

**Autismoaren Espektroko Nahasmendua
hautzaroan: hezkuntzako esku-hartzearen eta
gizarte arloko erantzunaren analisia Arabako
probintzian.**

GRADU AMAIERAKO LANA

EGILEA: Saez de Vicuña Diaz de Garayo, Arkaitz.

ZUZENDARIA: Fernández Zabala, Arantza.

2023

LABURPENA: Autismoaren Espektroko Nahasmendua (AEN) komunikazio gaitasunean, harreman sozialetan eta zurruntasun kognitiboan eragiten duen garapenaren nahasmendu bat da. AENa duten 0-6 urte bitarteko hurrek Arreta Goiztiarreko espezialista anitzek osatutako talde multidisziplinarraren laguntza jasotzen dute, garapen pertsonalaren zein gizarte integrazioaren maila altuena eskuratzeko. Lan honen helburua Araban AENa duten hurrei Haur Hezkuntzako etapan, eskolan zein arlo sozialean ematen zaien erantzuna (eta hezkuntza proposamena) aztertzea da. Horretarako 26 pertsonak parte hartu dute, hauen artean 24 emakume (%92,3) eta 2 gizon (%7,7). Ikerketa honetan *ad hoc* diseinatutako 12 galderaz osatutako galdesortak erabili eta 6 galderaz osatutako 6 elkarrizketa erdi gidatu egin dira. Emaitzek adierazten dute AENa duten hurrek eskolan arlo sozialean baino inklusio maila handiagoa dela eta hauen ebaluazio eta jarraipena garapen integralean oinarrituta dagoela. Gainera, eskolaren eta kanpoko elkarteen artean koordinazioak ezartzen direla ikusi da, hauen artean lan kolaboratibo bat egonik. Bukaeran ikerketa lanaren mugekin batera, hobekuntza proposamenak luzatzen dira.

GAKO-HITZAK: Autismoaren Espektroko Nahasmendua (AEN), Arreta Goiztiarra, Berritzegunea, Haur Hezkuntza, inklusioa.

RESUMEN: El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un trastorno del desarrollo que incide en la capacidad de comunicación, las relaciones sociales y la rigidez cognitiva. Los niños y niñas con TEA de 0 a 6 años reciben el apoyo de un equipo multidisciplinar en Atención Temprana, con el fin de adquirir el nivel más alto tanto de desarrollo personal como de integración social. El objetivo de este trabajo es analizar la respuesta (y propuesta educativa) que se da a los niños y niñas con TEA en Álava en la etapa de Educación Infantil, tanto en la escuela como en el ámbito social. Para ello han participado 26 personas, 24 mujeres (92,3%) y 2 hombres (7,7%). En este estudio se han utilizado cuestionarios compuestos por 12 preguntas diseñadas *ad hoc* y se han realizado 6 entrevistas semi guiadas formadas por 6 preguntas. Los resultados indican que los niños con TEA tienen mayor nivel de inclusión escolar que social y que su evaluación y seguimiento está basado en el desarrollo integral. Además, se ha detectado que se establecen coordinaciones entre la escuela y las asociaciones externas, existiendo un trabajo colaborativo entre éstas. Al final, junto con los límites del trabajo de investigación, se presentan varias propuestas de mejora.

PALABRAS CLAVE: Trastorno del Espectro Autista (TEA), Atención Temprana, Berritzegune, Educación Infantil, inclusión.

AURKIBIDEA

1. JUSTIFIKAZIOA	3
2. MARKO TEORIKOA	4
2.1. AUTISMOAREN ESPEKTROKO NAHASMENDUA (AEN)	4
2.1.1. Definizioa	4
2.1.2. Sintomak	5
2.1.3. Etiologia eta prebalentzia	6
2.2. ARRETA GOIZTIARRA	6
2.2.1. Arreta Goiztiarra Hezkuntzaren baitan	8
2.2.2. Arreta Goiztiarra familian zentratua	10
2.2.3. Gizarte esku-hartze zerbitzua	11
3. LANAREN HELBURUA ETA HIPOTESIAK	12
4. METODOA	13
4.1. PARTE-HARTZAILEAK	13
4.2. TRESNAK	13
4.3. PROZEDURA	14
5. EMAITZAK	15
6. ONDORIOAK	24
7. HOBEKUNTZA PROPOSAMENAK	26
8. ERREFERENTZIAK	27
9. ERANSKINAK	30

1. JUSTIFIKAZIOA

Gradu Amaierako Lan hau Autismoaren Espektroko Nahasmenduaren inguruan egin izanaren arrazoietakoa bat pertsonala izan da. Haur Hezkuntzako graduan sartu nintzenetik, interes handia sortu dute nigan Hezkuntza Premia Bereziek. Hauen artean AENA oso nahasmendu konplexua iruditzen zait eta gainera, txikitatik izan ditut AENA duten ezagunak, zein hauekin lan egiten duten espezialistak nire inguruan. Beraz, hau aukera paregabea bilakatu zen gai horren inguruan sakondu eta alderdi teoriokotik zein egungo errealitateak ikasteko. Horretaz gain, eskoletan dagoen errealitateari erreparatuz gero, ikerketek erakutsi dute geroz eta gehiago direla AENA duten haurrak (Barthélémy et al., 2019).

Etorkizunera begira, eta ikusita nahasmendu honen prebalentzia handitzen doala, beharrezkoa da gaiaren inguruan ikerketak egitea, datuak alderatzea eta informazioa eguneratzea AENA gizartera gerturatzeko helburuarekin. Gainera, nahasmendu hau duten haurrei erantzun egoki bat eman ahal izateko ezinbestekoa da irakaslearen partetik gaiaren inguruko formakuntza nahikoa izatea. Hori horrela izanda, eta nire prestakuntza eta etorkizuneko lanbidera begira, ikerketa lan hau AENaren inguruan egitea erabaki nuen, izan ere, ikerketek erakutsi dute irakasleek zein etorkizuneko irakasle gisa prestatzen ari diren ikasleek askotan ez dituztela ezagutza nahikoak AENA zein bestelako nahasmenduak dituzten ikasleen zailtasunei behar bezala erantzun ahal izateko (García-Tárraga et al., 2021; Satorre, 2022).

2. MARKO TEORIKOA

Autismoaren Espektroko Nahasmendua bizitza osoan zehar dirauen garapenaren nahasmendu bat da. Hau duten hurrek komunikazioan eta sozializazio prozesuan gabeziak erakusten dituzte, gehienetan zurruntasun kognitiboarekin batera agertzen direnak. Nahasmendu honen etiologiari buruz hainbat teoria planteatu diren arren, bere jatorria oraindik ere ezezaguna da. Autismoaren Espektroko Nahasmendua duten hurrei laguntzeko, egunerokotasunean erabiltzeko tresnak emateko eta hauen integrazio-maila altuena eskuratzeko, Arreta Goiztiarra dago. Hau espezialista anitzek osatutako talde multidisziplinari bat da, honen barnean hiru esparru nagusi bereizten direlarik: Osasuna, Gizarte Zerbitzuak eta Hezkuntza. Arreta goiztiarrak helburu nagusizat, prebentzio neurriak ezarri, desgaitasunen detekzio goiztiarra, eta alderdi fisiko, kognitibo eta sozialaren garapen maximoa lortzeko eskuhartze prozesuak bermatzea ditu, Autismoaren Espektroko Nahasmendua duten hurren bizi kalitatea hobetzea bilatuz.

2.1. AUTISMOAREN ESPEKTROKO NAHASMENDUA (AEN)

Atal honetan Autismoaren Espektroko Nahasmenduaren definizio osatua, sintomen deskribapen zehatza, etiologia eta prebalentziaren datu eguneratuak eskaintzen dira.

2.1.1. Definizioa

Gaur egun, Autismoaren Espektroko Nahasmendua (hemendik aurrera AEN) izen honekin ezagutzen den arren, duela gutxi arte autismo hitza erabiltzen zen honi erreferentzia egiteko. Hitz hau, grekoko *auto* («ni neu» esan nahi duela) eta *-ismo* (prozesu patologikoa adierazteko) atzizkiaren loturatik sortu zen (Bonilla eta Chaskel, 2016). Termino hau 1943. urtean agertu zen lehen aldiz Leo Kanner psikiatra austriarrak *Trastornos autistas del contacto afectivo* izenez argitaratutako lan batean (Artigas eta Pérez, 2017). Hala ere, eta ikerketa hori garatu zenetik, asko aldatu da nahasmendu hau ulertzeko modua eta hainbat adituk aztertu duten bezala, honek ezaugarri anitzak izan eta abaniko zabal bat hartzen du barne. Hori horrela izanda, 2013ean Amerikako Psikiatria Erakundeak argitaratutako DSM-V nahasmendu psikologikoen diagnosi liburuaren edizio horretan, autismoa, espektro nahasmendu gisa adierazten zen lehenengo aldiz.

AEN-ak orokorrean komunikazio gaitasunean (eta, beraz, hizkuntzaren ikaskuntzan zein hitz-gabeko komunikazioan), harreman sozialetan eta zurruntasun kognitiboan eragiten du; interes finko eta eskasak agertzen ohi dira eta zenbaitetan ere jokabide arazoak. Hau Lorna Wing-ek (1979) *autismoaren triada* izenarekin izendatu zuen; gaur egun arte dirauen terminoa izanik (Reaño, 2014).

Vargas eta Navas-ek (2012) azaldu bezala, AENA bada garapenaren nahasmendu bat, bizitzako lehen urteetan diagnostikatu eta bizitza osoan zehar dirauena. Orokorrean, AENaren kasuak garapen-atzerapenarekin lotuta agertzen direnean (adimen desgaitasuna %75aren kasuetan), lehenengo 24-30 hilabeteen artean detekta daitezke. Berriz, adimen desgaitasunik ez duten haurren kasuetan, eta batez ere komunikazioarekin zailtasun handiak ez dituztenetan, gai izan daitezke neurri batean bizitza normalizatu bat aurrera eramateko, zailtasun handirik izan gabe eta detekzioa atzeratuz.

2.1.2. Sintomak

Gorago aipatu den moduan, AENaren sintoma bereizgarrienak hiru dira, zailtasunak komunikazio gaitasunean, harreman sozialetan eta zurruntasun kognitiboa. Hurrengo lerroetan bakoitzaren azalpen labur bat ematen da.

Komunikazioan arreta jarrita, esan daiteke AENA duten hurrek orokorrean hitzezko zein hitzik-gabeko komunikazioan gabeziak erakusten dituztela. Hala ere, nahasmendu honen berezitasunetako bat da hurrek komunikazioan zailtasunak izateaz gain, ez dutela gainontzekoekin komunikatzeko beharra adierazten. Maiz, AENA detektatzeko oso seinale aipagarria hurrek seinalatzen duten behatzea da. Kasu gehienetan, zerbait nahi dutenean, hatzamarra luzatu eta hori seinalatu beharrean, helduek hori nahi dutela ohartu arte itxaron egiten dute edota helduaren eskua hartuz, nahi duten hartara gidatzen dute, komunikazio ez intentzionala emanez.

