokin.

ONLINE

eman ta zabal zazu

Universidad del País Vasco

Euskal Herriko Unibertsitatea

acceso

INTELLIGENCE TO SHINE

ÍNDICE

Fecha	Titular/Medio	Pág.	Docs.
14/12/17	Eskolako bakartzearen aurka, urrats bat aurrera / Berria.eus	9	2
20/11/17	País Vasco presenta un estudio sobre educación inclusiva para el alumnado con enfermedades raras / Discapnet.es	11	1
20/11/17	La UPV coordina primer estudio nacional sobre alumnos con enfermedades raras / ABC.es	12	1

Berria.eus
https://www.berria.eus/paperekoa/1894/008/001/2017-12-14/eskolako_bakartzearen_aurka_urrats_bat_aurrera.htm
Jue, 14 de dic de 2017 01:18
Audiencia: 19.484 **Ranking:** 5
VPE: 187 **Página:** 1
Tipología: online

Eskolako bakartzearen aurka, urrats bat aurrera

Jueves, 14 de diciembre de 2017

Naiara Berasategi, Jokin Fisico eta Igone Aristegi, ikerketa eskuetan hartuta. Nire gaixotasunak moteldu egin du nire ikasketa prozesua, baina nire anbizioa ez du geratu. Nire ikasketak egin nahi ditut: nire gauzak», Jokin Fisicok (Arrigorriaga, Bizkaia, 1993) arantza bifidoa du, sortzetiko eritasun ezohiko bat, eta, horren ondorioz, esaterako, mugatua du mugikortasuna: aulki gurpildun batean ibili behar du. EHU Euskal Herriko Unibertsitateko Inkluni ikerketa taldeak koordinatuta argitaratu berri den Ezohiko gaixotasunak dituzten ikasleak eta eskola inklusiboa ikerketarako bere lekukotasuna eman duten gazteetako bat da . Ikasle gisa izan dituen arazoez jardutean, «bakartze» hitza usu darabil, izan ere, sarri sentitu da bakartuta: «Lagun gutxi izan ditut. Zenbaitetan, liskarrak ere bai». Pozik hartu du parte ikerketan, hori guztia kontatzeko: «Izan ere, ikerketa hau, nire ustez, pauso handia da ikasle guztientzat; batez ere, aldatuko duelako irakasleen pertzepzioa ikasleekiko. Izan ere, ni irakaslea banaiz, eta erremintak baditut: baldin badakit zer eritasun duen nire ikasleak, eta zelan tratatu eta irakatsi, bakartze hori ez da gertatuko». Horixe du desio: «Gutxienez ere, guk bizi izandakoa gure atzetik datozenek ez bizi behar izatea». Igone Arostegi (Bermeo, Bizkaia, 1966) Didaktika eta Eskola Antolakuntzako irakaslea da EHUn, eta Inkluni ikerketa taldeko kidea. Ikerketaren koordinatzaileetariko bat izan da. Azterlana egiteko eskaria erien ingurutik jaso zutela azaldu du, ezohiko gaixotasunak dituztenen eta haien senideen Espainiako elkarte FEDERetik. «Planteatu zen beharra, interesa». Hego Euskal Herrikoez gain, beste autonomia erkidego batzuetako egoera ere aztertu dute. Ezohiko gaixotasunen zakua oso zabala da; ondorio fisikoak dituzte askotan gaixoek, kognitiboak ere bai beste askotan, edo bietakoak. Aldiz, gaixoen eta senideen ahotan behin eta berriz kezka antzekoak aditu dituztela esan du Arostegik. «Nahiz eta aniztasuna hainbesterainokoa izan, erkidego gehienetan, eta gureetan ere bai, familiak eta gazteek aipatzen dituzten elementuak oso antzekoak dira; berdin da zer motatako eritasuna izan, eta zer ondorio dituen. Gaiak eta hobetzeko elementuak kokatzen dira irakasleen jarreran, ikastetxeen antolakuntzan eta metodologietan, koordinazio faltan... Errepikatu egiten dira halakoak ia guztietan». Egokitzat jotzen diren «praktika onak » txalotzean ere, adostasun puntuak azaldu dira. Arazoak agerian daude jaso dituzten testigantzetan. « Teorian denak ondo moldatzen gara, baina gero goazenean praktikara, moldatu behar dugunean eskolako espazioa, moldatu behar dugunean metodologia, kontuan hartu behar ditugunean ikasle guztien beharrak; hor hasten dira zailtasunak agertzen. Hori da guraso gehienek planteatzen dutena; hori da aldatu behar dena erantzun hobeago bat emateko. Azkenean, beharrak guztienak berdinak dira: irakaskuntza prozesu bat izatea, guztiek prestakuntza bat hartu nahi dutelako. Eta, era berean, sozializatzea; finean, eskola da espazio klabe bat harremanak egiteko, lagunak izateko». Naiara Berasategik (Zumarraga, Gipuzkoa, 1979) hartu du hitza; Inkluniko kide da bera ere, ikerketaren egileetako bat. Taxuz ikasten Gako iruditzen zaio Aristegiri ikasle guztiek aurrera egitea eskolan; dituzten berezitasunak dituztela ere. Beti: «Ez dugu ahaztu behar derrigorrezko

