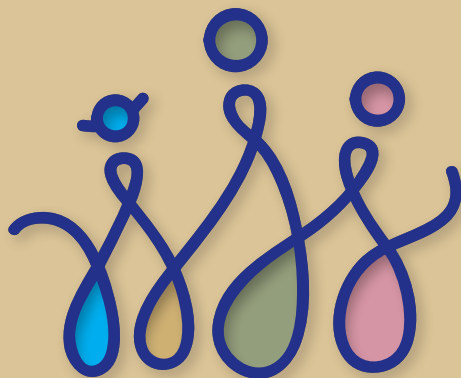


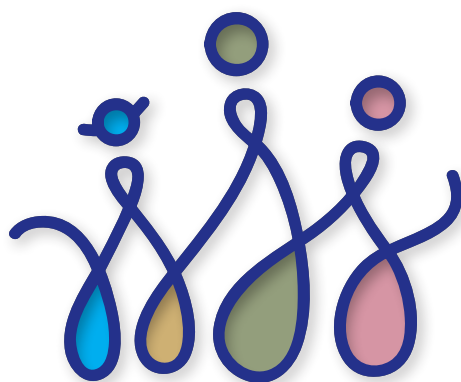
# Beharrian Berezia dituzten Haurrei Arreta Integratua emateko Prozesu Espezifiko Jardunbide Egokiak

2020ko gida



PAINNE





PAINNE

2017ko BBHAIP Gidaren egiturari jarraituz, dokumentu honetan, kolektibo mistoak aipatzeko, maskulinoa erabiliko da oro har gaztelaniaz, azpiprozesu honetan parte hartzen duten profesional gehienak emakumeak izan arren. Gainera, badakigu hitz egiteko edo idazteko modua aldatu egin behar dela emakumeak eta gizonak behar bezala izendatzeko, baina guk adierazpen-ekonomiaren hizkuntza-legea aplikatzearen alde egin dugu, inor baztertzeko asmorik izan gabe.

Diccionario Panhispánico de dudas. Espainiako Errege Akademia, 2005.

Nombra.en.red. En femenino y en masculino. Emakumearen Institutua. Lan eta Gizarte Gaietarako Ministerioa, 2006.

2020ko edizioa: Michelle Floyd Rebollo, Carmen Diez Sáez, Gabriel Saitua Iturriaga

**Argitaraldia:**

Lehenengoa, 2021eko abendua

**Argitaratzen du:**

Osakidetza. Araba kalea, 45  
01006 Vitoria-Gasteiz (Araba)

©

Euskadiko Autonomia Erkidegoaren Administrazioa  
Osakidetza

**Internet:**

[www.osakidetza.euskadi.eus](http://www.osakidetza.euskadi.eus)

**e-mail:**

[coordinacion@osakidetza.eus](mailto:coordinacion@osakidetza.eus)





Beharrian Bereziak dituzten Haurren Arreta Integraturako Prozesuko (BBHAIP) proiektuaren lehen fasean familietan eta profesionaletan hautemandako beharrei erantzunez, prozesu espezifikoak berrikusi behar direla uste dugu, osasunaren, gizarte-zerbitzuen eta hezkuntzaren arloko prozedurak eta jarduera-ibilbideak eguneratzeko eta baliabide publikoak abian jartzeko Bizkaiko Lurralde Historikoan, otsailaren 2ko 13/2016 Dekretua betez (Euskal Autonomia Erkidegoko Arreta Goiztiarreko esku-hartze integralari buruzkoa). <https://www.euskadi.eus/y22-bopv/es/bopv2/datos/2016/03/1601007a.shtml>

BBHAIP BIZKAIA 2013-2016 ikerketa-proiektuko prozesu espezifikoaren berrikuspena, zeinaren hasierako ondorioak BBHAIP 2017 Gidan argitaratuta dauden (<https://www.euskadi.eus/gobierno-vasco/-/documentacion/2017/guia-painne-2017-proceso-de-atencion-integrada-a-ninos-y-ninas-con-necesidades-especiales/>) dokumentu honetan jasotzen da. Prozesu espezifiko bakoitzaren berrikuspen-taldeek erdigunetzat familiak sartzen dira, Hirugarren Sektoreko ordezkariekin eta eskumena duten hiru sistemetako profesional ordezkariekin batera.

Baterako lan-metodo bat ezarri dugu prozesu espezifikoak berrikusteko eta adostasun operatiboak lortzeko prebentzioan, diagnostiko goiztiarrean, jarduteko algoritmoetan eta gabeziak dituzten edo halakoak jasateko arriskuan dauden haurren eta familien arreta goiztiarrean.

Bizkaiko Lurralde Historikoan Beharrian Bereziak dituzten Haurren arloko azpiprozesuak berrikusteko, bibliografia berrikusteaz gain, 2013ko BBHAIPn Bilbon egindako pilotajearen esperientzia baloratu zen. Gure iritziz, berrikuspen bakoitzean, egokia litzateke Bizkaiko Lurralde Historikoan osasunaren, gizarte-zerbitzuen eta hezkuntzaren eremuetako baliabide publikoen jarduketarako eta inplementaziorako prozedura eta ibilbideak eguneratzea, Euskal Autonomia Erkidegoko Arreta Goiztiarreko esku-hartze integralari buruzko otsailaren 2ko 13/2016 Dekretuan ageri den arreta goiztiarraren ereduari jarraikiz. <https://www.euskadi.eus/y22-bopv/es/bopv2/datos/2016/03/1601007a.shtml>

Gaur egun uste da haurtzaroko arreta integratuko/koordinatuko ereduak arreta familian jartzea eskatzen dutela, Ameriketako Pediatria Akademiak 2003an emandako definizioaren arabera (American Academy of Pediatrics, APA) (2012an berrikusia: **Pediatrics. 2012 Feb;129(2):394-404. doi: 10.1542/peds.2011-3084. Epub 2012 Jan 30**):

“Pediatrician, familian ardaztutako arretaren oinarria da familia hori bera haurrarentzat indarraren eta laguntzaren iturri nagusia izatea. Gainera, arretaren ikuspuntu horretan onartzen da familiek, haurrek eta heldu gazteen ikuspegiak eta haiek emandako informazioa garrantzitsuak direla erabaki

klinikoak hartzerakoan. Azalpen horrek familian ardaztutako arretaren oinarrizko printzipioak marrazten ditu, familian ardaztutako arreta eta osasun arloko emaitzen hobekuntza duela gutxi lotu izan dituen literatura laburbiltzen du, eta familian ardaztutako pediatriako jardunbidetik espero daitezkeen beste onura batzuk aipatzen ditu. Deklarazio horren amaieran gomendio zehatzak ematen dira, pediatrek arreta ospitaleetan, kliniketan eta ingurune komunitarioetan nahiz familian ardaztutako arretarako sistema zabalagoetan zein modutan txertatu ahal duten azaltzeko.”

Familian ardaztutako arretaren onurarik nabarmenetako batzuk honako hauek dira:

- Erabaki kliniko egokiagoak hartzen dira, informazio hobean eta elkarlan-prozesuen jardunean oinarrituta.
- Jardunbideak hobetu egiten du ospitaleratutako pazienteen eta paziente ambulatorioen gogobetetasun pertsonala.
- Modu efizienteagoan erabiltzen dira baliabideak.
- Familiek aukera dute arreta-sistema komunitarioen funtzionamendua ikasteko.
- Haurrak eta bere familiak gogobetetasun handiagoa izaten dute jasotako arretari dagokionez.

*Iturria: Family-centered care and the pediatrician's role. Pediatrics (2012)*





## **Helburuak**

Baterako lan-metodo bat ezartzea, prozesu espezifikoak berrikusteko eta adostasun operatibo praktikoak lortzeko prebentzioan, diagnostiko goiztiarrean, jarduteko algoritmoetan eta gabeziak dituzten edo halakoak jasateko arriskuan dauden haurren eta familien arreta goiztiarrean.

## Metodologia

### 2015-2019tik berrikusitako prozesuak:

- Garapenaren nahasmenduak, desgaitasun intelektualarekin: Down-en sindromea.
- Nahasmendu sentsozialak: Gorreria.
- Garapenaren nahasmenduak, desgaitasun motorrarekin: Garun-paralisia.
- Arrisku handiko egoeretako arreta: Jaiotza goiztiarreko jaioberriaren (<1.500 g) arreta.

Prozesu espezifikoetan edo arrisku-egoeretan kontuan hartu ziren Andaluziako Juntako Osasun Kontseilaritzak arreta goiztiarraren arloan egindako proposamenak:

[http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion\\_General/p\\_3\\_p\\_3\\_procesos\\_asistenciales\\_integrados/listado\\_procesos?perfil=org](http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/p_3_p_3_procesos_asistenciales_integrados/listado_procesos?perfil=org)

### Bizkaian prozesuak berrikusteko lantaldeen osaera:

Talde bakoitza honako hauek osatuko dute, gutxienez: eraginpean dagoen haur baten aita edo ama eta Hirugarren Sektorearen ordezkari batek; osasun, gizarte eta hezkuntzaren eremuetako esku-hartzeetan zuzenean parte hartzen duten profesional teknikoek; Lehen Mailako Arretako Pediatriako ordezkariak eta BBHAIP proiektuko Bizkaiko koordinatzaileak.