Sozializazio prozesuari dagokionean, hasieran AENA duten hurrek ez dute besteekiko interakzio zein jolasik bilatzen eta zaila da haiekin ikusmen kontaktua izatea. Gehienetan bakarrik egoten dira eta lagunak egiteko zailtasunak izaten dituzte adimenaren teoria garatzen ez dutelarik. Horrek zailtasunak eragiten ditu besteen ikuspuntu eta emozioak ulertu eta norberak dauzkanenengatik bereizteko (Vargas eta Navas, 2012).

Gainera, AENaren kasuan zurruntasun kognitiboa ere agertzen da maiz. Honek jarrera errepikakorrak eta interes finko batzuekiko interesa nabarmentzea dakar. Zurruntasun horrek zenbaitetan portaera eta jokabide desegokiak eragiten du, eman daitezkeen ezusteko aldaketen edota egokitzeko eta laguntza eskatzeko zailtasunak dituzten egoera sozialen aurrean. Hori ekiditeko, garrantzitsua da errutina finko batzuk zehaztea, emango diren aldaketak aurretik aurkezteko (Hervás, 2016).

2.1.3. Etiologia eta prebalentzia

Etiologiari erreparatuz, adituek oraindik ez dute honetan eragina duen kausa zehatza aurkitzea lortu. Hori dela eta, AEN kasuen diagnostikoan bi sailkapen nagusi egiten dira: lehen mailako autismoa (edo idiopatikoa) eta bigarren mailakoa (edo sintomatikoa). Hauei dagokienez, lehen mailakoan ez da froga biologiko nabarmenik antzematen eta kasu gehienetan adimen desgaitasuna agertzen da. Berriz, bigarren mailakoan, base genetikoa izaten da AEN-aren eragilea, oinarri genetiko horrek alderdi neurologikoan eragina duelarik. Gainera, frogatu izan da alderdi genetikoak eragin handia duen arren badirela beste hainbat kausa, hala nola, jaio-aurreko arazoak, barne infekzioak haurdunaldian, ingurugiroko erradiazioak edota gurasoen adinak, AEN-aren prebalentzia areagotzen dutenak. Hori dela eta, etiologia oraindik erabat zehaztuta ez egon, eta hainbeste faktorek eragina izate horrek AENak hain espektro zabala hartzea dakar (Reynoso et al., 2017).

Bestalde, prebalentziari dagokionez ikerketa ezberdinek erakutsi dute azken hamarkadetan geroz eta AEN kasu gehiago diagnostikatzen ari direla. *Autism Europe* erakundeak 2019an argitaratutako publikazioan adierazten du egindako azken ikerketek erakutsi dutela gaur egun nahasmendu honek gizartearen %1 - %1,5ari eragiten diola gutxienez (Barthélémy et al., 2019). Hala ere, honen harira ikerketek erakusten ari diren gorakada horren zergatia zehaztea ez da erraza, oraindik ezezaguna baita nahasmendu honen kausa eragilea. Zientzialari batzuek diote AEN-ak intzidentzia gorakorra izan lezakeela, belaunaldiz belaunaldi eta eboluzio prozesuaren barne, geroz eta kasu gehiago ematen direlako (Blaxill, 2004). Beste batzuek berriz, detekzio prozesuetan erabilitako prozedura metodologikoekin lotzen dute gorakada hau, diagnostikoa hobetu, espektroa zabaltu eta gizarteak horrekiko kontzientzia handiagoa izanik; honek guztiak detekzio prozesuan lagunduz eta kasu gehiago erregistratuz (Alcantud et al., 2017).

2.2. ARRETA GOIZTIARRA

Arreta Goiztiarra, hau arautzen duen eta 2000. urtean Desgaitasunen inguruko Espainiako Patronatu Errealak argitaratutako *Libro blanco de la atención temprana*-n honela definitzen da:

«La Atención Temprana, desde los principios científicos sobre los que se fundamenta: Pediatría, Neurología, Psicología, Psiquiatría, Pedagogía, Fisioterapia, Lingüística, etc., tiene como finalidad ofrecer a los niños con déficits o con riesgo de padecerlos un conjunto de acciones optimizadoras y compensadoras, que faciliten su adecuada maduración en todos los ámbitos y que les permita alcanzar el máximo nivel de desarrollo personal y de integración social» (FEAPAT, 2000).

Horrela, espezialista anitzek osatutako talde multidisziplinari honen helburua, garapen pertsonalaren zein gizarte integrazioaren maila altuena eskuratzeko ekintza taldea eskaintzea da, egunerokotasunean aplikatzeko baliagarriak diren laguntza erremintak emanaz. Horretarako, ezinbestekoa da Erakunde Publikoei erreferentzia egitea, bereziki Arreta Goiztiarraren barne egituran bereizten diren hiru esparru nagusiei: Osasuna, Gizarte Zerbitzuak eta Hezkuntza. Hiru alderdi hauek elkarlanean dihardute Arreta Goiztiarraren hiru helburuak asetzen direla ziurtatzeko. Hiru helburu horiek, prebentzio neurriak ezarri, desgaitasunen detekzio goiztiarra, eta alderdi fisiko, kognitibo eta sozialaren garapen maximoa lortzeko eskuhartze prozesuak bermatzea dira. Gainera, dokumentuan bertan zehazten den bezala, Arreta Goiztiarra ez da erreabilitaziorako ekintza soiltzat ulertu behar, baizik eta, kalitatezko arreta eskaintzearen bitartez azken helburutzat haurren garapen harmonikoa lortu eta haien ingurugiroan integrazioa bermatzea duen eskuhartze gisa ulertu behar da (FEAPAT, 2000). Hori horrela izanda, eta bertan esaten den bezala, ezinbestekoa da txosten hori Arreta Goiztiarra Espainia mailan zehazten duen dokumentutzat izatea:

«La publicación de este volumen ha de convertirse en un referente para todos los sectores implicados en la Atención Temprana: instituciones, asociaciones, profesionales, investigadores, padres y cualquier otro que esté comprometido en garantizar una adecuada atención a este colectivo. Por tanto, ha de ser un documento para la reflexión y para el avance. Este es el punto de partida para lograr líneas de actuación que cubran las necesidades en esta materia de todos los niños del territorio español sin exclusión alguna» (FEAPAT, 2000).

Horrela, zehazten da hausnarketa eta aurrerapausoak emateko dokumentutzat ulertu behar den liburu honek marko nazionalean duen garrantzia, bertako haur guztien beharrei inongo bazterketarik gabe erantzuteko. Hala ere, eta dokumentu horretan bertan aipatzen da, maila nazionalean eragina izateko sortutako txosten horrek moldaerak izan ditzakeela autonomia-erkidego bakoitzaren arabera, aurretik zehaztutakoak lurralde bakoitzaren behar eta ezaugarrietara moldatuz.

Euskal Autonomia Erkidegoari erreparatuz, 2010. urtean Arreta Soziosanitarioko Euskal Kontseiluak, Eusko Jaurlaritzaren eta Arabako, Bizkaiako eta Gipuzkoako foru aldundien laguntzarekin batera *Modelo de Atención Temprana para la Comunidad Autónoma del País Vasco* dokumentua argitaratu zuen. Bertan, «Euskal Herriko Arreta Goiztiarrerako eredu proposamena agertzen da, 0-6 urte bitarteko haurrei zein hauen familiei zuzendua egon eta esparru soziosanitarioan, osasun, hezkuntza eta gizarte zerbitzuen erantzunkidetasun, koordinazio eta elkarlana zehazten direlarik» (Consejo Vasco de Atención Sociosanitaria eta Gobierno Vasco, 2010).

Hori bermatzeko, eta Arreta Goiztiarrak asetzen dituen funtzioen aniztasunari erreparatuz, arlo honetako profesionalak bi esparru nagusitan sailkatzen dira: balorazio eta interbentzio taldeak. Lehenengoen haurren balorazioak egin eta hauen kasuen azterketaz arduratzen dira, hauen beharren arabera esku-hartze plan bat diseinatuz. Bigarrenen berriz, aurrekoek zehaztutako interbentziorako plana aplikatzea dute haien betebeharrak. Horretarako, familia bakoitzari profesional bat esleituko zaio, honek haien haurraren garapena jarraituko duelarik. Gainera, honen ardura izango da ume horrek dituen beharrei erreparatu eta hauei erantzun zuzena ematen dien esku-hartze plan bat diseinatzea. Halaber, EAE-ko dokumentuan zehazten da aurretik aipatutako profesional eta espezialisten talde hauek, haien eskura dituztela osasun, hezkuntza eta gizarte zerbitzuetatik eratorritako aholkularien laguntza eta babesa (Consejo Vasco de Atención Sociosanitaria eta Gobierno Vasco, 2010).

2.2.1. Arreta Goiztiarra Hezkuntzaren baitan

Hezkuntzaren arloan arreta jarriz, eskolek badituzte haientzako Laguntza Zerbitzuak, hauen artean Berritzeguneak nabarmentzen direlarik. Hauek Prestakuntzan eta Hezkuntzaren Berrikuntzan Laguntzeko Zentroak dira. Bertan, mota ezberdinetako profesionalak aritzen dira lanean; hauen artean etapa ezberdineko aholkularitzak (Haur eta Lehen Hezkuntza, Bigarren Hezkuntza, Helduen Hezkuntza), Hezkuntza Berriztatze Zuzendaritzak bultzatutako programetako aholkulariak (hizkuntza normalkuntza, informazio eta komunikazio teknologiak...), Hezkuntza Premia Bereziak aholkulariak eta Idazkari-dokumentalistak daudelarik. Hori horrela izanda, berritzeguneen helburua, eskola barrutiak bultzatuz, hezkuntza-bitartekotasuna berritzea eta hobetzea da; irakasleriaren etengabeko gaurkotzearen bitartez, Hezkuntza Premia Bereziak dituen ikasleriari erantzuna ematen lagunduz. Halaber, hauen zeregina da aholkularitza-arloan, prestakuntza-arloan, berrikuntzan, esperimentazioan eta ikerketan jardutea, hezkuntza arloko profesionalei gidaritza eskainiz (Berritzeguneak, datarik gabe).