hezkuntza ere oinarrizko hezkuntza dela, ez gara ari derrigorrezko fasea amaitu osteko ikasketez; ari gara oinarrizko hezkuntzaz, eta hori oinarrizkoa da guztientzat, eta hori bermatu egin behar da». Taxuz ikasiko dutela, gainera: «Helburua da besteek bezala ikastea». Eta curriculuma ez da egokitu behar? «Inklusioaren ikuspegitik, egokitzapenekin, kontuz. Egokitzapenak izan behar dira inklusiboak. Orain arte gehienbat egin dira curriculumak egokitu, baina beherantz, beti ikuspegi horretatik. Hori ez da ikuspegi inklusiboa; ikuspegi inklusiboa da guztiak heldu beharko direla oinarrizko hezkuntza betetzera». Aski garrantzitsutzat du, halaber, zentroaren eta gurasoen arteko koordinazioa: «Familiaren hitza jasotzea garrantzitsua da».   Beste ate bat ere zabaldu nahi du Berasategik: «Zentro sanitarioen eta eskolaren artean ere koordinazioa garrantzitsua da ». Ezohiko eritasunak dituzten ikasle zenbaitentzat arazo izaten da, esaterako, eskolara joan ezina, eta, ondorioz ikasketak ateratzeko nekeak izaten dituzte askok; huts egindako egunak pilatzen zaizkielako, edo azterketa egun batzuetan azaldu ezin direlako. Eta hor, irakasle batetik bestera, aldeak izaten direla deitoratu du Fisicok: «Ebaluazioek azken egun bat daukate, baina egun hori heldu arte moldaketak egin daitezke. Irakasle batzuek ez dute egiten hori». Aristegik atzeman du kezka hori jaso dituzten lekukotasunetan. «Ez dago araudi bat gaixotasun arraroentzat. Protokolo orokorrak dio ikasle batek aldi bat egin behar badu ospitalean, edo etxean, Berritzegunetik pasatzen dela kasua, eskatzeko irakasle ibiltari bat. Hori badago, baliabide moduan». Eta gainerakoentzat? Usu eskolara joan ezin duten ikasleentzat? Ebaluazioetara nahi bezain fin agertu ezin diren horientzat? Aparteko berezitasunak dituztenentzat? Horientzat ere bideak badaudela uste du: erabili egin behar direla. «Egon ahal dira modu ezberdinak ebaluatzeko. Gaur egun, gainera, teknologiekin? Ordenagailu bidez, online... Lanak egin ahal dira formatu pila batean». Argi du hitz gakoa: «Malgutasuna». Eta hori guztia baloratzea, lehen lerroan jartzea, ezinbestekoa dela ohartarazi du Berasategik: «Garrantzitsua litzateke zentroak ebaluatzea. Hitz egiten dugu zentroen kalitateaz, baina ona litzateke aldagaietan kontuan hartzea ea zentro horiek inklusioa aurrera eramaten duten, eta hori izatea kalitate aldagai bat». Irakasle jakin batzuen borondatearen arabera gera ez dadin tratu ahalik eta osoena. Argi du Fisicok: «Egin behar da globalizatu ikastetxe guztietan».   Irakurle agurgarria: Honaino iritsi zarenez, eskaera bat egin nahi dizugu: irakurtzen ari zaren edukia eta egunkaria babestea, konpromiso ekonomikoa hartuz. Publizitatea eta erakundeen diru-laguntzak ez dira nahikoa BERRIAren etorkizuna bermatzeko. Sarean eskaintzen dizugun edukia irakurtzen duzuen milaka irakurleek proiektuari ekarpena eginda, urrutira iritsiko ginateke.   Kazetaritza libre, ireki eta independentea egin nahi dugu euskaldunontzat. Euskaraz informatzea delako gure eginkizuna, eta zure eskubidea.Lagun gaitzazu bide horretan. Idatzi gurekin etorkizuna. Geroa zugan.   Martxelo Otamendi BERRIAko zuzendaria   Izan zaitez BERRIAlaguna

Discapnet.es

http://www.discapnet.es/actualidad/2017/11/pais-vasco-presenta-un-estudio-sobre-educacion-inclusiva-para-el-alumnado-con

Lun, 20 de nov de 2017 15:57

Audiencia: 2.877 **Ranking:** 5

VPE: 12 **Página:** 1

Tipología: online

País Vasco presenta un estudio sobre educación inclusiva para el alumnado con enfermedades raras