### Lan-plana:

Prozesua berrikusteko, gutxienez hiru lan-saio antolatu dira Bizkaiko Osasun Saileko Lurralde Ordezkaritzaren egoitzan. Talde bakoitzak talderako modu egokienean egiten zuen lana, oinarritzko egitura honi jarraituz.

#### 1. SAIOA

Lehenengo bilera presentzialean, koordinatzaileak, berrikusi beharreko prozesuaren eraginpean dagoen haurraren gurasoak eta Hirugarren Sektorean dituzten ordezkariak egoten dira. Lehenengo bilera horren asmoa da laneko



helburuak planteatzea, prozesuak Arreta Goiztiarrean dituen iguripenak aurkeztea, taldearen beharrianak jasotzea, berrikuspen-taldearen osaera proposatzea eta jardunbide egokien arloan adostutako eta eguneratutako agiriak hedatzea.

## **2. SAIOA**

Bigarren lan-saio presentzialean, bilera-buruak gurasoak dira, eta prozesuaren berrikuspenean parte hartzen duten profesional teknikoek parte hartzen dute; arazoaren uneko egoera aztertzen da, baita prebentzioaren, diagnostikoaren, esku-hartzearen eta jarraipenaren egoera ere; hobetu beharreko alderdiak azaltzen dira, eta arreta integratuko ereduan adostasun operatiboak bilatzen dira.

## **3. SAIOA ETA HURRENGOAK**

Amaierako bilera, presentziala edo sarean; aurretiaz, proposatutako agiriak berrikusi dira, taldeko lanen ondorioak bildu dira, eta gomendioak eta hobetu beharreko alderdiak biltzen dituzten adostasun-agiriak, hiru esku-hartze esparruen arabera (osasuna, gizartea eta hezkuntza).

Talde bakoitzak garatutako jardunbide egokien agirietan informazioa eta gomendioak jasotzen dira, literaturako erreferentzien, profesionalen esperientziaren eta familiek eta Hirugarren Sektoreko kideek Bizkaiko komunitatean prozesu espezifikoan pean dauden haurrak hobeto artatzeko adierazitako beharren arabera. Kasu askotan, gomendioak beste erkidego batzuetara ere zabal daitezke. Alabaina, beharrak eta jardunbide egokiak aldatzen joan daitezke denboran, eta bestelakoak izan daitezke haur bakoitzaren arabera. Honako agiri hau erreferentzia bat da, baina ez da profesionalaren balorazioa baztertu behar, haur bakoitzak premia espezifikoak baititu.

Agiri honetan, jada burututa dauden azpiprosesuak jasotzen dira. Autismoaren espektroko nahasmenduaren eta paziente pediatriko kroniko konplexuaren eta beste beharrian berezi batzuen arretaren prozesuak ere aldi honetan jarri ziren abian, baina lanak ez dira oraindik amaitu.



---

|                                                                                    |           |
|------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>Down-en Sindromea duten hurrei arreta integratua emateko jardunbide egokiak</b> | <b>17</b> |
|------------------------------------------------------------------------------------|-----------|

---

|                                                                           |           |
|---------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>Gorreria duten hurrei arreta integratua emateko jardunbide egokiak</b> | <b>63</b> |
|---------------------------------------------------------------------------|-----------|

---

|                                                                                 |            |
|---------------------------------------------------------------------------------|------------|
| <b>Jaiotza goiztiarreko hurrei arreta integratua emateko jardunbide egokiak</b> | <b>101</b> |
|---------------------------------------------------------------------------------|------------|

---

|                                                                                     |            |
|-------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| <b>Garuneko paralisia duten hurrei arreta integratua emateko jardunbide egokiak</b> | <b>143</b> |
|-------------------------------------------------------------------------------------|------------|

---





## **Down-en sindromea duten hurrei arreta integratua emateko jardunbide egokiak**

Lantaldeak Down-en sindromea (DS) duten hurrei arreta integratua ematea du ardatz. Dokumentu honek ikuspegi integratua eskaintzen du, arreta goiztiarraren, osasunaren, hezkuntzaren eta familien arloetatik. Gure helburua litzateke gida hau erabilgarria izatea gaiarekin zerikusia duten erakunde, familia eta profesionalentzat, DS duten haurren bizi-kalitatea hobetzearen alde lanean jarraitu ahal izateko. Ezbairik gabe, erronkekin eta hobetu beharreko eremuekin jarraituko dugu, eta espero dugu prozesuen kudeaketa honi eta etengabeko hobekuntzari eutsi ahal izatea.

|                                                                    |           |
|--------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>Sarrera</b>                                                     | <b>23</b> |
| <b>Arreta goiztiarra</b>                                           | <b>24</b> |
| <b>Garapen pertzeptibo-kognitiboaren arloa</b>                     | <b>25</b> |
| <b>Garapen motor eta fisikoa</b>                                   | <b>28</b> |
| <b>Komunikazioa eta mintzaira</b>                                  | <b>31</b> |
| <b>Arlo pertsonala-soziala</b>                                     | <b>34</b> |
| <b>Osasun-arloa</b>                                                | <b>36</b> |
| <b>Hezkuntza-inklusioa</b>                                         | <b>41</b> |
| <b>Familia-ingurunea</b>                                           | <b>45</b> |
| <b>Familientzako baliabideak</b>                                   | <b>47</b> |
| <b>Hobetu beharreko arloak</b>                                     | <b>48</b> |
| <b>Laburpena</b>                                                   | <b>49</b> |
| <b>Bibliografia</b>                                                | <b>51</b> |
| <b>1. Eranskina. Adinaren arabera miaketa</b>                      | <b>54</b> |
| <b>2. Eranskina. Down-en sindromea duten haurren parametrikoak</b> | <b>55</b> |

## **DS lantaldea, BBHAIP Bizkaia:**

### **FAMILIEN ORDEZKARIA:**

**Pilar Grados.** DS duen gazte baten ama. EDSF patronatuko presidentea

### **ERAGINDAKO FAMILIAK ORDEZKATZEN DITUEN ERAKUNDEA:**

Down-en Sindromearen eta beste desgaitasun intelektual batzuen fundazioa

**Ainhoa Gaztelumendi de Miguel.** Eskola-jarraipeneko programaren arduraduna, haur eta lehen hezkuntzako etapan

**Begoña Andrés Hernández.** Tratamendu globalaren programaren eta fisioterapia-programaren aurretiko arduraduna

**Itxasne Longa Lavín.** Fundazioko fisioterapeuta

**Izaskun Solaun Fernández.** Arreta goiztiarreko profesionala

**Laura Escaño Nuñez.** Berrikuntza, Prestakuntza eta Dibulgazioa taldeko kidea

**Leyre Combo Freire.** Arreta goiztiarreko profesionala

**Mentxu Alday Jurado.** Logopedia-programaren arduraduna

**Óscar Seoane Icaran.** Zuzendari-gerentea

### **LEHEN MAILAKO ARRETA KO PEDIATRIAKO ORDEZKARIAK:**

**Alba Palacios Arroyo.** Pediatra, Bilbo-Basurtuko ESIa

**María Ángeles San Martín Viana.** Pediatra, Bilbo-Basurtuko ESIa

**María Pavía Lafuente.** Pediatra, Basurtuko Unibertsitate Ospitaleko egoiliarra, 2010-2014



### **HEZKUNTZAKO ETA BERRIKUNTZA PEDAGOGIKOKO ORDEZKARIAK:**

**Isabel Pizarro Portilla.** Hezkuntza-premia berezien aholkularia Berritzegune B-01 Bilbao - Abandon

**Lore Aretxaga Bedialauneta.** Berritzegune Nagusiko Inklusibitate eta Hezkuntza Laguntzako Premia Berezien arloko teknikaria

### **BIZKAIKO FORU ALDUNDIAREN EBALUAZIO TALDEKO ORDEZKARIA:**

**Itsaso Sánchez Martínez de Luna.** Psikologoa eta arreta goiztiarreko teknikari arduraduna. Desgaitasuna Ebaluatzeko Atala.

### **KOORDINATZAILEAK/ EDITOREAK:**

**Carmen Díez Sáez.** Pediatra, Garapen Atala. Basurtuko UO

**Michelle Floyd Rebollo.** Bizkaiko BBHAIPeko koordinatzailea. Lehen Mailako Arretako pediatra

**Gabriel Saitua Iturriaga.** Pediatra. Neonatologoa. Haurren Garapenaren Unitateko buru erretiratua. Basurtuko UO. Bizkaia BBHAIPko ikertzaile nagusia.