Eskolek, eta hauen barne egituraren kokatzen diren irakasle eta gainontzeko profesionalek, oso rol garrantzitsua jokatzeko dute haurren premia eta berriazko hezkuntza laguntzako premien detekzio prozesuan. Bertan haurren harremanak, hizkuntza, autonomia eta beste hainbat alderdi garatzen dira, eta beraz, bertan antzematen dira maiz eredu normatibotik kanpoko jarrerak. Horretarako, eta irakasleek detekzio prozesu hori hobeto burutzeko, Eusko Jaurlaritzak *Haurren Garapenaren Jarraipenerako Protokoloa: Arreta Goiztiarra Hezkuntzaren Baitan* izeneko dokumentua argitaratu zuen 2015ean. Honen helburua, bertan zehazten den bezala, «garapenean izan daitezkeen nahasmenduak garaiz

detektatzea, [eta] hezkuntza-laguntzarekin lotutako premia espezifikoak eragin ditzaketen trataera ematea» da.

Txosten honi esker, bertan zehazten den bezala, osasun- eta gizarte-arloko zerbitzuen laguntzaz, garapenean dauden zailtasunak goiz detektatu eta eskola-eremutik esku hartzeko prozesuari ekiten zaio. Modu honetan, eta txostena sortu zenean, proposamen honekin batera zetorren «familia eta hezkuntza-komunitate guztiaren egungo eta etorkizuneko premiei hobeto» erantzun ahal izatearen ideia, testuinguru inklusibo batean ekitatea eta aniztasunarekiko errespetua bermatuz (Eusko Jaurlaritza, 2015). Hori horrela izanda, garapen goiztiarra erreminta ezinbestekoa bilakatzen da garapenean eman daitezkeen nahasmenduak garaiz hautemateko.

«Neurogarapenaren nahasmenduetan edo arrisku-egoeretan esku-hartze goiztiarraz hitz egiten badugu, detekzio-prozesua ere beharrezkoa dela esan nahi du horrek. Detekzioa ere goiztiarra, azpian ezkuta daitezkeen patologien prebentzioa ahalbidetzeko eremu baita. Praktikan, detektatzeko prozesu horretan, garapena behatzeko prozedura sistematikoak abiarazi behar dira nahasmendua adierazten duen susmorik, alertarik edo adierazlerik ba ote dagoen balioesteko» (Eusko Jaurlaritza, 2015).

Horretarako, eta prozesu honen lehenengo fasean (Garapenaren Ohiko Zaintza izenekoan), behaketa oinarrizko tresnatzat hartuz, *Haurren Garapena Behatzeko Eskala* deituriko hainbat taula bete behar ditu Haur Hezkuntzako irakasleriak, behar bada aholkulari edo laguntzaileen laguntzaz. Hauek 2 eta 5 urte bitarteko haurrei pasatzen zaizkie urtero, hainbat arlotako gaitasunei erreparatuz. Hauen artean, arlo motorra eta fisikoa, pertsonala eta soziala, pertzepzioa, ulermena eta arazoak konpontzekoa eta hizkuntza eta komunikazioa aztertzen dira. Gainera amaieran garapen goiztiarrerako eta garapenaren alterazioen alerta seinaleen detekziorako pare bat taula daude, bigarren honen garrantzia nabarmentzen delarik. Eskala hauek erabiltzea ezinbestekoa da haurren garapena gertutik aztertu eta aurretik aipatutako behaketa bidez irakasleek lortutako emaitzetatik, (beharrezkoa denean) arloko espezialistek esku-hartze plan bat garaiz diseinatzeko.

«Garapenaren nahasmenduetan garaiz esku hartuz geroz, nahasmenduak haurrengan izan dezakeen eragina murriz daiteke, eta ahalik eta autonomia pertsonal eta gaitasun handiena lortu ahal izango dute. Horretaz gain, esku-hartzeak haurrei onura argi eta berezirik eragingo ez balie ere, zalantzarik gabe, familiarengan heretura gutxituko luke eta familiaren funtzionamenduan eragin positiboa izango luke» (Eusko Jaurlaritza, 2015).

Haurren Garapenaren Jarraipenerako Protokoloa ikasgeletan erabili ondoren, eta Berriarazo Hezkuntza Laguntzako Premien detekzioan sakontzea beharrezkoa denean, Detekzio Espezifikoaren izeneko bigarren fasera igaroko da. Hau, «Arlo batean *hiru item edo gehiago* edo bi Arlotan *bi item edo gehiago* betetzen ez direnean» edota hainbat alerta-seinale antzeman direnean gertatzen da. Fase horretan, «irakasle aholkulariei laguntza eskatuko zaie eta haiek, aldi berean, HPBko aholkularitzaren laguntza ere izango dute. Aholkularitza horrek zer prozesu jarraitu behar den adieraziko du eta, hala badagokio, zein tresna edo proba erabili behar diren ere bai» (Eusko Jaurlaritza, 2015).

Hori horrela, eta aurretik zehaztutako aholkularitzen laguntzarekin, hainbat proba estandarizatu aplikatuko dira gaitasunen eskuratze eza edo alerta-seinaleen presentzia antzeman diren kasuetan. Proba hauen emaitzek, eta adituen iritziek zehaztuko dute balorazio psikopedagogiko bat egitearen beharra dagoen:

«Ikastetxeko hezkuntza-eragileen artean esku hartzen ari diren eragileen laguntzarekin, HPBko aholkularitzak zehaztu beharko du baheketa-probak egin ostean balorazio psikopedagogikoa egin behar ote den; egin behar bada, egun indarrean dagoen prozedurari jarraitu behar zaio. Nolanahi ere, kezka-iturri diren jokabideen gaineko esku-hartzeak jarraitu egin behar du HPBko aholkularitzak –balorazio psikopedagogiko horren ondorioz– orientabide zehatzagoak ematen dizkigun arte» (Eusko Jaurlaritza, 2015).

Orientabide zehatzagoei dagokienez, balorazio psikopedagogikoa aurrera eramaten den kasuetan, Arreta Goiztiarreko adituek kasu bakoitzean, haurra eta bere egoera haintzat hartuta, esku-hartze bat diseinatuko dute hau bideratzeko zehaztapenak eginez.

2.2.2. Arreta Goiztiarra familian zentratua

«Hezkuntza-eremuan, ez litzateke ezertxo ere egin behar familien parte-hartzerik gabe». Hori dela eta, irakasleek behaketan oinarritutako protokolo hau martxan jarri aurretik, ezinbestekoa da familiekin harremanetan jarri eta modu orokor batean honen berri ematea, familiak jakinaren gainean egon daitezela. Hala ere, eta Eusko Jaurlaritzaren dokumentuan bertan zehazten den bezala, behaketa egiteko «ez da inolako baimenik eskatu behar, behatzen den horrek zerikusirik handia baitu Etapako curriculumarekin, eta ikasle guzti-guztientzat pentsatuta baitago» (Eusko Jaurlaritza, 2015).

Familiek Arreta Goiztiarrean duten rolari erreparatuz, azkeen urteetan aldaketa nabarmenak eman dira, familia-ingurunea arretaren erdigunean kokatu dutenak. Hasieran soilik haurra hartzen zen kontuan, arreta soilik honi eskainiz, ordea, ikuspuntu hori atzean

gelditu da, ikusi baita ezinbestekoa dela familiak gidatzea hauen inplikazioa lortu eta hurrek jasotzen duten erantzuna eta honen kalitatea hobetzeko. Horretarako, beharrezkoa da Arreta Goiztiarra eskaintzen duten profesionalen eta familien arteko komunikazioa lantzea, horrek positiboki eragin dezakeelako AENA duten hurrekiko esku-hartze eta garapenean (Martínez eta Calet, 2015).

2.2.3. Gizarte esku-hartze zerbitzua

AENA duten hurrei laguntza eskaintzeko, badaude Foru Aldundien menpe dauden gizarte zerbitzuak. Hauen xedea da hurren eskubideak errespetatu eta babestu egiten direla ziurtatzea, horretarako haien garapenean behar dituzten tresnetaz hornituz. Hori gauzatzeko zerbitzu anitzak izateaz gain (hauen artean Arreta Goiztiarra), gizarte zerbitzuek familiei ere aholkularitza eta arreta eskaintzen dizkiete, hezkuntzaren eta osasunaren arloko espezialistekin elkarlanean lan egiten dutelarik; arreta orokor, diziplinarteko, erakundearteko, publiko eta zuzenbidekoa lortzeko helburu finkoarekin (Consejo Vasco de Atención Sociosanitaria eta Gobierno Vasco, 2010).

Gizarte zerbitzuetaz gain, AENaren kasuan gaur egun badaude hainbat elkarte, nahasmendu hau duten hurrei zein haien familiei babesa eta laguntza eskaintzen dizkietenak. Araban, Autismo Araba elkarteak aurkitzen da. Honek hainbat zerbitzu eskaintzen ditu, hala nola, osasun arreta zerbitzua, eguneko zentroa, enplegu bereziko zentroa, familien eskola, familien arretarako zerbitzua, etab. Elkarte honen helburuen artean, eta formakuntza zehatzeko espezialistak bertan izanda, AEN duten hurren zein haien familien bizi kalitatea hobetu eta lehenengoan inklusioa erraztea nabarmendu daitezke. Gainera, Autismo Arabak, nahasmendu honek gaur egun duen egoera gertutik aztertzen du, gerora instituzioekin harremanetan jarri, hauek inplikatu eta kontzientzia kolektibo bat sortzeko (TEAraba Elkarteak, 2022).

3. LANAREN HELBURUA ETA HIPOTESIAK

Gratu Amaierako Lan honen helburu nagusia Araban Autismoaren Espektroko Nahasmendua duten hurrei Haur Hezkuntzako etapan, eskolan zein arlo sozialean ematen zaien erantzuna (eta hezkuntza proposamena) aztertzea da.

Helburu honetatik abiatuta, hainbat hipotesi zehazten dira:

1. AENA duten haurren inklusio maila altua da eskoletan.
2. Eskolek aniztasunari aurre egiteko baliabide nahikoak dituzte.
3. Irakasle eta Hezkuntza Bereziko taldearen arteko lan koordinatu eta dinamizatu bat ematen da.
4. AENA duten hurrekiko esku-hartzeari buruzko gogoeta prozesuak garatzen dira erregularitasunez.
5. Koordinazioak ezartzen dira eskolaren eta kanpoko zerbitzu eta espezialisten artean esku-hartzearen osagarritasuna hobetze aldera.
6. Lan kolaboratiboa dago eskola barneko zein kanpoko espezialisten eta AENA duten haurren familien artean.
7. Eskolek elkarbizitzaren eta gatazken ebazpen baketsuaren aldeko apostua egiten dute.
8. Haur Hezkuntzako irakasle zein Hezkuntza Laguntzako Espezialisten taldeak AENaren inguruko formakuntza espezifikorik jaso izan du noizbait.
9. AENA duten haurren kasuetan, nahasmendu horrekiko esku-hartze protokolo espezifikoa bat dago ezarrita.
10. Haur Hezkuntzako irakasle zein Hezkuntza Laguntzako Espezialista gehienek izan dute noizbait AENA duen ikaslerik.
11. AENA duten haurren inklusio soziala nabarmena da.
12. AENA duten hurrek zein hauen familiek beharrezkoak dituzten baliabide eta laguntzak dituzte.
13. Arlo sozialeko elkarteek lotura dute hezkuntza esparruko beste erakundeekin (eskolak, berritzeguneak, etab.).