Lunes, 20 de noviembre de 2017

El equipo INKLUNI de la Universidad de País Vasco, con el apoyo de FEDER, ha presentado hoy lunes 20 de noviembre esta investigación. Los resultados se han expuesto en rueda de prensa en el Paraninfo de la Universidad y dan continuidad al trabajo La innovación escolar desde la perspectiva de personas con ER en el País Vasco presentado en 2016. Entre los fines de esta investigación se encuentra la elaboración de propuestas de mejora como la elaboración de guías de buenas prácticas o protocolos de escolarización, prioridades del tejido asociativo de ER. El equipo INKLUNI de la Universidad de País Vasco , con el apoyo de FEDER , ha presentado hoy lunes 20 de noviembre el estudio Alumnado con enfermedades poco frecuentes y escuela inclusiva . Los resultados se han presentado en rueda de prensa a las 11:30 en el Paraninfo de la Universidad y dan continuidad al trabajo de investigación La innovación escolar desde la perspectiva de personas con enfermedades raras en el País Vasco que el equipo INKLUNI y FEDER presentaron en 2016. Las familias con enfermedades raras estarán representadas en esta cita por Juana Mª Saénz , Delegada autonómica de FEDER. Este proyecto de investigación, que arrancó en 2012, integra experiencias de vida, prácticas escolares, necesidades del sistema educativo y propuestas de mejora para una escuela y sociedad inclusiva. El primero de estos estudios buscaba trasladar la importancia y el valor de la educación como principal herramienta para la participación en la sociedad de manera normalizada. En este segundo trabajo, la investigación se ha centrado en el análisis de necesidades derivadas de la escolarización de niños, niñas y jóvenes con enfermedades poco frecuentes en centros escolares de 8 Comunidades Autónomas. De esta forma, el proyecto adquiere, al igual que con su primera publicación, un carácter universal que va más allá de la propia situación que vivimos en País Vasco. Entre los fines de esta investigación se encuentra la elaboración de propuestas de innovación y mejora de la escolarización del alumnado con enfermedades raras. Estas mejoras pueden derivar en productos concretos: guías de buenas prácticas, protocolos de escolarización, protocolos de colaboración entre asociaciones de afectados y el sistema escolar, etc. Propuestas que enlazan con las planteadas desde el tejido asociativo de FEDER , que suma hoy más de 320 entidades. Salud

ABC.es
http://agencias.abc.es/agencias/noticia.asp?noticia=2667545

Lun, 20 de nov de 2017 14:30

Audiencia: 1.252.855 **Ranking:** 7

VPE: 8.269 **Página:** 1

Tipología: online

La UPV coordina primer estudio nacional sobre alumnos con enfermedades raras

Lunes, 20 de noviembre de 2017

La Universidad del País Vasco (UPV/EHU), a través del grupo de investigación Inkluni, ha coordinado el primer estudio "nacional e internacional" sobre las necesidades de escolarización del alumnado con enfermedades raras, en el que han participado nueve universidades públicas españolas. Los resultados del estudio, presentados hoy, evidencian que en una mayoría de los casos, la madre aparca su carrera laboral para atender a los hijos y que existe un sentimiento de soledad de las familias frente a la enfermedad, así como una "gran preocupación" por la participación en la escuela, según ha informado la UPV/EHU en un comunicado. En concreto, reclaman que el currículo y la oferta educativa se adapten a las "necesidades particulares y las posibilidades" de cada uno de estos niños y que se creen "grupos humanos de pertenencia" que mediante el uso de las nuevas tecnologías "faciliten ayuda mutua en el aprendizaje". También reivindican que los profesionales y los compañeros de sus hijos reciban la formación necesaria para poder "acoger y acompañar" a estos niños tanto en la escolaridad como en la vida social. Ya en el ámbito sanitario demandan mejorar la inversión en la investigación y coordinar mejor las consultas médicas para reducir su impacto en la vida escolar de los afectados, además de garantizar la continuidad de los tratamientos, incluso durante el verano. Reclaman, asimismo, un "mayor" apoyo emocional y una mejora en los diagnósticos vitales, ya que determinan las expectativas de los padres y en muchas ocasiones, no se cumplen. Para elaborar esta investigación, se ha contado con la participación de alumnado con enfermedades poco frecuentes y sus familiares de Andalucía, Castilla y León, Extremadura, Islas Baleares, Madrid, Murcia, Navarra y Valencia, además de Euskadi. Las enfermedades raras son dolencias crónicas graves, muchas de ellas de origen genético y que presentan una elevada tasa de mortalidad. Para ser considerada rara solo puede afectar a menos de 5 personas por cada 10.000 habitantes y según la Organización Mundial de la Salud existen cerca de 7.000 enfermedades raras, que afectan al 7 por ciento de la población mundial. Actualmente se estima que en España cerca de tres millones de personas padecen alguna patología poco frecuente y en Euskadi, esta cifra es de más de 150.000. Según la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder), la educación es uno de los ámbitos donde estas personas se sienten más discriminadas (30 por ciento) y, a la par, uno de los campos en los que más apoyo necesitan (35,8 por ciento).