# Sarrera

Down-en sindromea (DS) askotariko sintoma eta zeinuen multzoa da, eta pertsona sortzen denetik bertatik adierazten dira haren garapen globalean. Zeinu adierazgarrienak hauek dira: fenotipo bereizgarria, hipotonia muskular orokortua eta desgaitasun intelektualak (DI). Azpimarratzekoa da DS ez dela gaixotasun bat; ez da sendatzen. Ez daude DS duten bi pertsona berdin eta erasan-gradurik ere ez dago.

Down-en sindromea (DS) duten pertsonen sindrome horrekin lotutako zenbait arrisku eta osasun-arazo dituzte, eta horien ondorioz, zenbait jarduerak egin behar dira. Hain zuzen, jarduerak horiek AEPap elkartearen Prebentzioko eta Osasuna Sustatzeko Jardueren Programako eta Haurtzaroko Osasuna Gainbegiratzeko Programako gomendioei gehitu behar zaizkie, DS duten pertsonak erabat garatzea eta haien gaitasunak aprobetxatzea lortu nahi baita.

DSk ez die eragiten garapen-arlo guztiei era berean; aitzitik, arlo batzuek, Mugimendu Arloak edo Komunikazio eta Mintzaira Arloak kasurako, eragin handiagoa izan dezakete beste batzuk baino, besteak beste Gizarte Konpetentziaren Arloa baino. Taldearen barruan aldakortasun handia dago, eta haur batentzat baliozkoa dena baliteke beste batentzat baliozkoa ez izatea.

## Arreta Goiztiarra

0-6 urteko haurrei, beren familiei eta inguruneari zuzendutako esku-hartzeen multzoari esaten zaio Arreta Goiztiarra. Esku-hartzeen helburua da garapenean nahasmenduak dituzten edo izateko arriskua duten haurren premia iragankor edo iraunkorrei ahalik eta azkarren eta modu integralenean erantzutea. Erantzukizun publikoaren esparruan, Arreta Goiztiarra mistoa eta diziplinartekoa da, eta hurrenez hurren, osasunaren, hezkuntzaren eta gizarte-zerbitzuen sistemen eskumenei atxikitzen zaizkien osasun-, hezkuntza- eta gizarte-arloko osagaiak ditu (**Hemendik hartu dugu: 13/2016 Dekretua, otsailaren 2koa, Euskal Autonomia Erkidegoko Arreta Goiztiarreko esku-hartze integralari buruzkoa**).

Halaber, familiaren eta haurra bizi den ingurunearen premiak eta eskaerak artatzea eta betetzea; haurraren ingurunea zera da, gizarte-ingurunea, zentzu zabalenean hartuta, hau da, giza-ingurunea (familia eta ohiko beste zaintzaile batzuk, bai eta profesionalak ere), eta ingurune fisikoa (familiaren edo erakundearen etxea, ikastetxea, osasun-zentroa, ospitalea, gizarte-zerbitzuak, espazio publikoa). Adingabearekin garatzeko helburuak zeharka landu behar dira ingurune horietan, haurraren ohiko zaintzaileekin batera, globaltasun horretatik aintzat hartuta, betiere. Funtsezkoa da adingabea eta familia lehenbailehen hastea Arreta Goiztiarreko programa batean parte hartzen.

Hainbat bide daude Arreta Goiztiarreko programetan sartzeko. Ospitaletik bertatik sar daiteke, adin oso goiztiarrean (jaiotza); ikastetxeetatik bidera daitezke (normalean, bizpahiru urterekin), pediatrik bidera ditzake (uste badu adingabeak nahasmenduren bat duela edo izateko arriskua duela garapenean). Bideratzea martxan jarri ondoren, familiak Bizkaiko Foru Aldundiaren ebaluazioa eskatu behar du; zehazki, Desgaitasuna Ebaluatzeko Atalaren Ebaluazio eta Orientazio Zerbitzuarena (desgaitasuna, mendekotasuna eta arreta goiztiarra ebaluatuko dira). (Uribitarte kalea 15, 48001 Bilbo)

Zerbitzu horiei buruzko informazio gehiagorako, joan BBHAIP 2017 Gidako 18. eranskinera (<https://www.euskadi.eus/gobierno-vasco/-/documentacion/2017/guia-painne-2017-proceso-de-atencion-integrada-a-ninos-y-ninas-con-necesidades-especiales/>).

# Garapen pertzeptibo-kognitiboaren arloa

Egia izan arren DS duen haur bakoitzak bere esparru biologikoa duela eta horrek baldintzatu egingo duela haren garapena, gero eta handiagoak dira ikasteko dituzten aukerak, bizitako esperientziak, komunitateko hainbat arlotako gizarteratzea eta partaide diren inguruneetatik sortzen diren itxaropenak. Osasunaren Arlotik, gero eta gehiago azpimarratzen da prebentzio-programak abian jartzearen garrantzia; hortaz, oro har, haien errendimendua, lorpenak eta bizi-proiektua duela zenbait urte esperotakoak baino nabarmen hobeak dira.

Pertsona bakoitza desberdina den arren, DS duten haurren kasuan ezaugarri zehatz batzuk hautematen dira garapen pertzeptibo-kognitiboaren arloan:

- Atzerapena eta ezberdintasun kualitatiboak **hazkuntzaren zedarriak** eskuratzean.
- Zailtasunak **arretari** eta **motibazioari** eusteko.
- Zailtasunak **informazioa hartzean** eta **jasotako informazioa prozesatzean**.
- Konpromisoa **memorian** eta **pentsamendu abstraktuan**.
- Haien indarguneetako bat pertzeptzio-gaitasuna, diskriminazioa eta **memoria bisuala** (irudiak) dira, entzumenaren aurrean.
- Zailtasunak sinbolismoak eskuratzean. **Jolas sinbolikoa**, oro har, mugatuagoa eta errepikakorragoa da.
- Zailtasunak izaten dituzte **aldaketetara** egokitzeko, edo haientzat berriak diren gertakarietara egokitzeko.

---

## ESKU-HARTZEA

Funtsezkoa da haurra eta familia lehenbailehen hastea Arreta Goiztiarreko Programa batean parte hartzen, bertan orientazioa jasoko baitute arlo kognitibo-pertzeptiboa garatu ahal izateko, besteak beste. Onena izango litzateke naturaltasunez sartzeara eguneroko errutinetan Arreta Goiztiarreko Programatik gomendatutako jarduerak, baina, betiere, kontuan izan behar da haurraren estimulazio falta haurraren gehiegizko estimulazioa bezain kaltegarria dela.

## **Down-en sindromea duten haurrei arreta integratua emateko jardunbide egokiak**

Arlo Kognitibo-Pertzeptiboaren ikuspuntutik, helburu eta jarduera horiek lotuta egon beharko lirateke, hasiera batean, zentzumenen bidezko estimulazioarekin, arazoak ebazteko gero eta eskema konplexuagoak egin eta erabiltzearekin (objektuaren iraunkortasuna, kausa-efektua estrategiak, bitartekoa-helburua...), eta, ondoren, etorkizuneko ikaskuntzetarako oinarritzat balioko dien trebetasun eta estrategia kognitiboak garatzearekin, hala nola arreta, pertzepzioa, diskriminazioa eta memoria (bisuala zein entzumenarena), kategoria kontzeptualak, oinarritzko kontzeptuak berenganatzea, sinbolizazioa... Arreta Goiztiarrean, DS duten haurrentzako bereziki diseinatutako irakurtzen ikasteko metodo bat dago, haien indarguneak oinarri dituen (pertzepzioa, diskriminazioa eta memoria bisuala). Prozesua haurrek urtebete inguru dutenean hasten da, eta 10-12 urte inguru dituztenean amaitzen. Euskadiko Down-en Sindromearen eta beste Desgaitasun Intelektual batzuen Fundazioan (EDSF) metodo hori erabiltzen dute, eta DS duten haurren % 80 inguruk lortzen dute metodo horri esker irakurtzen ikastea.

Osasun Programatik, pediatrik familiari aholkuak eman beharko dizkio haurraren osasun-egoera ona dela bermatzeko eta espezifikoki gainbegiratzeko ikusmenak eta entzumenak ezin hobeki funtzionatzen dutela, kanpotik datorren informazioa baldintza egokietan iristen dela ziurtatze aldera.

Haurra eskolatuta dagoenean, oso garrantzitsua da familiaren, ikastetxearen eta ikastetxe barneko zein kanpoko laguntza-zerbitzuen artean koordinazio sistematiko eta aldizkakoa ezartzea, halakorik behar denean.

Haur-hezkuntzako ikastetxetik gainerako ikasleentzat planteatutako ohiko curriculum hartuko da erreferentziazat, eta egokitzapenak egingo zaizkio (helburuenak, edukienak eta egin beharreko jarduera eta/edo materialenak); halaber, egokitzapen metodologikoak eta ebaluazioaren egokitzapenak egin beharko dira, haur bakoitzaren beharrianen arabera. Berritzeguneak aholkatutako ikastetxeak arlo horretatik haurrarekin esku hartzeko egokitzat jotako laguntzak eta baliabideak emango ditu.

