

Ate-joka ibiltzea tokatzen zaie, zenbaitetan, arreta goiztiarra behar duten umeen gurasoei; hainbat arlok aritu behar dute artan, eta koordinazio fina behar da. Jaurlaritzak dekretu bat onartu berri du zerbitzua hobetzeko eta 6 urtera arte hedatzeko. Arreta osatzeko premia badela diote familiek.

Garapen egokienerako tresna

Arantxa Iraola

Umearen gaitasuna ahalik eta gehien garatzea da gure helburua. Eta zenbat eta lehenago hasi, hobe izango da pronostikoa: argi dut hori». Donostiako Diteps zentroan dihardu Ana Fernandezek. Pedagogo da, eta umeen arreta goiztiarrean bi hamarkada pasatxo daramatza lanean. Garapenaren ohiko bideetatik aparte ibiltzen diren haurrentzako arta da: espezializatutakoa. Haurdunaldia guztiz burutu baino lehen jaiotako umeak, sindrome jakin zenbaitekin diagnostikatutakoak eta garuneko elbarritasunak dituztenak izaten dira usu. Orain artean, araz, 0-3 urte arteko umei eskaini izan zaie arreta hori Araba, Bizkai eta Gipuzkoan. Otsailaren 2an, ordea, dekretu bat onartu zuen Jaurlaritzak zerbitzua hobetzeko, eta arta jasotzeko bidea 6 urtera arteko umei zabaltzen die. «Pauso handia da», esan du Gizarte Politiketako sailburuorde Lide Amilibiak.

Lehendik ere adinaren muga sarri gainditu izan dutela azaltzen dute alorrean diharduten profesionalak. «Malgu jokatu dugu beti adinarekin kontuarekin», nabarmendu du Fernandezek. Eta garrantzitsua dela iruditzen zaio. «Izan ere, zenbait diagnostiko berandu iristen dira, 2 urteren buelta horretan», onartu du. «Eta haur bati, esaterako, diagnostikoa 2 urte eta erdirekin egin bazaio, aukera izan du 3 urte eta erdi egin arte arreta goiztiarrean aritzeko; eta, egoki ikusi bada, epealdi hori luzatzeko ere eskatu izan da». Nahi eta ezin ere ekarri ditu, ordea, sarriegitan adin mugak. Eta horien berri zuzena dute, esaterako, Gipuzkoan autismoarekin lotutako nahasmenak dituzten pertsonen familien elkarteak: Gautenan. Jimmy Brossak eta Maider Iparragirrek bertan dihardute, eta ohartarazi dute autismoarekin lotutako diagnostiko gehienak haurrek

2-3 urte dituztenean egiten direla. «Ume asko 3 urteren buelta horretan iristen zaizkigu elkartera», azaldu du Iparragirrek. «Beranduegi orain arte egituratutako arreta goiztiarrean zerbitzura-ko». Osakidetzarekin itundutako finantzaketa sistema baten bidez haur horiek beti artatu badira ere, orain, arreta goiztiarreko ohiko sareetan sartuta, arta hobe eskaini ahal izango dutela uste dute. «Gauzak hobetzeko aukera emango digu; Osakidetzarekin dugun finantzaketa mugatua da. Finantzaketa gehiago izateak bidea irekiko digu arreta hobe eskaintzeko», azaldu du Brossak.

2008an hasitako gogoeta prozesu baten emaitza da dekretua. Dagoena hobetzeko. 0-3 adin tarteko haurrek arreta goiztiarra jasotzeko eskariak, esaterako, aldundien bidez bideratu dira, oro har, orain arte, eta bide berean jarraituko dela azaldu du Amilibiak. «Foru aldundiak izango dira zerbitzuaren bizkarrezurra». Dekretu berriarekin nahi izan dute, batez ere, alorrekin zerikusia duten hiru sistemak finago koordinatzea – osasuna, hezkuntza eta gizarte zerbitzuak –. Izan ere, familiek usu ate-joka ibili behar izan dute: nora joan asmatu ezin. Horri aurre egin nahi diote: «Dekretuak jartzen du indar handia koordinazioan. Helburua da familiei plan bat ematea eta bertan aintzat hartzea hiru sistemetan dauden beharrak». Kasu bakoitzaren ezaugarriak aintzat hartuta egituratuko da plana.