4. METODOA

4.1. PARTE-HARTZAILEAK

Ikerketa lan honetan 26 pertsonak hartu dute parte. Lagin hau Arabako eskola publiko bateko 12 irakaslek (%46,2), bertako Hezkuntza Laguntzako 8 espezialistek (%30,8), arlo sozialean lan egiten duten 5 espezialistek (%19,2) eta Delegaritzako AENaren koordinatzaileak (%3,8) osatzen dute. Hauetatik 8k (%30,8) 25 eta 35 urte artean, 9k (%34,6) 35 eta 45 urte artean, 7k (%26,9) 45 eta 55 urte artean eta 2k (%7,7) 55 urte baino gehiago dituzte. Parte-hartzaileen sexu-banaketari dagokionez, 24 emakume (%92,3) eta 2 gizon (%7,7) daude.

Eskola publikoko irakaslegoari erreparatuz, ikerketan parte hartu duten 12 irakasleetatik, 4 (%33,3) 25 eta 35 urte artean, 4 (%33,3) 35 eta 45 urte artean, 3 (%25) 45 eta 55 urte artean eta 1 (%8,3) 55 urte baino gehiagokoen adin-tartean kokatzen dira; hauetatik denak emakumeak izanda. Eskolako Hezkuntza Laguntzako Espezialisten laginari dagokionez, 8 espezialistetatik 2 (%25) 25 eta 35 urte artean, 3 (%37,5) 35 eta 45 urte artean, eta 3 (%37,5) 45 eta 55 urte artean aurkitzen dira, 7 emakume (%87,5) eta gizon 1 (%12,5) daudelarik. Arlo sozialean lan egiten duten 5 espezialisten eta Delegaritzako AENaren koordinatzailearen artean, 2 (%33,3) 25 eta 35 urte artean, 2 (%33,3) 35 eta 45 urte artean, 1 (%16,7) 45 eta 55 urte artean eta 1 (%16,7) 55 urtetik gorakoak dira, 5 emakumeak (%83,3) eta 1 (%16,7) gizona izanik.

4.2. TRESNAK

Ikerketa honetan, tresna kuantitatibo zein kualitatiboak erabili izan dira. Atal kuantitatiboari dagokienez, 12 galderaz osatutako galdetegi anonimo bat erabili da, erantzunak bost puntuko Likert eskala baten bitartez jasoz. Galdesortaren hasieran galdera soziopertsonalak egin dira, sexua eta adinari dagozkionak. *Ad hoc* sortutako galdesorta bat da, ikertzaileak diseinatutakoa, ikerketa lan honetan planteatzen diren hipotesiak konprobatzeko helburuarekin. Hala ere, sortzeko De la Torre-ren 2020ko galdesorta oinarritzat hartu da (ikus 1. eranskina).

Elkarrizketa kualitatiboari buruz, 6 galderaz osatutako 6 elkarrizketa erdi gidatu egin dira (ikus 2. eranskina). Galdera hauen bitartez, Araban AENA duten haurrak laguntzeko Berritzeguneak, arlo sozialean dauden elkarteak zein hauen funtzio eta zerbitzuak ezagutzea bilatu da.

4.3. PROZEDURA

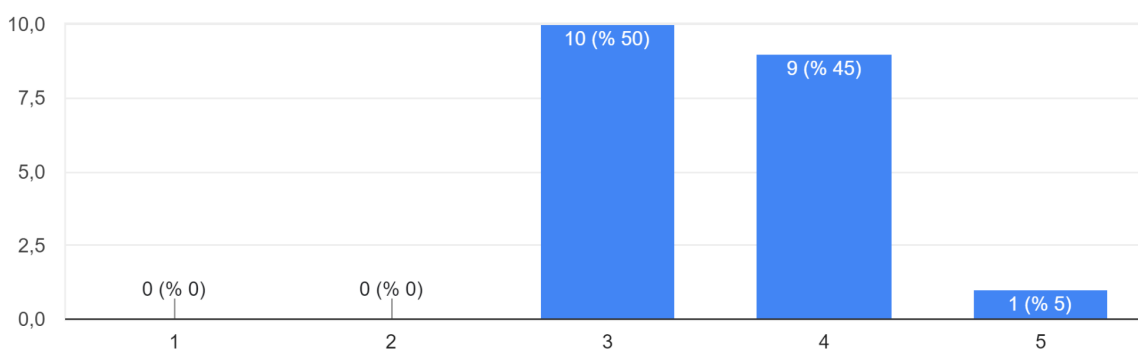
Ikerketa lan honetan, eskolan galdetegiak irakasle zein Hezkuntza Laguntzako Espezialistei pasatzeko, zentroko zuzendaritzan baimena eskatu eta esteka bat bidali zitzaion aurretik aipatutakoei zabaltzeko, konfidentziasuna eta anonimotasuna bermatuz eta aurretik zein galdetegian bertan azalduz horren emaitzak soilik Gradu Amaierako Laneko ikerketa prozesuan erabiliko zirela. Elkarrizketak gauzatzeko, berriz, ikertzailea harremanetan jarri zen Arreta Goiztiarreko eta Autismo Arabako gerenteekin eta Berritzeguneko HPBen arduradunarekin, ikerketaren berri eman eta elkarrizketak gauzatzeko baimena eskatzeko. Bigarrenengoan baieztatuak jasotzean, hauen bulegoetara bertaratu zen bertan elkarrizketak aurrez-aurre egiteko.

5. EMAITZAK

Galdetegi zein elkarrizketetan lortutako informazioa oinarritzat izanda, 4. puntuko hipotesiak bete diren frogatzen da jarraian, emaitzak galdetegiko galderen ordenean aurkeztuz.

Galdetegiko 1. galderan AENA duten hurrek eskolan duten inklusio mailaren inguruan galdetzen zen.

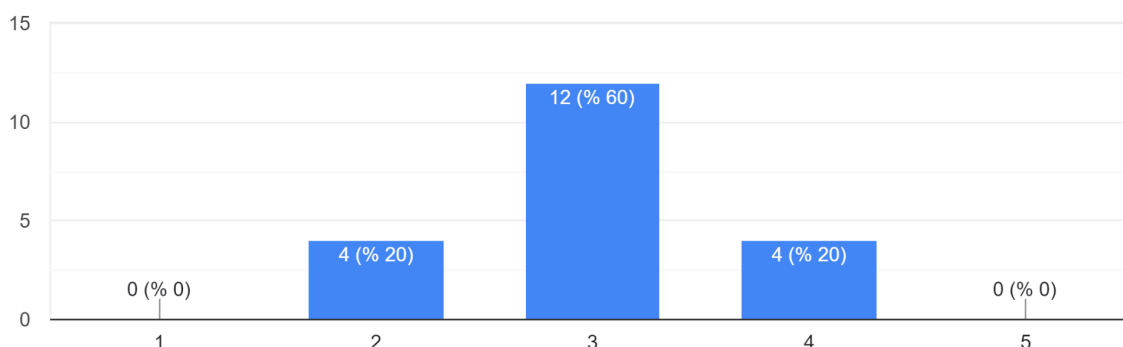
1. figura: AENA duten hurren inklusio maila eskolan



Parte-hartzaileen erdiak (%50) esan du AENA duten hurren inklusio maila eskolan tartekoa dela. %45ak adierazi du inklusio maila hori altua dela eta %5ak berriz, oso altua dela. 1. hipotesiak hipotetizatzen du AENA duten hurrek eskola esparruan inklusio maila altua dutela, eta beraz, hipotesia bete egin da.

2. galderan, eskolek aniztasunari aurre egiteko dituzten baliabideen inguruan galdetzen zitzairen.

2. figura: Eskolak aniztasunari aurre egiteko dituen baliabideak

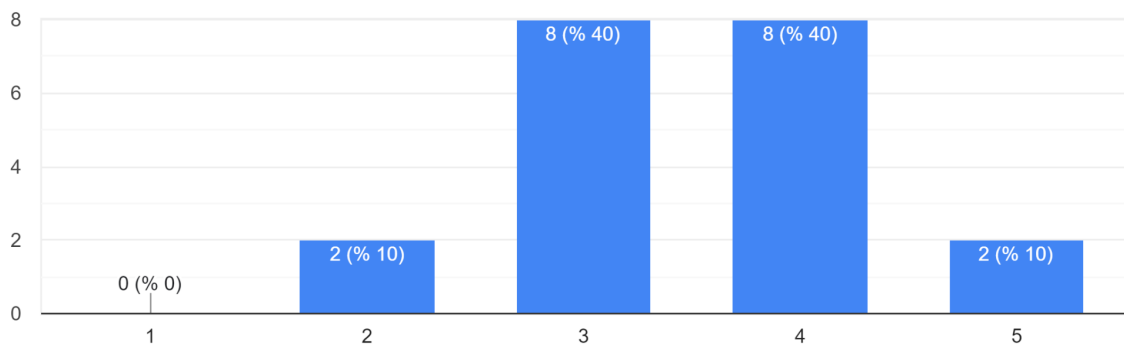


Galdetegia bete zutenetik, %60ak adierazi du baliabide nahikoak dituztela. %20ak, baliabide gutxi dituztela adierazi du eta gainontzeko %20ak berriz, baliabide asko dituztela.

2. hipotesian esaten da eskolek aniztasunari aurre egiteko baliabide nahikoak dituztela eta grafikoan ikusi daitekeenez, gehiengoak erakutsi du hipotesi hori bete egiten dela.

3. galderan irakasle eta Hezkuntza Bereziko taldearen arteko lan koordinatuaren inguruan galdetzen zen, honako hau AENA duten haurren beharrak kontuan izanda eta aniztasunari erantzunez garatzen den jakiteko.