Haurrek ikasteko garrantzitsua da parekoen artean elkar jardutea, gainerakoengandik ikasi ahal izateko eta ikaskideek erabiltzen dituzten laguntzak eta estrategiak berenganatzeko.

Ez dugu ahaztu behar itxaropen altuek –eta ez gehiegizko presioek, ez baitira gauza bera– asko hobetuko dituztela ikaskuntzako emaitzak. Badakigu itxaropen baxuek emaitza oso kaskarrak eragiten dituztela haiengan.

Taula honetan, proposatutako helburu batzuk eta haurrek helburu horiek berenganatu ohi dituzten batezbesteko adin-tartea agertzen dira.

| HELBURUAK                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | BATEZBESTEKO ADIN-TARTEA |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|
| Begiz begiko harremana ezartzea.<br>Begizko jarraipenak egitea.<br>Soinuak edozein noranzkotan lokalizatzea.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | 0-6 hilabete             |
| Altuera batetik erortzen diren objektuen ibilbideei jarraitzea.<br>Partzialki ezkutatutako objektuak bilatzen hastea.<br>“Ku-ku” erako interakzio-jolasetan parte hartzea.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | 6-12 hilabete            |
| Objektuaren iraunkortasuna berenganatzea.<br>Arazo errazak ebazteko, bitartekoa-helburua motako estrategiak erabiltzea.<br>Bi gertakari edo ekintzen artean kausa-efektua asoziazioak ezartzea.<br>Bi helburu konbinatzea bi objektuak bereiz erabilia lortutakoaren bestelako efektua lortzeko.<br>Pertzepzioa - Ikusmen-bereizketa: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Bi objektu berdin asoziatzea</li> <li>• Bi irudi berdin asoziatzea</li> </ul> Objektuen eta haien erabilera funtzionalaren arteko erlazioa ezartzea. | 12-24 hilabete           |
| Pertzepzioa - Ikusmen-bereizketa: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Sei irudi berdin arte asoziatzea, estimulu gero eta konplexuagoenak («loto» erako jolasak)</li> </ul> Arazo errazak ebaztea.<br>“... Izango banintz bezala” jolastea.<br>Objektu-bildumak kategoriaka sailkatzea.                                                                                                                                                                                                                                        | 2-3 urte                 |
| Pertzepzioa - Ikusmen-bereizketa: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Loto bokalikoak eta zenbakizkoak asoziatzea.</li> </ul> Kolore, forma edo tamaina desberdinetako objektu-bildumak sailkatzea.<br>Espazio, denbora edo kantitateen oinarritzko kontzeptuak identifikatzea.<br>Jolas sinbolikoaren eskemen konplexutasuna handitzen jarraitzea.                                                                                                                                                                            | 3-4 urte                 |
| Hitzak globalki bereiztea                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | 4-6 urte                 |

## Garapen motor eta fisikoa

Garapen motorrean sartzen dira autonomoki mugitzeko eta lekualdatzeko mekanismoak zehaztuko dituzten trebetasunak eskuratzea.

Taula honetan zehazten dira hazkuntzaren zedarriak berenganatzeko batez besteko adina eta adin-tartea

| TREBETASUNA                              | BATEZBESTEKOA<br>(hilabeteak) | ADIN-TARTEA<br>(hilabeteak) |
|------------------------------------------|-------------------------------|-----------------------------|
| Kontrol zefalikoa ahuspez                | 2.7                           | 1-9                         |
| Kontrol zefalikoa bertikalean            | 4.4                           | 3-14                        |
| Iraulketak                               | 8                             | 4-13                        |
| Alboko euskarri-erreakzioak              | 8.2                           | 6-12                        |
| Euskarriarik gabe esertzea               | 9                             | 7-17                        |
| Herrestatzea                             | 10                            | 8-18                        |
| Lau oinean ibiltzea                      | 11                            | 9-36                        |
| Zutik egotea, laguntzarekin              | 13.3                          | 8-24                        |
| Alborantz ibiltzea                       | 18                            | 10-26                       |
| Zutik egotea, laguntzarik gabe           | 18                            | 10-32                       |
| Independenteki ibiltzea                  | 24                            | 12-45                       |
| Eskailera independenteak igo eta jaistea | 81                            | 60-96                       |

Ezar daitezkeen patologia muskulu-eskeletiko ohikoenak aldakako displasia, plagiozefalia, errotulako luxazio errepikatuak, oin lauak eta orno-ezgonkortasuna dira.



## **LOKOMOZIO-APARATUA: ALTERAZIOAK, SINTOMAK ETA TRATAMENDUA**

Lokomozio-aparatuan, 21 kromosomaren trisomiarekin lotutako ezaugarri nagusiak muskulu-hipotonia orokorra eta lotailuen hiperlaxotusuna dira. Ezaugarri horien ondorioz, zenbait postura-aldaketa gaizki egin daitezke.

---

### **POSTURA-ALDAKETAK GAIZKI EGITEA**

Hipotoniaren eta lotailuen laxotasunaren ondorioz, akatsak ezar daitezke zenbait postura-aldaketa egitean. Horiei fisioterapiarekin egin behar diegu aurre, etorkizunean giltzadura-endeakapenik ez izateko. Aldakak eta belaunak izaten dira artikulazio kaltetuenak.

---

### **ESKU-HARTZEA**

DS duten haurtxoei postura berean egotea gustatzen zaie, hipotonia dela eta; horregatik, postura-aldaketekin estimulazioa hastea gomendatzen zaie gurasoei Arreta Goiztiarreko programetatik. Oso txikitatik lana egunero egiteko ohitura duten haurrek gustu hartzen diote mugitzeari eta hobeto onartzen dituzte estimulazio-saioak. Estimulazio-saioek ez dute inoiz sufrimendua, larritasuna edo beldurra sortu behar.

Sarri, gerta daiteke eskolatzea hastean DS duten haurrek oraindik ez berenganatu izana martxa autonomoa zutik, eta oraindik ere herrestaka, lau oinean edo ipurdi gainean lekualdatzea. Herrestan edo lau oinean lekualdatu ezin duten lekuetan mugitzeko (hala nola parkean, ikastetxeko patioan...), komeni da haurrari independenteki lekualdatzeko aukera emango dioten tresnak ematea; besteak beste, bultzatzeko moduko taka-takak.

Nolanahi ere, komeni da DS duten haurrak bizimodu aktiboa eramatera edo txikitatik kirol-jardueraren bat egitera animatzea, haien eta familiaren gustuen eta interesen arabera.

---

## **ESKU-HARTZE FISIOTERAPIKOA**

Oro har, esan dezakegu Down-en sindromea duten haur guztiek jasoko dituztela fisioterapia bidez araututako jarduera fisikoen onurak, muskulu-tonua handitzeko eta koordinazioa eta oreka hobetzeko xedez. Hala ere, tratamendu fisioterapikoa ezinbestekoa izango da gaitasun motorrak berenganatzeko esperotakoa baino denbora gehiago behar duten kasuetan. Azpimarratzekoa da patologia kardiakoa dagoen kasu gehienetan tratamendu fisioterapikoa beharrezkoa dela.

Taula honetan agertzen dira haurrak parte hartzen duen testuinguruetatik proposatu genitzakeen helburu nagusiak.

| <b>HELBURUA</b>                                                                                                                                                                                                          | <b>BATEZBESTEKO ADIN-TARTEA</b> |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------|
| Burua ezkerretik eskuinera biratzea etzanda egonda.<br>Besoak eta hankak bata bestearerekin independenteki mugitzea bizkar gainean egonda.                                                                               | 0-3 hilabete                    |
| Burua denbora-tarte luzeagoz kontrolatzea.<br>Ahoz gora egotetik ahuspez jartzeko biratzen hastea.<br>Ahoz gora etzanda egonik oinak hartzea.                                                                            | 3-6 hilabete                    |
| Gorputz-enborra kontrolatzen joatea eta eserita egotea laguntzarekin eta laguntza gabe, pixkanaka.<br>Lekualdatze autonomoa adieraztea: herrestan ibiltzea.                                                              | 6-12 hilabete                   |
| Postura-aldaketak zuzen egitea (etzanda, lau euskarri, eserita, zutik).<br>Oinetan pisua hartzea.<br>Lekualdatze autonomoa hastea: lau oinean ibiltzea.<br>Zutik ibiltzea, laguntzarekin eta pixkanaka laguntzarik gabe. | 12-24 hilabete                  |
| Martxa autonomoa hobetzea zutik.<br>Alboranzko, atzeranzko eta maldako martxa sustatzea.                                                                                                                                 | 2-3 urte                        |
| Eskailerak igo eta jaisten hastea.<br>Eguneroko jolas-egoerak baliatzea korrika egiteko, jauzi egiteko, gora egiteko, igeri egiteko, trizikloa, motorra edo bizikleta erabiltzeko, etab.                                 | 3-6 urte                        |

# Komunikazioa eta mintzaira

Mintzairaren eta komunikazioaren garapenaren ezaugarrietako bat da garapen normalean atzerapena egoten dela eta ezberdintasun kualitatiboak izaten direla zenbait alderdiren garapenean. Arreta Goiztiarretik komunikazioaren eta mintzairaren arloa sustatu eta gainbegiratu behar da. DS duten haurrak eskolatzeak, gainera, haien mintzaira eta komunikazioa garatzen lagunduko du. Eskola-testuinguruan komunikatzeko eta ikaskuntzak orokortzeko duten beharra sustatzen duten askotariko egoera naturalak sortzen dira, beren parekoen taldearekin elkar eragitean. Hori dela eta, oso garrantzitsua da ikastetxeetako entzumen eta mintzairako espezialisten esku-hartze logopedikoa; izan ere, naturaltasunean eta funtzionaltasunean oinarritutako testuinguru bat ematen da, haurraren interesetatik abiatuta eta komunikatzeko duen motibazioa baliatuta.