Helburua da umearen gaitasunak ahalik eta gehien garatzea. Zenbat eta lehenago hasi, hobe da pronostikoa»

Ana Fernandez
Pedagogo

«[Dekretuak] Gauzak hobetzeko aukera emango digu; bidea irekiko digu arreta hobe eskaintzeko»

Jimmy Brossa
Gautena

«Helburua da familiei plan bat ematea eta bertan aintzat hartzea hiru sistemetan dauden beharrak»

Lide Amilibia
Gizarte Politiketako sailburuordea

Beharra bada. Diteps elkarteko psikologo Arantxa Belastegik agerian utzi nahi izan du, esaterako, zenbaitetan familien partetik jasotzen duten arrangura. «Esaten dute oso informazio zatikatuarekin datozela; hainbat profesionalekin ibili direla harremanetan, eta bakoitzak bere jakintza alorrari buruzko informazioa eman diela; esaterako, biriketako medikuak biriken eboluzioari buruzkoa, neurologoak neurologia arazoei buruzkoa... Baina falta zaiela norbait ikuspegi osoa emango diena». Ikuspegi hori ematen saiatzen dira, hain zuzen ere, arreta goiztiarreko zentroetan, eta horixe bera bermatzera dator arautegi berria. Ez da instituziotatik zerbitzua hobetzeko azkenaldian eginiko urrats bakarra. Nafarroako Gobernuak alorreko zerbitzuak «koordinatze-ko» gida bat atera zuen 2014an. 0-3 urte arteko umeen arta Gizarte Politikarako Departamentuaren esku dago; 3-6 urte arteko-

na, berriz, Hezkuntzarenean. Hala ere, 3 urtera arteko mugan «ainguratuta» ikusten du oraino sistema Nafarroako Autismoaren Elkarte ANAko zuzendari Paula Rodriguezek. «Izan ere, ikastetxean eskolako ingurumariari lotutako arta jasotzen dute; baina ez gurearen moduko zentro batean jasotzen duten arreta». Zer hobetua badagoela uste du: «Batetik bestera ibiltzen dira maiz familiak: arta non jasoko».

Jaurlaritzaren dekretuak, horrelakoak saiheste aldera, eskubide «subjektibo» bihurtu du arreta goiztiarra. Gizarte zerbitzuekin lotutako beste hainbat gairekin egin duen gisan, urrats hori egin du behar bereziak dituzten umeentzako zerbitzuekin ere. Aldaketa, beraz, sakonekoa dela esan du Amilibiak, eta instituzioen arteko harremanak fintzea eskatuko duela bidean. «Pauso serio bat da, baina seriotasunez eman dugu, eta instituzio guztiok aho batez onartu dugu». Hiru herrial-



deetan sistema «homogeneizatu» nahi izan dute ere dekretuarekin, eta berehalakoak diren zerbitzuen kalitate egokia bermatu. «Arreta goiztiarrean diharduten zentroei homologazio bat eskatuko zaie, ondo egituratutako zentroak direla bermatzeko. Egun ere gehientsuenak halakoxeak dira, baina beste gehigarri bat eskainiko dugu dekretuarekin».

Diagnostiko baten bila

Diagnostiko bat behar izaten dute, kasurik gehienetan, umeek arreta goiztiarreko sare publikoan sartzeko. Agerikoa izaten da zenbaitetan zer gertatzen zaien, eta berehalakoa izaten da horrelakoetan erantzuna. Badira, hala ere, oraindik diagnostiko baten bila bide zaila egin behar izaten duten familiak. Sarri ikusten dute Gautenan. «Lehenago askoz gehiagotan heltzen ziren familiak 'bazen garaia' esaten: 'Azkenean badakigu haurrari zer gertatzen zaien'», azaldu du Brossak. «Baina oraindik ere bada jendea bide luzea egin behar izaten duena hona iristeko». Jaurralitzaren dekretuak ez du propio horretan sakontzen, baina testua bera, eta eragile ezberdinen artean proposatzen duen koordinazio estua, gaiaren gaineko «arreta» pizteko baliagarri izatea espero du Amilibiak: hobetzeko. Diagnostikoei dagokienez, Nafarroa egoera larriak ikusi ohi dituztela salatu du, berriaz, Rodriguezek: «Bide publikotik diagnostiko bat lortzea prozesu luzea da usu. Familia askok Klinika Unibertsitariora jotzen dute: bide pribatutik».