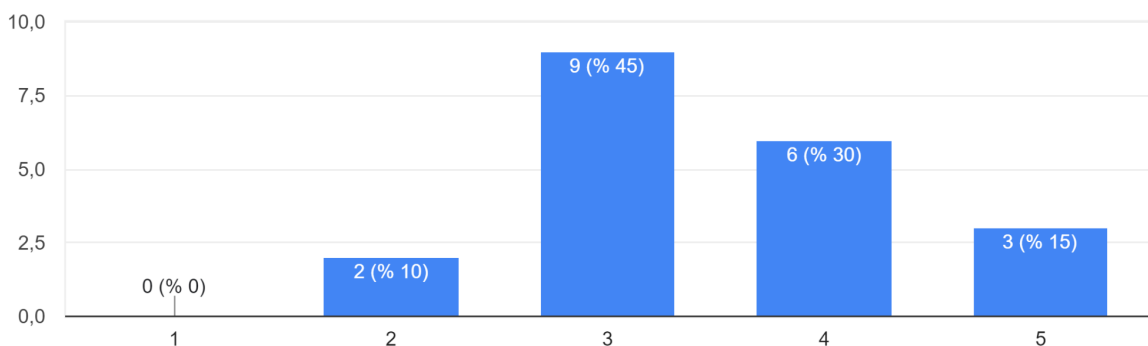
3. figura: Irakasle eta Hezkuntza Bereziko taldearen arteko lan koordinatua



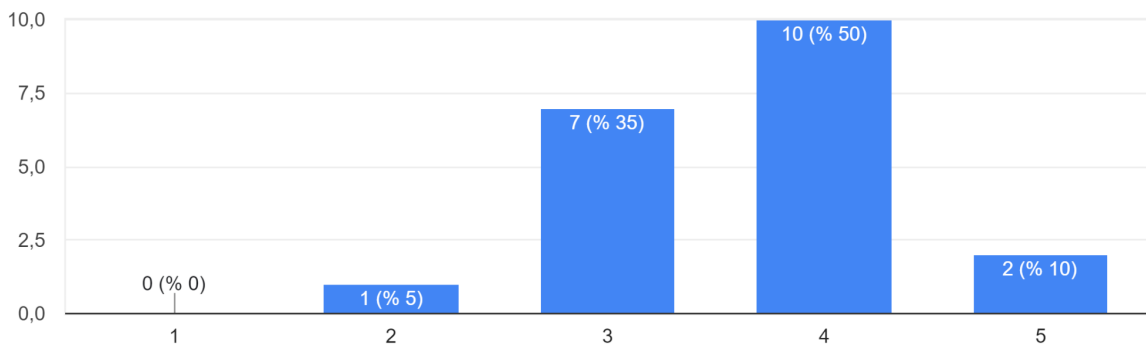
3. figuran ikusi daitekeen bezala, %10ak lan koordinatu hori AENA duten haurren beharretan oinarrituta ez dela garatzen adierazi duen arren, gainontzekoak AENA duten haurren beharrak zein aniztasunari erantzutea kontuan izanda garatzen dela erakutsi du. 3. hipotesian, irakasle eta Hezkuntza Bereziko taldearen arteko lan koordinatu eta dinamizatu bat ematen dela esaten da, 3. figuran frogatutakoarekin bat etorritz.

Galdetegiko 4. eta 5. galderetan, AENA duten haurrekiko esku-hartzeari buruz eta honetan egiten diren garapen integralean oinarritutako jarraipen eta ebaluazioaren inguruan galdetzen zen.

4. figura: Esku-hartzea eta hobekuntza proposamenen inplementazioa



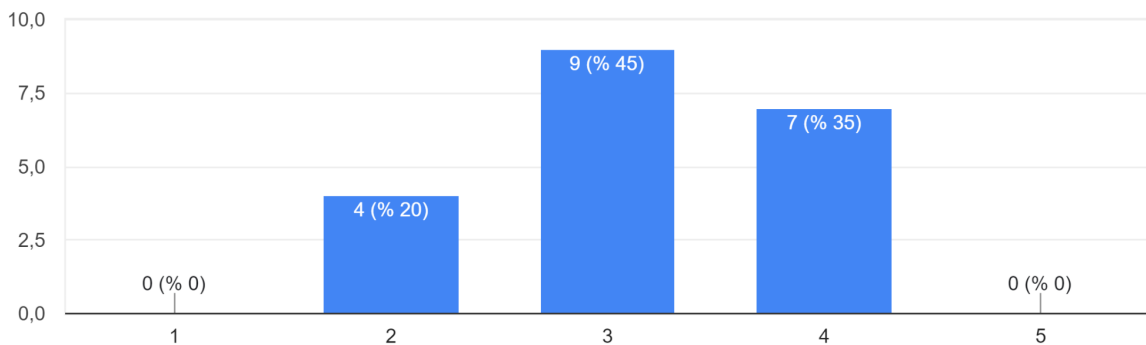
5. figura: Garapen integralean oinarritutako ebaluazio eta jarraipena



4. figuran ikusi daitekeenez, AENA duten haurrekiko esku-hartzeari buruz %45ak nabarmendu du esku-hartzeari buruzko gogeta prozesuak garatzen direla erregulartasunez. %30ak horiek erregulartasun handiz egiten direla adierazi du. 5. figurari dagokionez, AENA duten haurren ebaluazio eta jarraipena, alderdi akademikoa zein norbanakoaren garapen pertsonala kontuan hartuz, garapen integralean oinarrituta dagoela zehaztu du galdetutakoen gehiengoak (%50). 4. hipotesian hipotetizatzen da AENA duten haurrekiko esku-hartzeari buruzko gogoeta prozesuak garatzen direla erregulartasunez. Bi grafikoetan lortutako zenbakiak erakusten dute hipotesi hori bete egiten dela.

6. galderan, esku-hartzearen osagarritasuna hobetze aldera, eskolaren eta kanpoko zerbitzu eta espezialisten arteko koordinazioen inguruan galdetzen zen.

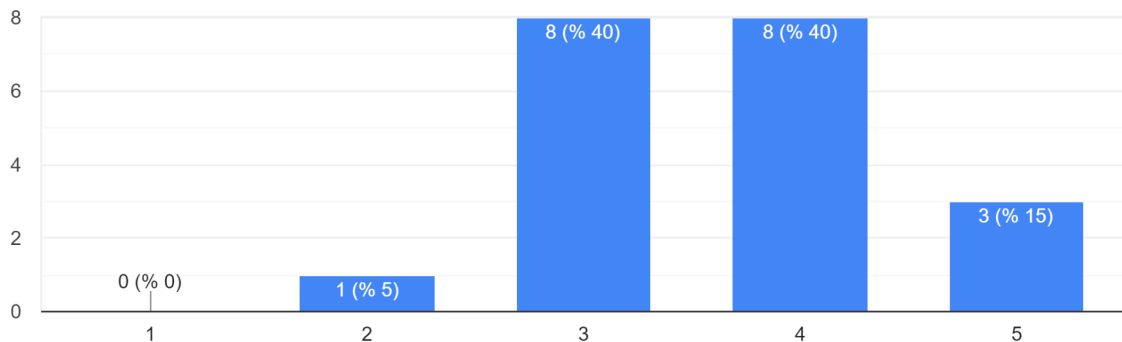
6. figura: Eskolaren eta kanpoko zerbitzu eta espezialisten arteko koordinazioa



Grafikoan bertan ikusi daitekeenez, %45ak adierazi du batzuetan eskolaren eta kanpoko zerbitzu eta espezialisten arteko koordinazioak egiten direla. %35ak koordinazio horiek gehienetan egiten direla erantzun du eta gainontzeko %20ak berriz, gutxitan egiten direla. 5. hipotesian esku-hartzearen osagarritasuna hobetze aldera, eskolaren eta kanpoko zerbitzu eta espezialisten artean koordinazioak ezartzen direla esaten da. 6. figuran lortutako datuek 5. hipotesia hein handi batean betetzen dute.

Inkestako 7. galderan, eskolaren eta AENA duten haurren familien arteko lan kolaboratiboaren eta bigarren hauek laguntzearen inguruan galdetzen zen.

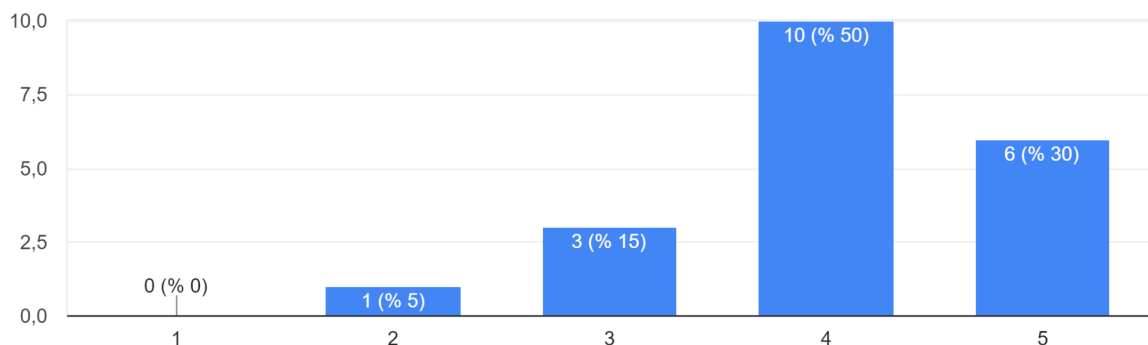
7. figura: Eskola eta familien arteko lan kolaboratiboa



Lortutako emaitzetan ikusi daiteke %40ak eskolaren eta familien arteko lan kolaboratibo nahikoa dagoela zehazten duela. %40ak kolaborazioa nabarmena dela islatu du, %15ak kolaborazio handia dagoela eta soilik %5ak adierazi du ez dagoela familia eta eskolaren arteko elkarlanean egiten den jarraipen edo erabaki handirik. 6. hipotesian eskola barneko zein kanpoko espezialisten eta AENA duten haurren familien artean lan kolaboratiboa dagoela esaten zen. Beraz, 7. figurak 6. hipotesia baieztatzen du.

8. galderan eskolak elkarbizitzaren eta gatazken ebazpen baketsuaren aldeko apostua egiten duen galdetzen zen.

8. figura: Elkarbizitzaren eta gatazken ebazpen baketsuaren aldeko apostua

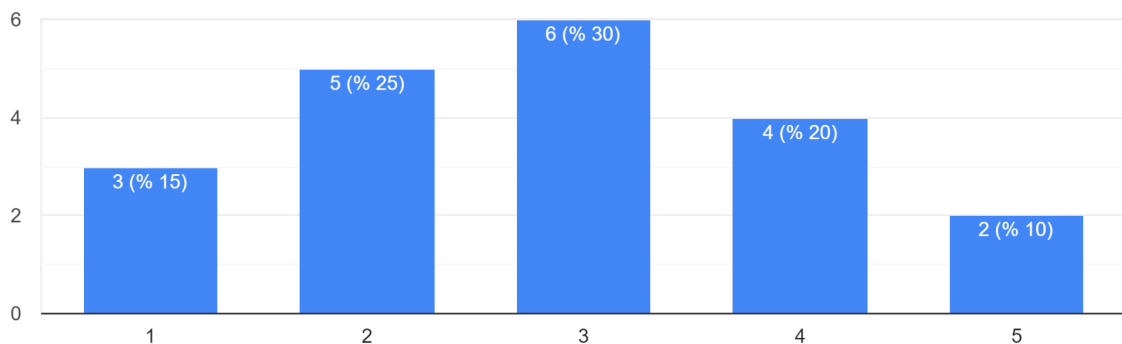


Galdera honi dagokionez, %50ak eskolak elkarbizitzaren eta gatazken ebazpen baketsuaren aldeko apostu handia egiten duela adierazi du, %30ak horrekiko oso apostu handia egiten dela, %15ak gatazken ebazpen baketsuaren aldeko apostua egiten dela eta %5ak ez dela elkarbizitza baketsuaren aldeko apostu handia egiten baieztatu du. 7. hipotesian, eskolek elkarbizitzaren eta gatazken ebazpen baketsuaren aldeko apostua

egiten dutela adierazten zen, 8. figuran lortutako datuekin bat egin eta 7. hipotesia betetzen dela erakutsiz.