Lehenengo hitzak 18-24 hilabete ingururekin erregistratzen badira ere, 3-4 urte inguruekin ikus daitezke aurrerapen nabarmenak hiztegia berenganatzean. Hiztegiaren garapenaren ezaugarrietako bat da 4-5 urtera arte luzatzen den fase luze bat gertatzea, eta adin horretatik aurrera fase azkarrago bat; fase hori ez da alderagarria orokorrean gainerako pertsonen 2 urteko garapenaren ondoren izaten denarekin.

Hartze-ulermenaren maila ahoz adierazteko gaitasuna baino handiagoa da, hots, ahoz adierazi dezaketena baino gehiago ulertzen dute. Oso garrantzitsua da gure mintzaira eta komunikazio-estiloa haien adin kronologikora egokitzea.

---

## ESKU-HARTZEA

Mintzairaren eta komunikazioaren arloko esku-hartzea komunikatzeko intentzioa eragiten duten egoera naturalak sortzean datza, eta intentzio hori gauzatzeko tresnak ematean: DS duten haurrek komunikazio-sistema handigarri bat behar dute adibidez, lehenengo urteetan, haien komunikazio-aukerak handitzeko. Zeinuak zubiak izango bailiran erabiltzen dira hizkuntza mintzatua garatzen laguntzeko.

Bestalde, entzumenetik soilik jasotako mezuak ulertzeko duten zailtasuna kontuan izanda, informazio bisuala lehenetsi behar da, hainbat ingurunetatik, euskarri bisualak eta komunikazioa errazten dutenak erabiliz, hala nola piktogramak.

## Down-en sindromea duten haurrei arreta integratua emateko jardunbide egokiak

Gurea ingurune elebiduna izanik, familia askok zalantzan jartzen dute **elebitasuna**, eta DS duten semeak/alabak hizkuntza baten baino gehiagoren eraginpean jartzeari ala ez jartzeari buruzko gogoeta egiten dute. Etxean nahiz hezkuntza-ingurunean, ez liekete zailtasun gehigarriarik ekarriko.

EDSFn eta literatura zientifikoan izandako esperientziaren arabera, ahozkoaren ikuspuntutik, DS duten haurrek bi hizkuntza berengana ditzakete etxean. Eta etxetik eskolara bitartean aldaketaren bat balego, badirudi ama-hizkuntzak (1H) ez duela kalterik jasaten eta haurrek beren ahozko erreperitorioan ikastetxeko hizkuntzaren (2H) nolabaiteko konpetentzia gehitzen dutela. 2Hko konpetentzia-maila aldatu egiten da haur batetik bestera (Kay-Raining Bird, E. 2005).

Komunikazioaren eta mintzairaren arloan esku hartzeko hizkuntzak ama-hizkuntza izan behar duela kontsideratzen da; betiere, kasu bakoitza eta banakako aldagaiak kontuan hartuta, eta malgutasunez jardungo eta komunikazioa lehenetsiko da.

Oro har, esan dezakegu Down-en sindromea duten haur guztiek, dituzten zailtasunak tarteko, onura handiak izango dituztela arreta logopedikoa jasoz gero. Nolanahi ere, arreta handiz erreparatu behar diegu honako adierazle hauei, komunikazioaren eta mintzairaren arloan ebaluazioa eta/edo esku-hartze espezializatua egiteko premia adierazten dutelako:

|                            |                                                 |
|----------------------------|-------------------------------------------------|
| 18-24 hilabete baino lehen | Komunikatzeko asmorik ez du                     |
| 3 urte                     | Ahozko hizkuntzarik ez du                       |
| 4 urte                     | Ahozko hurbilketen erreperitorio oso mugatua du |
| 5 urte                     | Ez da hasi elementuak konbinatzen               |

Funtsezkoa da adierazleetan zailtasuna edo horiek agertzeko aukera hauteman orduko logopedia-programatik esku-hartze espezifikoa ekitea. Ahalik eta goizen egindako eta profesional berak etengabe gauzatutako esku-hartzeak, eskola-testuingurutik eta kanpo-baliabideen laguntzarekin, eragin nabarmena dauka hizkuntza garatzeko moduan eta garapen kognitiboan, eta hizkuntza- eta komunikazio-muga horien ondoriozko jokabide-arazoak murrizten dira.

Ezaugarri fisikoak tarteko, eta aho eta aurpegiaren sistemarekin lotutako zailtasunak aintzat hartuta, terapia miofuntzionala egitea pentsatu behar da: mintzamenaren ekoizpenean, mastekatzeko/irensketan, eta aho-arnasketetan. Kinesiotaping edo bendatzeko neuromuskularra erabil daiteke gehiegizko listu-jariatzea tratatzeko.

**Elikadurarekin** lotuta, DS duen haur batekin, elikagai berriak sartzeko gainerako haurrekin erabiltzen diren jarraibide berberei jarrai dakieke, betiere heldze-unea errespetatzen bada eta haren seinaleei erreparatzen badiogu, eta ez badiogu prest ez dagoela eskatzen edo prest dagoenean ez bada behar ez den moduan luzatzen. Puztu soilik elikatzen den eta elikagai solidoak onartzen ez dituen DS duen haur batek esku-hartze espezializatua behar du, solidoekin zein likidoekin elikatzekeko estrategia egokiak emateko.

## Arlo pertsonal eta soziala

Arlo pertsonal-sozialean sartzen dira beste haur eta heldu batzuekin interakzionatzeko trebetasunak, bestearen lekuan jartzeko gaitasuna, adiskidetasunak egiteko gaitasuna, jolasa garatzeko gaitasuna, norbere burua zaintzeko gaitasuna eta gizartean onartutako jokabidea garatzeko gaitasuna. Gaitasun horiek guztiak garatzearen baldintzapean dago haren gizarteratzea eta hezkuntza-inklusioa, eta, beraz, haren bizi-kalitatea.

**Gizarte-trebetasunak eta interakzio-gaitasuna** dira DS duten pertsonen indarguneetako bat, nahiz eta beren izaera eta nortasunaren, gaitasun kognitibo eta komunikazio-gaitasunaren, bizitako esperientzien, harreman emozionalen, familia-eremuaren, gurasoen itxaropenen, hazkuntza-estiloen, eta abarren menpe egon. Gainera, kontuan izan behar da haren jokabidea aldatu egin daitekeela ingurune batetik bestera.

DS duten haur batzuek izan ditzaketen **jokabide-arazoak** desgaitasun intelektuala duten beste haur batzuek izan ditzaketenen desberdinak izan ohi dira: ematen du sarriago dituztela loaren nahasmenduak eta gaueko esnatzeak, kontzentratzeko arazoak eta atentzio-deiak.

Bestalde, biztanleengan oro har ematen ez diren zenbait jokabide-arazo izaten dituzte, hala nola azazkalei kosk egitea, hatza miazkatzea edo objektuak eskuetan erabili eta astintzea. Jokabide horietako bakoitza arrazoi desberdinei zor dakieke, eta esku hartzeko estrategia desberdinak beharko dituzte. Azpimarratzekoa da ulertzeko eta komunikatzeko gaitasuna hobetzen duten heinean, jokabide-arazoak murriztu egiten direla. Hala eta guztiz ere, DS duten haurren % 11-15ek jokabide-arazoak dituzte haurtzaroan eta nerabezeroan (garapenean konpromiso handiagoa duten haurrak eta zailtasun sozial edo emozionalak dituzten familia-inguruneetako haurrak).