Haurren premiak asetzeko aldera, familia bere osotasunean artatu behar dela diote alorrean ari diren elkarteek. Gautenan, esaterako, umeak psikologoarekin egiten dituen saioetan familia «beti» ondoan egoten dela azaldu du Iparragirrek. «Garrantzitsua da; interbentzioa bera beharretara egokitzeko, eta beraiak ikasteko, eta hemen egiten direnak orokortzeko». Ume bakoitzaren psikologo erreferentziakoa, gainera, eskolarekin harremanak izaten ditu, koordinatzeko. Familielkin, halaber, arreta goiztiarra lantzeko orduan emozioak eta beldurrak ere landu behar izaten direla dioelarik. «Belastegik. «Zergatik zait zio nire umeari?». Itau hori buruan jiraka dutela heltzen zaizkie sarri sendiak: minbera. «Horren aurrean, datu objektiboak ematen ditugu guk, esperantza faltsurik eman gabe. Izan ere, esaterako, hiru hilabeteko ume batekin ari bazara, ezin duzu jakin zer eboluzio izango duen».



Mari Jose Perez, Oier Unanue, Mikel Alvarez eta Miriam Ruiz. JUAN CARLOS RUIZ / ARGAZKI PRESS

Gipuzkoako ASPACEK sustatuta, hainbat sendi umei laguntzeko eredu berri batean ari dira. Errehabilitazio saio ohikorik ez daukate: bizitzako ohiko jarduerak bihurtzen dituzte haurren garapena sustatzeko giltza.

Guraso ahaldunduak

A. Iraola Elgoibar

Elgoibar (Gipuzkoa) ingurukoak dira denak, eta Idortorbeo gainean jarri dute hitzordua; San Pedro elizaren inguruko larreetan. Miriam Ruiz eta Mikel Alvarez, alde batetik; Oier Unanue eta Mari Jose Perez, bestetik. Laurak gurasoak dira; guraso «ahaldunduak» direla esatea gustatzen zaie. Guztiz murgilduta daude garapenerako arreta berezia behar duten haurrei –halakoxeak dituzte etxean– familia giroan, etxeko eguneroko martxan, arreta goiztiarra emateko egitasmo batean. Gipuzkoako ASpacek sustatutako proiektu bat da, eta haren defendatzaile irmoak direla diote laurak. «Funtzionatu egiten du: garbi ikusi dugu hori».

«Hogei hilabete zituenean egin zioten diagnostikoa Aneri: Angelmanen sindromea». Hitzak iltzatu geratu zitzaizkiela onartu du Ruizek. Arreta goiztiarrean darमतatzaten hilabeteetan, ordea, «diagnostikoaz harago» begiratu izaten ikasi dutela esplikatu du. Baikorrago. Kontsulta hura ez du sekula ahaztuko Mari Jose Perezek ere: «Josebari zortzi hilabete zituenean egin zioten, diagnostikoa: garuneko paralisia».

Bi umeek ohiko garapenera bideak ezingo zituztela jarraitu berehala ulertu zuten laurak: laguntza beharko zutela ere bai. «Arreta goiztiarra» zer zen orduan ulertzen hasi ziren, eta ASpacek proposatu zieten lanerako ereduak ezustean harrapatu zi-

tuela onartzen dute oraindik. «Errehabilitazioa eraman beharko genituela uste genuen; Aspacera joan, umea hara eramanez, eta gero jaso egingo genuela», azaldu du Unanuek. Oso bestelakoa izan zen, ordea, eginiko proposamena: «Berehala, gure eguneroko martxari buruzko galderak egiten hasi zitzaizkigun; noiz esnatzen ditugun umeak, noiz josten garen lanera, norekin uzten ditugun...». Era horretan, eguneroko jardunbideetan haurrei laguntzeko aholkuak jaso zituzten.



Berehala, gure eguneroko martxari buruzko galderak egiten hasi zitzaizkigun; noiz esnatzen ditugun umeak...»