9. galderan, irakasle zein Hezkuntza Laguntzako Espezialisten taldeak eskola esparruan AENaren inguruko formakuntza espezifikorik jaso izan duen galdetu zitzaien.

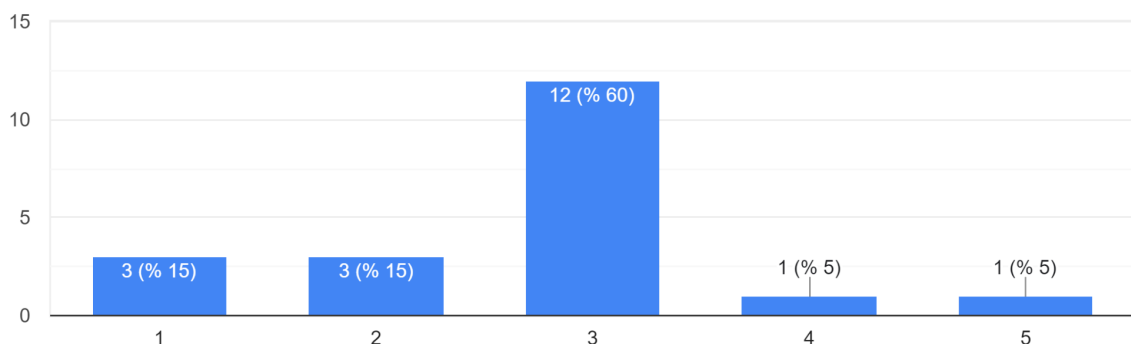
9. figura: AENaren inguruko formakuntza espezifikoak eskola orduetan



%30ak adierazi du noizbait jaso izan duela AENaren inguruko formakuntza espezifikorik. %25ak eta %15ak nabarmendu dute ez dutela gai horren inguruko formakuntzarik jaso. Gainontzeko %20ak eta %10ak berriz, AENaren inguruko formakuntza espezifikoak jaso izana adierazi dute. 8. hipotesian hipotetizatzen zen Haur Hezkuntzako irakasle zein Hezkuntza Laguntzako Espezialisten taldeak AENaren inguruko formakuntza espezifikorik jaso izan duela noizbait. Ordea, 9. figurako datuek erakusten dute 8. hipotesia partzialki bete dela.

Inkestako 10. galderan, AENA duten haurren kasuetan, nahasmendu horrekiko esku-hartze protokolo espezifikoa bat ezarrita dagoen galdetu zitzaien.

10. figura: AENarekiko esku-hartze protokolo espezifikoa

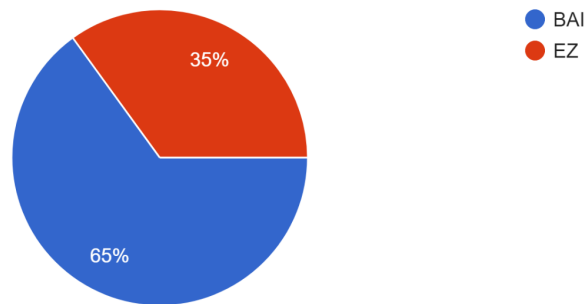


Galdera horren aurrean, %60ak horrekin nahiko ados daudela adierazi dute. %15ak eta %15ak horrekin desados eta erabat desados, eta %5ak eta %5ak horrekin ados eta oso ados agertu dira. 9. hipotesian AENA duten haurren kasuetan, nahasmendu horrekiko

esku-hartze protokolo espezifiko bat ezarrita dagoela adierazi da. Berriz, 10. figuran lortutako zifrek erakusten dute 9. hipotesian zehaztutakoa partzialki bete dela.

11. galderan, irakasle zein Hezkuntza Laguntzako Espezialisten taldeak eskola orduetatik kanpo, AENaren inguruko formakuntza edo hitzaldietan parte hartu izan duten galdetu zitzairen.

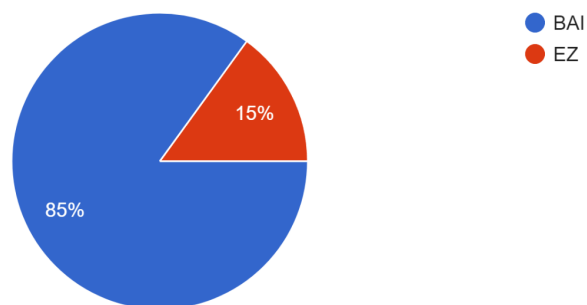
11. figura: AENaren inguruko formakuntza edo hitzaldiak eskolaz kanpoko orduetan



Grafikoak erakusten duen bezala, %65a egon izan da eskola orduetatik kanpo, AENaren inguruko hitzaldi edo formakuntzetan. Gainontzeko %35a berriz ez da hauetan egon. 8. hipotesian esaten da Haur Hezkuntzako irakasle zein Hezkuntza Laguntzako Espezialisten taldeak AENaren inguruko formakuntza espezifikorik jaso izan duela noizbait. 11. figurak 8. hipotesia hein handi batean bete dela erakusten du. Galdetegiko 9. galderako erantzunekin alderatuta, irakasle zein Hezkuntza Laguntzako Espezialista gehienek AENaren inguruko formakuntza edo hitzaldietan hartu izan dute parte, gehienek hau eskolaz kanpoko orduetan egin dutela kontuan izanda.

Azkeneko galderan, irakasle zein Hezkuntza Laguntzako Espezialistei galdetu zitzairen ea noizbait izan duten AENA duen ikaslerik.

12. figura: AENA duen ikasleak tutoretzapean izatea



Galdera honen aurrean %85ak baietz erantzun du, hezkuntzan lanean egondako urteetan AENA duen ikasleren bat izan dutela baieztatuz. Gainontzeko %15ak berriz ezetz

erantzun du. 10. hipotesian zehazten da Haur Hezkuntzako irakasle zein Hezkuntza Laguntzako Espezialista gehienek izan dutela noizbait AENA duen ikaslerik. 12. figuran lortutako erantzunek 10. hipotesia baieztatzen dute.

Eskolan betetako galdetegiak 4. puntuko hipotesiak bete diren frogatu ondoren, egindako elkarrizketetan lortutako informazioarekin alderatzen dira azken hipotesiak jarraian.

Elkarrizketetako lehenengo galderan, AENA duten hurrek gizartean duten inklusio mailaren arabera galdetzen zen. Honen aurrean, horrela erantzun zuen elkarrizketatu batek:

«Las personas con Trastorno del Espectro Autista están integradas en la sociedad pero no están incluidas. No se les están dando las facilidades para que puedan desenvolverse de manera autónoma, aún queda mucho para la inclusión. Ahora estamos en el momento de la integración, de tener un grupo de personas con diferentes características dentro de un todo, pero el todo no responde a las necesidades que estas puedan tener. Es muy complicado por cómo está el sistema y por cómo somos las personas, es muy complicado porque el mundo es hostil para ellos, por lo que sufren y por cómo el ambiente reacciona. En gran parte, esto se debe a que hay mucho desconocimiento del trastorno, y además no hay una formación específica de cara a los profesionales. Además, como socialmente el TEA es invisible, es difícil llegar a la inclusión. Hay que trabajar mucho para cambiar esa mirada crítica por una más empática».

Hor esaten den bezala, sozialki oraindik ere asko falta da AENA duten pertsonen erabateko inklusioa lortzeko. Orain integrazioaren momentua da, pertsona hauek integratuta daudelako, baina gizarteak ez du hauen beharretara erantzuten eta horrek inklusioa eragozten du. Gainera, errealitatea konplexua da haientzat, eta AENarekiko gizarte mailan dagoen ezjakintasunak, gauzak zaildu egiten ditu. Horrek erakusten du 11. hipotesia ez dela betetzen.

Elkarrizketetako 2. galderan, AENA duten hurrek zein hauen familiek errekurtsio eta laguntza nahikoak dituzten galdetzen zen. Horrela erantzun zuen elkarrizketatu batek:

«No. Tajantemente no. Si tienen suerte y son diagnosticados antes de los seis años pueden acceder a Atención Temprana. Una vez que cumplen seis años, se quedan fuera de este servicio y son derivados a Autismo Araba donde los atienden terapéuticamente (atención psicológica) por un máximo de cuatro años. Después se quedan fuera del sistema y los padres tienen que lidiar solos pagándolo todo. En los casos en los que no puedan pagarlo a ese niño no se le ayudará en la necesidad que requiere su trastorno.

Además de que faltan recursos, para poder dar una atención óptima sería necesario adaptar y adecuar los recursos ya existentes».

Erantzun horretan azaltzen da AENA duten hurrek zein haien familiek ez dutela errekurto zein laguntza nahikorik. Garrantzi handikoa da diagnostikoa garaiz egitea hurrei lehen urteetan laguntzak eman ahal izateko, bestela eta hau atzeratuz gero gerta daiteke haurrak laguntzarik gabe gelditzea. Gainera, adin batetik aurrera, ez zaie laguntzarik ematen eta familien ardura da hurrek behar duten guztia ordaintzea. Horretarako, elkarteek hainbat ekintza eskaintzen dituzte haurrak zein familiak bizitza osoan zehar laguntzeko. Hala ere, errekurto gutxi daude eta arreta hobetzeko, beharrezkoa litzateke hauek egokitzea. Hori horrela izateak erakusten du 12. hipotesia ez dela betetzen.

Hirugarren eta laugarren galderetan, arlo sozialeko elkarteek hezkuntza esparruko beste elkarteekin (eskolak, berritzeguneak, etab.) duten loturaren eta hauen arteko koordinazioaren inguruan galdetzen zen. Elkarrizketatu batek honela erantzun zuen:

«Sí hay coordinación, y en algunos casos, mucha. Desde las asociaciones del ámbito social estamos muy abiertas pero muchas veces depende del grado de implicación y de la buena voluntad de los especialistas del ámbito educativo, etc. Respecto al Berritzegune, hay mucha relación, ya que este está muy presente en la vida de los menores que están escolarizados. Es importante recalcar que cada uno tiene su rol y es por ello que es necesaria una buena coordinación. Los que toman las decisiones son los centros educativos. El Berritzegune está para orientar y las asociaciones para ser el intermediario, porque muchas veces las familias negativizan a los colegios porque de ahí es desde donde reciben las malas noticias».