Kopuru txiki batek, gainera, **lotutako beste diagnostiko** batzuk ere baditu (autismoa, hiperaktibitatea, nahasmendu obsesibo-kompulsiboa, antsietatea edo depresioa), zailtasun sozialak eta ulermen eta jokabide sozial okerragoa eragiten dutenak. Lotutako nahasmendurik egotekotan, diagnostikatu eta behar bezala tratatu behar da, eta laguntza gehigarria behar dute. Batzuetan, zaila izaten da diagnostiko diferentzial bat egitea, desgaitasun intelektualaren **efektu eklipsatzailea** dela eta.

DS duten pertsonak denbora gehiago behar dute independenteak izateko beharrezkoak diren **autonomia pertsonaleko** trebetasunak eskuratzeko. Askok laguntzak behar izaten dituzte denbora askoan. Lehenengo bost urteetan laguntzarekin janzteko eta mahai-tresnekin bakarrik jateko gai izan behar dute,

eta gehien-gehienek esfinterrak kontrolatu ditzakete, bizi diren ingurunean hori egitea espero badute.

Familiekin lan egin behar da DS duten haurrengan beren adin kronologikoarekin bat datozen gaitasunak eta trebetasunak berenganatzeko eta garatzeko, autonomia pertsonal eta sozialari dagokionez; gaitasun hori ezinbesteko betebeharra izango da gizartean eta eskolan integratzeko eta etorkizunean laneratzeko.

## ESKU-HARTZEA

Arlo Pertsonal-Sozialeko berezko trebetasun eta konpetentziak eskuratzeko esperotakoa baino denbora gehiago beharko da finkatuta egon arte. Hala ere, haurra prestatuta egon aurretik ikaskuntza jakin batzuk ez planteatzea bezain garrantzitsua izango da, horiek ez atzeratzea behar baino gehiago, edo behin hasita, konstanteak izatea.

Familiak eta profesionalek lankidetzan jardun beharko dute trebetasun horiek garatzen lagundu ahal izateko, haurrak parte hartzen duen inguruneetatik. Haur Hezkuntzako etapa ezin hobia da ohiturak eta errutinak berenganatzea lantzeko beste haur batzuekin batera.

Zenbait ikerketak, besteak beste, Buckley and Sacks-ek 2001ean egindako batek, frogatu dute ohiko zaintzaileak gehien kezkatzen dituzten **jokabide-arazoak** nork bere burua zaintzeko zailtasunak (elikadura, esfinterren kontrola, etab.), lo-arazoak, izaerarekin lotutako zailtasunak (jarduera- eta inpuitsibotasun-maila handia eta atentzio- edo kontzentrazio-falta), errituak edo jokaera obsesiboak edo antsietate handikoak, eta jokabide antisoziala direla.

Arazo askori aurrea har dakieke, lehen uneetatik zenbait errutina eta jokabideri jarraituz: elikadura- eta lo-errutina egokiak ezar daitezke bizitzako lehenengo hilabeteetatik. Bestalde, jokabide-arazoa haurrak eskuratu ohi duen sariaren arabera mantendu ohi da. Eskuarki, jokabide bat aldatzeko, helduak jokabide horrekiko duen erreakzioa aldatu behar du, dela etxean dela ikastetxean.

Beste batzuetan, jokabide-arazoak haurra nekatuta dagoenean, estres-maila handiaren eraginpean dagoenean, sentazio negatiboak dituenean, egoera jakin bat ulertzen ez duenean edo une jakin batean harengandik espero dena zer den ulertzen ez duenean ager daitezke. Kasu horietan, jokabide horiek eragiten dituzten egoerak aldatu beharko dira.

Horrenbestez, zailtasun guztiak edo haur guztiek ez dute erantzun berdina beharko.

Arreta Goiztiarreko programetatik eta ikastetxetik trebetasun sozialak eskuratzeko helburuak eta jarduerak sartu beharko dira, baita honako hauek eskuratzeko ere: interakzioa, jolasa, garbiketa, janztea, elikadura, ohitura osasuntsuak, loa, esfinterren kontrola, etxean ardurak hartzea...

## Osasun arloa

DS duten pertsonen alterazio kromosomikoari zor dakizkioke gainerako biztanleengan baino gehiagotan eta larriago agertzen diren osasun-arazoak. Arazo horiek, ordea, ez dira gainerako pertsonengan agertzen direnen bestelakoak; DS duten pertsona gehienak pertsona osasuntsuak dira eta ez dute osasun-arazorik. Kasu jakin batean zenbait arazo mediko agertzeak ez du esan nahi DS duten pertsona guztietan agertu behar direnik.

DS duten haurrek honako nahasmendu hauetakoren bat garatzeko probabilitate handiagoa dute:

**Bihotzeko nahasmenduak:** Sindrome hori duten subjektuen % 50 inguruk kardiologoaren kontrola eta kirurgia zuzentzailea beha duten kardiopatiaren bat izaten dute (Soriano, 2007).

---

**Entzumen-nahasmenduak:** Hipoakusia diagnostikatzeko bitartekoak DS gabeko haurretan aplikatzen diren berdinak dira, hipoakusiaren baheketa potentzial ebokatuekin. Nolanahi ere, DS duten haurretan hipoakusia-prebalentzia handia da, eta jarraipen handiagoa behar dute haurtzaroan.

---

**Arnas-nahasmenduak:** Asma, zurrunga eta loaldiko buxatze-apnearen sindromea (LBAS) dira ohartu gabe gerta daitezkeen arazo ohikoenak, eta, beraz, behar bezala tratatzen ez direnak.

---

**Begi-anomaliak:** DS duten pertsonen % 60 inguruk esku hartzeko moduko begi-alterazioren bat dute bizitzan zehar (Soriano, 2007).

---

**Nahasmendu odontologikoak:** DS duten pertsonak txantxarraren intzidentzia baxua dute, hortzak ateratzearen atzerapenagatik eta listuaren funtzio tanponatzaileagatik. Nahiko ohikoa da ahoa erdi-irekita izatea tonu muskularra falta izateagatik, hortzak ateratzearen atzerapenagatik, eta zenbait koadrorengatik (gingibitisa, periodontitisa, bruxismoa eta maloklusioa, besteak beste).

---

**Nahasmendu osteoartikularrak:** Kontsulta egiteko arrazoi ohikoena luxazio edo subluxazioak errotulianoak, aldaken ezegonkortasuna, oin lauak eta eskoliosia dira.

---

**Digestio-patologia:** DS duten pertsonak arazoak izan ditzakete elikadurarekin jaiotzen direnetik. Nutrizioaren arloan espezialista direnengana jo beharko



da beharrezkoa denean. Eritasun zeliakoa dute DS duten pertsonen % 4-7k (Soriano, 2007).

---

**Immunitatea eta infekzioak:** DS duten pertsonengan infekzioen intzidentzia handiagoa dago, batez ere arnasbideetan, batik bat aurpegi-mazizoaren osaera anatomikoagatik, sistema immunearen akats batengatik baino.

DS duten haurrek VNP23 pneumokokoaren dosi bat jasotzea komeni da 2-5 urte artean, eta immunoeskasia larria edukiz gero, eta VNP23ren bigarren dosia eman behar da lehengoa jaso eta bost urtera. Halaber, gripearen aurkako txertoa jaso behar dute urtero, jaio eta sei hilabete betetzen dituztenetik aurrera. Komeni da, gainera, barizelaren eta errotabirusaren aurka txertatuta egotea, eta arnas birus sintzitalagatik bronkiolitisaren aurkako profilaxi-programan sartzea. (Corretger, 2014).

---

**Nahasmendu endokrinoak:** Hipotiroidismoaren zantzuak oso ahulak izan daitezke pertsona hauengan, eta sindrome honen berezko fenotipoarekin nahasi daitezke, eta, horrela, oharkabean egon. Hori dela eta, tiroide-funtzioa urtero zaintzea komeni da, TSH eta T4 librea zehaztuz.

---

**Hazkundera:** Oso garrantzitsua da hazkunde-gabezia –beste nahasmendu baten adierazlea izan daiteke– zein gehiegizko hazkundera –dietan eta jarduera fisikoan esku hartu beharko da– hautematea eta kontrolatzea. Pisuaren, neurriaren eta garezur-perimetroaren berariazko kurbak daude DS duten pertsonentzat (2. eranskina).

---

**Larruazaleko nahasmenduak:** Larruazaleko arazo ohikoenak azaleko nahasmendu trofikoak dira, hala nola xerosia eta keilitis komisurala, baita alopezia areata ere.

---

**Neurologia:** 21. kromosoman, nerbio-sistema garatzeko gene oso garrantzitsuak daude. Neuronen zelula amak sortzean eta zelula-ugaltzean murrizketa sortzen da; sortutako neurona horiek ez dute migratzen heltzeko dagokien lekura eta arazoak daude neuronen arteko konexioak ezartzeko. Neuronen arteko konexio gehienak bizitzako lehen bizpahiru urtetan gauzatzen dira, nahiz eta prozesu hori bizitza guztian egiten den erritmo txikiagoan; hain zuzen, horixe da adimen-funtzioak garatzeko faktore garrantzitsuenak.