Oier Unanue
Gurasoa

«Guk, esaterako, arreta-eta hobetzeko gauza asko lantzen ditugu jaterakoan; gustatzen zaio, eta eraginkorragoa da»

Miriam Ruiz
Gurasoa

Adibide bat jarri du Ruizek. «Guk, esaterako, Aneren arreta-eta hobetze aldera, gauza asko lantzen ditugu jateko orduan; jatea asko gustatzen zaio, eta eraginkorragoa da horrela». Horretarako aholkularitza ASpaceko adituen partetik jasotzen dute. Etxean bertan bisitan izaten dute profesional bat, etxeko martxa ikusteko, laguntzeko. Argi dute: «Gu ahalduntzea da helburua».

Lan eredu horren bidez, haurrari garapenera laguntzeko jardunbideak egun osoan «aldi askotan» lantzen dituztela azaldu du Mari Jose Perezek. «Eta umeek, hein handi batean, errepikapenera bidez ikasten dute». Bidean irakatsi diete, umeen zailtasunetan ainguratu beharrean, izan ditzaketen aukerei begiratzen. «Egin ezin dituen gauzetan tematu beharrean, egin ditzakeen gauzak lantzen ari gara etengabe».

3 urte ditu Anek; 2 Josebak. Berrira dute bi familiak oraino diagnostikoa. Baina jaso duten arretarekin pozik daude, oro har. Atzeman dituzte, ordea, hainbat gabezia bidean. Arreta goiztiarra 0-3 adin tartetara mugatuta egotea, esaterako. Alvarez: «Arreta goiztiarrak izan beharko luke denbora luzeagoan». Beren kasuan, esaterako, ia 2 urte zituen Anek diagnostikoa egin ziotenerako. Orain eskolatuta dago; ASpacek ardurapeko gela batean egiten ditu goizak; ohiko eskola batean, arratsaldeak. Eta eskolan, oro har, laguntza behar dela argi dute laurak. Ohiko eskolara batera doa Joseba, eta etxean artatzen dituen ASpaceko profesionalaren aholkularitza jasotzen dute bertan irakasleek: «Ikasgela barruan egoten da zenbaitetan, eta oso pozik daude». Izan ere, haietako laguntza ematen die: ohikoaz aparte bideetan ibiltzen ikasteko.

Umeen berezko «prozesua» oinarri duten lan ildoen alde ari da Laztana

AI

«Ezer baino lehen, diagnostikoa bilatzen da; haurrak sailkatzea». Rosina Uriarteren hitzak dira. Umeen garapena eta estimulazioa sustatzeko Laztana elkarteak lehendakaria da, eta kritikoa da ohiko garapen erremotik alden-tzen diren haurrei usu eskaintzen zaien arreta ereduarekin. Kezka horren inguruan bat datozen familien topaguna da, hain zuzen ere, elkarteak.

Oro har, haurren berezko «neurogarapenera» arreta handiagoz erreparatzea nahi dutela azaldu du. «Ume bakoitzak garapen prozesu bat du, eta ezin du prozesu horretan bazter utzi fase bakar bat ere». Betiere, haur bakoitzaren atzerapenera «kausari» erreparatu behar zaiola esan du, era horretan konponbidea egokiagoa dela. «Aldiz, kausa aintzat ez bada hartzen, ez da inoiz konponbide onik lortuko».

«Sailkatze» handiegia

Askotan, haurren berezko prozesua errespetatze aldera, «atzera» egin behar izaten dela azaldu du Uriarterek: bideko «hutsuneak» begiratu behar zaiela. «Baina ikuspuntu hori ez da aintzat hartzen askotan». Horregatik ari dira umeen estimulazioa era «jarrailerako» batean egiteko eskatzen, eta diagnostikoei erreparatu beharrean, haur bakoitzaren premiei eta ezaugarrii begiratu behar zaiela esaten. Umeak ikuspegi osoago batetik artatzea nahi dute: «Sailkatze handiegia dago; logopeda batengana bazoaz, adibidez, eta hark esaten dizu hinkuntzarekin lotutako gabeziez bakarrik arduratuko dela bera... Baina garunean dena lotuta dago». Arta osoa ez jasotze horrek gurasoei sarri «etsipena» sortzen diela adierazi du.

Halaber, irizpide akademiko ofizialek zientziaren irizpideetatik lekora lagatzen dituzten hainbat terapia aintzakotzat hartzearen alde daude Laztanen. «Izan ere, umeek aukera guztiak behar dituzte», esan du Uriarterek. «Profesional guztiak behar ditugu: pediatriak, psikologoak, osteopatak... Horien arteko koordinazio-rik eza familiak pagatzen du».