Aipu horretan nabarmentzen da arlo sozialeko elkarten eta eskola zein Berritzeguneen arteko harremana. Bakoitzak funtzio zehatz bat dauka eta horregatik beharrezkoa da hauen arteko lan koordinatua. Hala ere, eta hori ondo gauzatu ahal izateko, ezinbestekoa da profesionalen benetako inplikazioa, gauzak ahalik eta hoberen egin eta erantzun hori hobetze aldera. Honek bat egiten du 13. hipotesian zehazten denarekin, bertan hipotetizatzen dena betez.

Elkarrizketako azken galderan, AENA duten hurrei ematen zaien erantzunaren inguruan galdetzen zen. Elkarrizketatuetako batek hurrengo esan zuen:

«Oinarri bezala ulertu behar da AENA duten hurrek errealitatea eta inguratzen dituen mundua ulertzeko eta interpretatzeko beste modu ezberdin bat dutela. Baina gure errealitatean bizi behar dute eta horregatik gure beharra da lagundu eta gauzak eginaraztea, beti ere nolakoak diren ahaztu gabe. Ume hauek laguntza behar dute, baina

ez bakarrik pertsonala, baita metodologikoa; materialak haurrari, eskolako dinamika, espazio eta errutinei egokitzea... Gainera, eta gaur egun eskoletan nahiko ondo dauden arren, gure ardura da inklusioa laguntzea eta horretarako ume hauek behar dute lanketa zuzen bat, presente egon, parte hartu eta aurrera egin ahal izateko (inklusioaren hiru oinarriak). Eta hau PT, ALE eta haur hauekin dauden espezialistekin lantzen den arren, arazoa da gutxi garela, eta geroz eta AEN kasu gehiago egon arren, espezialisten kopurua berdina da, oso motz gelditzen gara eta azkenean gu geu hasi gara murrizketak egiten, bestela ezinezkoa delako haur guztiei erantzutea».

Aipu horretan esandakoa galdetegiko 2. galderarekin alderatuz, non eskolek aniztasunari aurre egiteko dituzten baliabideen inguruan galdetzen zitzaien, ikusi daiteke arlo sozialean zein Berritzegunean aritzen diren espezialistek horretarako hainbat tresna dituzten arren, hauek ez direla nahikoak, geroz eta haur gehiagori erantzuna eman behar izan arren, baliabide kopurua berdina mantentzen delako. 2. hipotesian esaten da eskolek aniztasunari aurre egiteko baliabide nahikoak dituztela; hala ere, erantzun honek erakusten du elkarteetan kasuan, baliabideak geroz eta eskasagoak direla eman beharreko erantzun kopuruarekiko.

6. ONDORIOAK

Lan honen helburu nagusia Araban Autismoaren Espektroko Nahasmendua duten haurrei Haur Hezkuntzako etapan, eskolan zein arlo sozialean ematen zaien erantzuna norberaren garapen integralean oinarrituta egon eta esku-hartzea ahalik eta osatuena dela konprobatzea izan da, AENA duten haurren inklusio maila aztertzearekin batera.

AENA duten hurrek eskolan zein arlo sozialean duten **inklusio mailaren** inguruan hitz egiten hasi aurretik, garrantzitsua da aipatzea gaur egun inklusio hitzak oso esanahi zabala hartzen duela. Hala ere, onartuena den definizioak inklusioa bazterketa eta diskriminazioei aurre egitea dela dio, gure sisteman dauden desberdintasun eta desorekak gainditzea lortuz (Plancarte, 2017). Hori lortzeko eskoletan elkarbizitzaren eta gatazken ebazpen baketsuaren aldeko apostua egiten dute, beste ikerketetan ikusi den bezala elkarbizitza positibo bat sustatuz eta tolerantzia, errespetua eta antzeko baloreak bultzatuz (Zamora, 2020).

Ikerketa honetako parte-hartzaileen ikuspuntutik, AENA duten haur gehienek eskola esparruan ondo egokituta eta inklusio maila altua duten arren, AENA duten haur batzuek **Hezkuntza Bereziko Ikastetxeetan** hezkuntza indibidualizatua jaso behar dute, espezialista oso zehatzak, ikasle gutxiagoko espazio egokietan eta ikasteko erritmo propioekin (Rogero-García et al., 2022). Gizarte mailako egoerari erreparatuz, AENA duten haurrak integratuta dauden arren, oraindik ez da inklusiora heltzea lortu, batez ere errealitateak haur hauentzat duen konplexutasunagatik eta gizartean dagoen AENarekiko ezjakintasun handiagatik.

AENA duten hurrekiko **esku-hartzeari** dagokionez, elkarriketatuen ustez, AENA duten haurren ebaluazio eta jarraipena garapen integralean oinarrituta dago, alderdi akademikoa zein norbanakoaren garapen pertsonala kontuan hartuz. Gainera, erregularitasunez garatzen dira esku-hartzeari buruzko gogeta prozesuak, hori egokitu eta hobekuntza proposamenak inplementatze aldera. Hala ere, hauek behar bezala gauzatzeko, beste ikerketetan ikusi da eskolaren eta kanpoko zerbitzu, elkarte eta espezialisten arteko lan koordinatu eta dinamizatu bat beharrezkoa dela (Belmonte et al., 2020). Hala ere, AENA duten haurrei ematen zaizkien **baliabide** eta esku-hartzeei dagokienez, aurretik egindako ikerketekin bat etorritik (Pérez, 2019), eskolako irakasle eta Hezkuntza Laguntzako Espezialistek, Berritzeguneko zein arlo sozialeko erakundeek baino ikuspuntu askoz positiboago bat erakutsi dute.

Familien egoerara gerturatuz, hauekin lan kolaboratiboa eta koordinazio zuzena dagoela adierazi den arren, elkarrizketatuen ustez, AENa duten hurrek zein haien familiek ez dute errekurtsio zein laguntza nahikorik. Hau gertatzen da, **errekurtsioak** egon arren, geroz eta AEN kasu gehiago diagnostikatzen direlako (André, 2020), eta nahasmendu hau duten hurren kopuruak gora egiten duelarik ere, Arreta Goiztiarra eskaintzen duten espezialisten kopurua berdin mantentzen delako. Gainera, beste ikerketetan ikusi da familiek oztopo asko dituztela errekurtsio zein laguntza horiek jasotzeko, AENaren sintomak bizitzako lehen urteetan agertzen diren arren (Vargas eta Navas, 2012) askotan hainbat urte igarotzen direlako diagnostikoa lortu arte (Imperatore et al., 2020). Hala ere, ezinbestekoa da detekzio prozesua goiz martxan jartzea eta nahasmenduak adierazten dituzten hurren kasuak lehenbailehen bideratzea, **Arreta Goiztiarra** garaiz eskuratu ahal izateko, izan ere, hau garaiz jasotzeak oso erantzun positiboak dakartza AENa duten hurrengan (Zalaquett et al., 2015).

Fokoa eskoletara bideratu eta bertako AENa duen ikaslegoari erreparaturik, ikerketako parte-hartzaileek adierazi dute irakasle zein Hezkuntza Laguntzako Espezialista gehienek izan dutela noizbait nahasmendu hau duen ikaslerik gelan. Hala ere, gehiengoak nabarmendu du ez duela inoiz AENari buruzko lan **formakuntza** espezifikorik jaso. Halaber, eta beste ikerketa batzuek erakutsi dutenez, Haur Hezkuntzako irakasleriak ez dauka AENaren inguruko prestakuntza eta ezagutza nahikoak, horrek ikasgeletan hezkuntza inklusiboa ezartzeko duten gaitasunarekin lotura zuzena duelarik (García-Tárraga et al., 2021).

7. HOBEKUNTZA PROPOSAMENAK

Ikerketa lan honetan zehar, hainbat muga topatu izan dira, lana bera eta honetan lortutako emaitzak baldintzatu dituztenak. Kontuan izan behar da lan honetako lagina ez dela adierazgarria, parte-hartzaile gutxi izan eta hezkuntza esparruko gehienak eskola berekoak izan direlako. Hori horrela izateak dakar ikerlan honetan lortutako emaitzak ezin direla orokortu, oso lagin zehatza erabili izan baita.

Hobekuntza proposamen gisa, eta ikerketa lanari buruz hausnartuz, etorkizunera begira aproposa litzateke egindako galdetegiak eskola publiko zein itunpeko gehiagotara bidali eta erabilitako lagina handitu ahal izatea, hau osatzen duten parte-hartzaileen eta eskolen aniztasuna bilatuz. Gainera, interesgarria litzateke ikerketan lortutako datuak beste Autonomia Erkidego batzuetakoekin alderatzea, datu adierazgarriagoak lortzeko helburuarekin.

AENa duten haurrei ematen zaien erantzunari buruz, aproposa litzateke hezkuntza sistemaren zein Arreta Goiztiarraren parte diren zerbitzuetan espezialisten kopurua handitzea, nahasmendu hau duten haurrei behar bezalako arreta eskaini ahal izateko. Gainera, eta kontuan izanda Araban Arreta Goiztiarrak eskaintzen dituen zerbitzuak jasotzeko (fisioterapia, logopedia eta estimulazio saioak) haurrak Gasteizko zentro zehatz batzuetara joan behar izan eta bitartean eskola orduak galtzen dituztela bertako dinamikaren haria galduz, egokia litzateke zerbitzu hauek eskaintzen dituzten espezialistak eskoletan egokitutako geletan egin ahalko balituzte haien saioak, haurrek laguntza hauek jasotzeko eskolatik atera behar izan gabe.

Halaber, gizarte mailan ikusi izan da ezjakintasun handia dagoela AENaren aurrean eta jende askok ezjakintasun horren ondorioz, modu arrotzean erantzutzen duela AENa duten haurren jarreraren aurrean. Hori ekiditeko eta integraziotik inklusiora igarotzeko, beharrezkoa da AENaren inguruko formakuntzak eskaintzea eskoletan hasita eta hauetatik kanpo jarraituz, jendeak nahasmendu hau ezagutu eta hau duten haurrak zein haien begirada ulertu ahal izateko.