---

**Haurren osasuna adinaren arabera kontrolatzeko programa:** Prebentzio-medikuntzako programak sistematikoki aplikatzea, aldizkako kontrol eta azterketa sistematikoen bitartez, bereziki garrantzitsua da osasun-arazoak arintzeko, zuzentzeko edo saihesteko, agertu bezain laster. Ikusi 1. eranskina (Adinaren arabera miaketak) eta taula hau.

## **ADINAREN ARABERAKO OSASUN-PROGRAMA**

---

### **Jaioberria:**

- Genetista: DSren diagnostikoa, azterketa kromosomikoa. Azterketa eta familiarentzako aholkularitza.
  - Pediatra; miaketa fisiko orokorra, arreta jarrita hauetan:
    - Sortzetiko kataratak baztertzea (erreflexu gorriaren gabezia)
    - Anamnesi xehatua, digestio-aparatua (Atresia duodenala, Hirschprung)
    - Hipoakusia-baheketa, potentzial ebokatuekin
    - Sortzetiko aldaka-luxazioa (ekografia bizitzako lehen asteetan eta ondorengo jarraipena)
    - Muskulu-tonua eta funtzionamendu neurologikoa
  - Haur-kardiologo batek ebaluatzea.
  - Elkartearekin lehen harremanak erraztea.
- 

### **1. eta 18. hilabeteen artean:**

Haur osasuntsuaren ohiko kontrolak egingo dira hilabetera, eta 2., 4., 6., 9., 12. eta 18. hilabeteen; miaketa fisiko osoa egingo da, eta arreta berezia jarriko da ORLn (Otorrinolaringologia).

#### **6 hilabete**

- Pediatra: ohiko miaketa fisikoa
- Haur-ofthalmologoak ebaluatzea
- Miaketa osagarriak: TSH eta T4

#### **12 hilabete**

- Pediatra: ohiko miaketa fisikoa
  - Haur-ofthalmologoak ebaluatzea
  - Miaketa osagarriak: TSH eta T4
-

---

## 2 urte:

- **Pediatra:** ohiko kontrolekin jarraituko da, eta miaketa fisiko osoa egingo da. Pediatrak ORL ebaluazioa egingo du, eta arreta berezia jarriko du LABSren gaineko anamnesian; gainera, inpedantziometria pediatrikoa edo ORL egingo da. Ibileraren eta zutik egotearen bilakaeraren ebaluazioa. VNC23ren txertaketa.
- **Haur-oftalmologia:** orain arte patologiarik detektatu ez bada.
- **Odontologoa:** hortzen garapenaren ebaluazioa. Kontrolak sei hilabetero egitea gomendatzen da.
- **Miaketa osagarriak:**
  - Hematimetria
  - Biokimika (urea, kreatinina, transaminasak, kolesterola) eta gluzemia basala
  - Ac antitransglutaminasa, Ac antigliadina eta Ac antiendomisioa
  - Immunoglobulinak (Ig G azpitaldeak)
  - TSH eta T4

---

## 3 eta 10 urte artean :

- **Pediatra:** miaketa fisiko osoa bi urtero (4, 6, 8 eta 10 urte), hauek barne:
  - Ikusmen-agudeziaren ohiko kontrolak
  - ORL miaketa
  - Neurologikoa: ibileraren patologia. Muin-konpresioaren zantzuetan arreta (ROT eta Babinsky)
- **3-4 urterekin logopedaren miaketa eta ebaluazioa.**
- **Miaketa osagarriak:**
  - Analisi hematologikoak, tiroideoak (urtero 8 urtetik aurrera, TSH eta T4), Ac antiendomisioa eta antigliadina (4-6 urte)
  - Audiometria

## Down-en sindromea duten haurrei arreta integratua emateko jardunbide egokiak

- Bizkarrezur zerbikaleko alboko erradiografia posizio neutroan, flexioan eta hedapenean (3 eta 5 urte artean): komenigarria da ezegonkortasun atlantoaxoidearen susmo klinikoa izanez gero eta kontaktu-kiroletan edo lepoa flexionatzea eta hedatzea behartzen duten kiroletan parte hartu behar duten haurretan.

---

### 10 eta 14 urte artean:

- Pediatra
    - Miaketa fisikoa bi urtero
    - Garapen sexuala ebaluatzea
    - Txertaketak, egutegiaren arabera
    - Oftalmologora eta otorrinolaringologora bideratzea, detektatutako patologien arabera
  - Miaketa osagarriak
    - Analisi hematologikoak eta tiroideoak (bi urtero)
-

# Hezkuntza-inklusioa

Inklusioak bermatzen du haur guztiek kalitatezko hezkuntza jasotzeko eskubidea izatea, aukera-berdintasun, ekitate eta bikaintasunarekin. Horrela zehaztutako hezkuntza jasotzeko eskubidea ikastetxeetan sartzeko eta egoteko eskubidetik harago doa. Ikasle GUZTIENTZAKO ikasteko eta parte hartzeko aukera eraginkorrek sortu behar ditu.

## 1. HEZKUNTZAN ESKU HARTZEKO GAKOAK

- **Erlazio pedagogikoan itxaropen handiak sustatzea**, pertsonaren garapen integralean eragiten baitute.
- **Ikasle guztiek hezkuntzan sartzeko, parte hartzeko eta ikasteko dituzten oztopoak identifikatzea eta ezabatzea**, ikasleen garapena eragotzen edo zailtzen dutenak: jarrerarenak, metodologikoak, antolakuntzakoak, sozialak, kulturalak eta komunikazioa eskuratzekoak. **Ikaskuntzaren Diseinu Unibertsalaren Gidan** adierazten den moduan, oztopo horiek murrizteko edo ezabatzeke heziketa-material malguak, teknikoak eta estrategikoak behar dira, hezitzaileak ahaldunduko dituztenak askotariko beharrian horiek eta ikasgeletako aniztasun funtzionala ezagutzeko eta horiei erantzuteko.
- **Ikasleen, irakasleen eta hezkuntzako profesionalen artean interakzio aberatsak sustatzea eta erraztea**. «Laguntza eman eta jasotzea». Lankidetzaz-estrategiak ikasi ahal izatea, pertsona guztiek ikaskuntzetan parte hartzen dutela eta ekarpenak egiten dituztela bermatzea, eta ekarpen eta pertsona mota desberdinei balioa ematen laguntzea.
- **Laguntza-ikuskeraren handitzea**. Hezkuntzan laguntzak mota askotakoak izan daitezke: pertsonalak, antolakuntzakoak, metodologikoak, eskola ordutegiaren barrukoak edo kanpokoak... Zenbait kasutan, ezagutza espezializatuak dituzten irakasleen laguntza beharko da, ikastetxeak zein kanpokoena: beste sektore batzuetako profesionalak, arreta goiztiarreko profesionalak... Ikuspegi inklusibo bat garatzeko ekarpena eraginkortasunez egiten dutela ziurtatu behar da, ohiko ikasgelaren barruan laguntzak planifikatuz, adibidez.
- **Baliabideen osagarritasuna**. Arrakasta handieneko hezkuntza-jardun batzuk ikasleei eta familiei laguntza emateko ikaskuntza-denbora zabaltzen

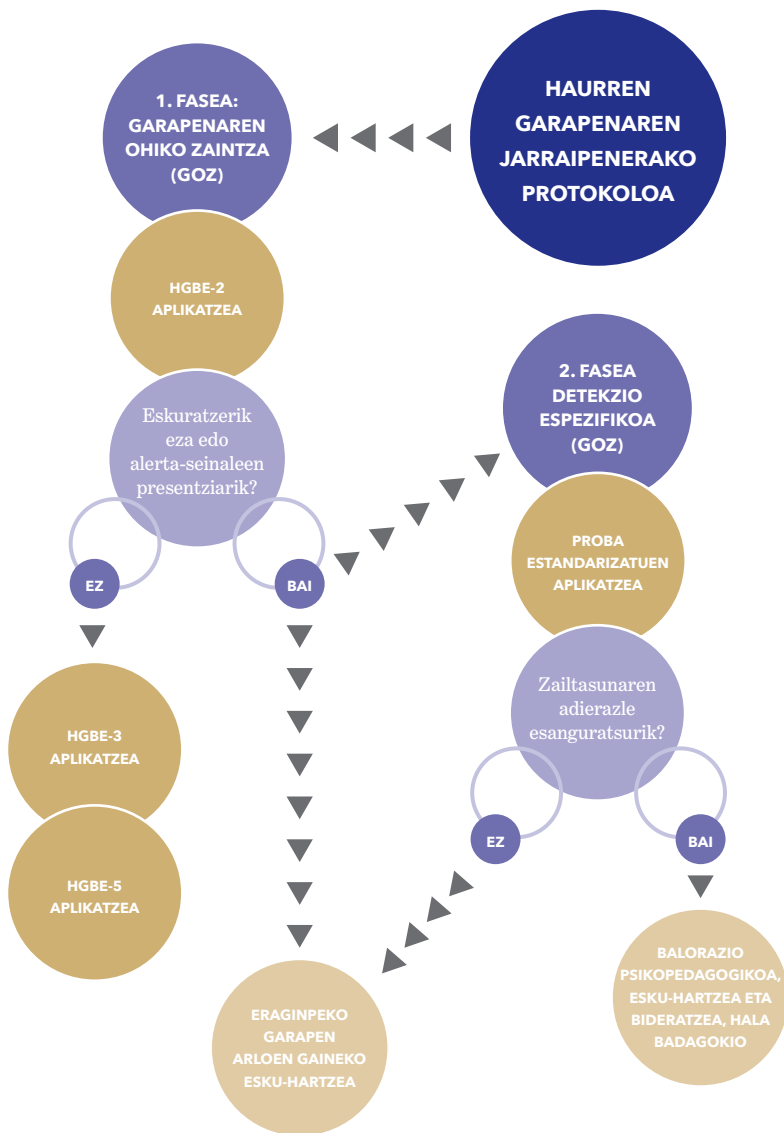
## Down-en sindromea duten haurrei arretea integratua emateko jardunbide egokiak