8. ERREFERENTZIAK

- Alcantud, F., Alonso, Y., eta Mata, S. (2017). Prevalencia de los trastornos del espectro autista: revisión de datos. *Siglo Cero*, 47(4), 7-26.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-V)*. American Psychiatric Publishing.
- André, T., Montero, C., Félix, R., eta Medina, M. (2020). Prevalencia del trastorno del espectro autista: una revisión de la literatura. *Jóvenes en la ciencia*, 7.
- Artigas, J., eta Pérez, I. P. (2017). Deconstruyendo a Kanner. *Revista de Neurología*, 64(1), 9-15.
- Barthélémy, C., Fuentes, J., Howlin, P. eta van der Gaag, R. (2019). *Personas con trastorno del espectro del autismo*. Autismo-Europa.
- Belmonte, M., Bernárdez-Gómez, A., eta Mehlecke, Q. (2020). La relación familia-escuela como escenario de colaboración en la comunidad educativa. *Revista valore*, 5, 1-13.
- Berritzeguneak (datarik gabe). *Berritzeguneak* Vitoria-Gasteiz. <http://a01.berritzeguneak.net/eu/berritzegune.php>
- Blaxill, M. (2004). What's going on? The question of time trends in autism. *Public Health Reports*, 119(6), 536-551.
- Bonilla, M., eta Chaskel, R. (2016). Trastorno del espectro autista. Programa de educación continua en pediatría. *Sociedad colombiana de pediatría*, 15(1), 19-29.
- Consejo Vasco de Atención Sociosanitaria eta Gobierno Vasco (2010). *Modelo de Atención Temprana para la Comunidad Autónoma del País Vasco*. Eusko Jaurlaritzza.
- De la Torre, B. (2020). *La inclusión del alumnado con Trastorno de Espectro del Autismo (TEA) en Educación Infantil: análisis de buenas prácticas en la Comunidad de Madrid*. Universidad Autónoma de Madrid. <http://hdl.handle.net/10486/693786>
- Eusko Jaurlaritzza (2015). *Haurren Garapenaren Jarraipenerako Protokoloa: Arreta Goiztiarra Hezkuntzaren Baitan*. Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia.

- Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (FEAPAT), (2000). *Libro blanco de la atención temprana*. Real Patronato sobre Discapacidad.
- García-Tárraga, J., Heredia-Oliva, E., eta del-Olmo-Ibáñez, M. T. (2021). Capacitación en TEA en los estudios de Magisterio de la Universidad de Alicante. R. Satorre (Edk.), *Nuevos retos educativos en la enseñanza superior frente al desafío COVID-19*, (518-528). Octaedro.
- Hervás, A. (2016). Un autismo, varios autismos. Variabilidad fenotípica en los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 62(1), 9-14. <https://doi.org/10.33588/rn.62S01.2016068>
- Imperatore, E., Berstein, K. N., Berrios, S. G., Díaz, S. M., Echeverría, V. R., eta Prado, R. S. (2020). Experiencias de familias con niños en el espectro del autismo. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 20(2), 73-84.
- Kanner, I. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Martínez, A., eta Calet, N. (2015). Intervención en Atención Temprana: Enfoque desde el ámbito familiar. *Escritos de Psicología*, 8(2), 33-42.
- Pérez Martín, N. (2019). *Investigación sobre el conocimiento que poseen técnicos y maestros en Educación Infantil del autismo*. Universidad de Salamanca.
- Plancarte, P. (2017). Inclusión educativa y cultura inclusiva. *Revista de Educación Inclusiva*, 10(2), 213-226.
- Reaño, E. (2014). La Tríada de Wing y los vectores de la Electronealidad: hacia una nueva concepción sobre el Autismo. *Equipo de investigación y trabajo en autismo*, 1-13.
- Reynoso, C., Rangel, M. J., eta Melgar, V. (2017). El trastorno del espectro autista: aspectos etiológicos, diagnósticos y terapéuticos. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 55(2), 214-222.
- Rogero-García, J., Tovar Martínez, F. J., eta Toboso-Martín, M. (2022). El nuevo discurso frente a la educación inclusiva en España. *Revista Española de Discapacidad*, 10(2), 35-52. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.10.02.03>

Satorre, R. (2022). *El profesorado, eje fundamental de la transformación de la docencia universitaria*. Octaedro.

TEAraba Elkartea (2022). *Autismo Araba*. <http://www.autismoaraba.org/>

Vargas, M. J., eta Navas, W. (2012). Autismo infantil. *Revista cúpula*, 26(2), 44-58.

Zalaquett F., Schönstedt G., Angeli, M., Herrera C., eta Moyano C. (2015). Fundamentos de la intervención temprana en niños con trastornos del espectro autista. *Revista Chilena de Pediatría*, 86(2), 126-131. <https://doi.org/10.1016/j.rchipe.2015.04.025>

Zamora, N. (2020). Estrategias de aprendizaje colaborativo y los estilos de solución de conflictos escolares. *Revista San Gregorio*, (40), 90-100.

9. ERANSKINAK

1. ERANSKINA: Galdetegia

AUTISMOAREN ESPEKTROKO NAHASMENDUAREN INGURUKO GALDETEGIA

Haur Hezkuntzako tutore / Hezkuntza Laguntzako Espezialista agurgarria:

Gasteizko EHUko Haur Hezkuntza graduko ikaslea naiz. Gradu Amaierako Lanean, Autismoaren Espektroko Nahasmendua Haur Hezkuntzako etapan aztertzen nabil. Zehatzago esanda, Araban, Autismoaren Espektroko Nahasmendua duten haurrei Haur Hezkuntzako etapan, eskolan zein arlo sozialean ematen zaien erantzuna (eta hezkuntza proposamena) ikertzen. Horretarako, eta ikerketa prozesuan laguntzeko, ondorengo galderei erantzutea eskatzen zaizu, anonimotasuna errespetatuko delarik eta emaitzak Gradu Amaierako Lanaren ikerketa prozesuan balio handikoak izango direlako.

Aldez aurretik, eskerrik asko.

Adin tartea:

<25

25 - 35

35 - 45

45 - 55

>55

Sexua:

Emakumezkoa

Gizonezkoa

Zehaztu gabea

Hurrengo galderei erantzun hauekin duzun adostasun maila adieraziz:

1 (oso txikia) 2 (txikia) 3 (tartekoa) 4 (handia) 5 (oso handia)

1. Nola definituko zenuke ikastetxean Autismoaren Espektroko Nahasmendua duten haurren inklusio maila eskolan?

1 2 3 4 5

2. Nola definituko zenituzke aniztasunari aurre egiteko eskolak dituen baliabideak?

1 2 3 4 5

Hurrengo galderari erantzun hauekin duzun adostasun maila adieraziz:

1 (erabat desados) 2 (desados) 3 (nahiko ados) 4 (ados) 5 (erabat ados)

3. Irakasle eta Hezkuntza Bereziko taldearen arteko lan koordinatu eta dinamizatu bat ematen da Autismoaren Espektroko Nahasmendua duten haurren beharrak kontuan izanda eta aniztasunari erantzunez.

1 2 3 4 5

4. Autismoaren Espektroko Nahasmendua duten hurrekiko esku-hartzeari buruzko gogeta prozesuak garatzen dira erregularitasunez, hobekuntza proposamenak inplementatzearekin batera.

1 2 3 4 5

5. Autismoaren Espektroko Nahasmendua duten haurren ebaluazio eta jarraipena garapen integralean oinarrituta dago, alderdi akademikoa zein norbanakoaren garapen pertsonala kontuan hartuz.

1 2 3 4 5

6. Koordinazioak ezartzen dira eskolaren eta kanpoko zerbitzu eta espezialisten artean esku-hartzearen osagarritasuna hobetze aldera.

1 2 3 4 5

7. Lan kolaboratiboa dago eskola eta Autismoaren Espektroko Nahasmendua duten haurren familien artean, hala nola, hezkuntza prozesu osoan zehar bigarren hauek

laguntzea bilatuz.

1 2 3 4 5

8. Eskolak elkarbizitzaren eta gatazken ebazpen baketsuaren aldeko apostua egiten du.

1 2 3 4 5

9. Haur Hezkuntzako irakasle / Hezkuntza Laguntzako Espezialisten taldeak Autismoaren Espektroko Nahasmenduaren inguruko formakuntza espezifikorik jaso izan du noizbait.

1 2 3 4 5

10. Autismoaren Espektroko Nahasmendua duten haurren kasuetan, nahasmendu horrekiko esku-hartze protokolo espezifikoa bat dago ezarrita.

1 2 3 4 5

Hurrengo galderari zure esperientzia pertsonalaren arabera erantzun.

11. Eskolaz kanpoko orduetan Autismoaren Espektroko Nahasmenduaren inguruko formakuntza edo hitzaldiren batean hartu izan duzu parte?

BAI

EZ

12. Haur Hezkuntzako tutore / Hezkuntza Laguntzako Espezialista izandako urteetan, izan al duzu noizbait Autismoaren Espektroko Nahasmendua duen ikaslerik?

BAI

EZ

2. ERANSKINA: Elkarrizketen galdera-orria

GALDERA-ORRIA (euskaraz)

- Adin tarteak: <25 | 25-35 | 35-45 | 45-55 | >55
- Sexua: Gizona | Emakumea | Beste bat

0. Zein da elkarte honek duen funtzio nagusia?

1. Zure ustez zenbaterainokoa da gaur egun Autismoaren Espektroko Nahasmendua duten haurren inklusio maila gizartean?

2. Esango zenuke Autismoaren Espektroko Nahasmendua duten haurrek zein hauen familiek beharrezkoak dituzten baliabide eta laguntzak dituztela? Zergatik?

3. Nolakoa da Autismoaren Espektroko Nahasmendua duten haurrei ematen zaien eta eskola, kanpoko zerbitzuak eta bietako espezialistak barne hartzen dituen lan koordinatua?

4. Elkarte honek ba al du loturarik hezkuntza esparruko beste erakundeekin (eskolak, berritzegunea, etab.)? Nola definituko zenuke hauen arteko harremana?

5. Zer esango zenuke dela beharrezkoa Autismoaren Espektroko Nahasmendua duten haurrei ematen zaien erantzuna hobetze aldera?

HOJA DE PREGUNTAS (castellano)

- Rango de edad: <25 | 25-35 | 35-45 | 45-55 | >55
- Sexo: Hombre | Mujer | Otro

0. ¿Cuál es la función principal de esta asociación?

1. ¿En tu opinión, cuál es el grado de inclusión social de los niños con Trastorno del Espectro Autista?

2. ¿Dirías que tanto los niños con Trastorno del Espectro Autista como sus familias tienen los recursos y ayudas suficientes / necesarios? ¿Por qué?

3. ¿Existe un trabajo coordinado que englobe a colegios, asociaciones y especialistas de ambos y que tenga como objetivo dar una respuesta (social y educativa) a los niños con Trastorno del Espectro Autista? En caso afirmativo, ¿cómo es y en qué consiste?
4. ¿Esta asociación tiene algún tipo de relación con los centros educativos, berritzegune, etc.? ¿Cómo definirías la relación entre estas?
5. ¿Qué dirías que es necesario para mejorar la respuesta social que se da a los niños con Trastorno del Espectro Autista?