dutenak dira, eta are gehiago, familia-testuinguruan ere bai, ikaslearen garapen integralaren garapenaosatzen eta horretarako laguntza ematen duten hezkuntzako jarduerak eskainiz eta esku-hartzeak eginez.

- **Ikerketa zientifikoan eta giza eskubideetan oinarritutako ezagutza profesionala sustatzea.** Irakasleen etengabeko prestakuntzaren oinarria dibertsitate funtzionala duten pertsonetan arrakasta handiena lortzen ari diren esperientziak praktikan jartzea errazten duten proposamen kontrastatuak izan behar dira.
- **Egoera bakoitzerako curriculum-egokitzapen egokiak egitea.** Ez oso esanguratsuak edo oso esanguratsuak izan daitezke, eta beharrian gehiago dituzten garapen-arloak indartu eta horietan espezifikoki esku hartu daiteke. Neurri horiek ikasle berarentzat konbinatu daitezke bere Jarduketa Plan Pertsonalizatuan.
- **Eskola-familia erlazioa hobetzea.** Familiekiko komunikazioaren oinarria elkarrekiko komunikazio arinak izan behar du, elkarrengana hurbiltzeko eta, horrela, oinarritzko akordioetara iristeko eta helburuak partekatzeko, besteak beste.
- **Zerbitzuen arteko ezagutza eta komunikazio-kanal sistematiko eta arinak.** Familiekin lan egiten duten zerbitzu guztiek adingabea ez ezik familia ere jarduketaren erdigunean jarri behar dute.
- **Etxetik eskolarako lehen iragatea erraztea.** Dibertsitate funtzionala duten haurren familiek laguntza sistematikoa eta segurua behar dute askotan etxetik eskolarako lehen iragatean. Laguntza horretan, tutoreaz gain, hezkuntzako beste profesional batzuek eta arretea goiztiarreko profesionalek ere parte har dezakete, besteak beste.

## 2. GARAPENAREN JARRAIPENERAKO PROTOKOLOA

Dokumentuan adierazten den bezala. «Haurren Garapenaren Jarraipenerako Protokoloa. Arreta goiztiarreko hezkuntza-ingurunea», Eusko Jaurlaritzarena; protokolo hori taula honetan dago jasota:



### **3. HEZKUNTZAREN EREMUKO NEURRIAK ETA BALIABIDEAK**

Hezkuntzaren eremuko zerbitzuen esleipenaren oinarria dibertsitate funtzional duen haurraren laguntza-beharrizanak izan behar dira, eta ebaluazio psikopedagogiko baten bitartez ezarriak izan behar dute. Ebaluazio hori HPBren aholkularitzak egingo du, ikastegiko tutoreak aurrez eskatuta eta familiaren edo ikaslearen legezko arduradunen adostasunarekin.

Hezkuntzako laguntza-profesionalak beste profesional batzuekin batera arituko dira lankidetzan, hala nola arreta goiztiarrekoekin, ikaslearen **garapen integrala** lortzeko, eskuratzeen lorpena honako honetan oinarrituta:

- Komunikazioa eta mintzaira (Entzumen eta hizkuntza irakasleak, Pedagogia terapeutikoko irakasleak).
- Oinarrizko konpetentziak (PTak).
- Oinarrizko konpetentziak eskuratzea (ikusteko eta entzuteko desgaitasunean espezialistak diren irakasleak).
- Autonomia eta curriculum eskura jartzea (hezkuntza-laguntzan espezialistak eta zeinu-mintzairako interpretea).
- Gaitasun funtzionalak eta curriculum eskura jartzea (fisioterapeutak eta terapeuta okupazionalak).

Gainera, hezkuntza-zentroek honako hauek dituzte:

- Irakasle tutoreentzako eta irakasle taldearentzako (aholkularia eta orientatzailea, HLPBaren arretaren koordinatzaile gisa) aholkularitza.
- Gaitasun funtzionalak eta curriculum eskura jartzea (fisioterapeutak eta terapeuta okupazionalak).
- Beste batzuk.

Aurrerapauso oso garrantzitsuak egin dira desgaitasunak dituzten ikasleen arretan, baina lanean jarraitu behar da hezkuntza inklusiboaren oinarriak garatzen eta benetan aplikatzen. Garrantzitsua da AGko zentroaren eta, besteak beste, irakasle, laguntza-baliabide espezifiko, Berritzeguneko aholkulari, Hezkuntza Berrikuntza eta Hezkuntza Sailaren arteko lankidetzak, eta, jakina, familiekin eta desgaitasuna duten seme-alabekin lankidetzak estua izatea, hezkuntzarako eskubidea bermatzeko eta bereizketarik eta hezkuntza-bazterketarik ez gertatzeko.



# Familia-ingurunea

Esperotako haurrak (biloba, anaia...) Down-en sindromea duelako albistea jasotzeak inpaktu emozional handia eragiten du familia osoan. Ondoz ondoko etapen edo bizitako momentuen arabera, laguntza eta akonpainamendua beharko dute profesionalen eskutik, baita beste familia batzuen eskutik ere.

Bikote batek espero duen haurrak DS duelako berrespena jasotzen duenean eta ez dutenean argi haurdunaldiarekin jarraitu nahi duten ala ez, profesional espezializatu batekin hitz egiteko aukera eduki beharko lukete, egiazko informazio objektiboa eman diezaaien Down-en sindromea duten pertsonen egungo errealitateari buruz.

Diagnostikoa jakinaraztearen inpaktua, ondorengo egokitzapenak, sortutako itxaropenak, eta abar aldatu egiten dira albistea jakinarazten den moduaren arabera. Azken urteotan hobetu egin da jakinarazpen hori egiten den modua. Albistea, ahal dela, bi gurasoei batera eraman behar zaie, haurra besoetan edo hurbil dutela, eta profesional batek haientzat soilik minutu batzuk izateko aukera duen unean eta ingurune lasai eta pribatuan. Komeni da, gainera, haientzat eta familiakoentzat espazio pribatu bat ematea –logela ez partekatua– ospitalean dauden denbora guztian, alta jaso arte.

Aldi berean, interesgarria litzateke informazioa eman ahal izatea DS duten pertsonen egungo errealitateari buruz, eta Arreta Goiztiarreko zentro espezializatu batera joateko beharrari buruz.

Normalean, diagnostikoa eman ondoren, lehenengo asteak eta hilabeteak izan ohi dira aurre egiteko zailenak familientzat, baina bizitzan zehar eta semearen/ alabaren hazkuntzaren zedarriekin bat eginez, lehenengo uneetako emozioak ager daitezke berrir: lehenengo urtebetetzea, eskolatzea, nerabezaroa edo beste haurdunaldi bat.

Desgaitasuna duen haur bat jaiotzeak inpaktu handia izaten du familia osoan. Ikerketek adierazten duten moduan, desgaitasuna duen anaia edo arreba bat izateak, hasiera batean, ez du zertan aldeko edo aurkako inguruabarra izan; soili-soilik haur eta gazte batzuk beren adineko beste pertsona batzuk ez dauden egoera batean jartzen dituzte, eta, beraz, haien beharrezanez erreparatu behar zaie.

Garrantzitsua dirudi desgaitasuna duten anaiak/arrebak dituzten haurrek beren sentimenduak, emozioak eta beharrianak familia-ingurunean adierazi

## **Down-en sindromea duten haurrei arreta integratua emateko jardunbide egokiak**

ahal izatea, horregatik epaituta edo zentsuratuta sentitu gabe. Horretarako, garrantzitsua izango da familia-giro egokia sortzea, non askatasunez hitz egin dezaketen, haientzako soilik diren arreta- edo dedikazio-denborak ezarriko diren, eta haien adin eta nortasunaren arabera erantzukizunak egokituko zaizkien. Funtsezkoa da familia eta profesionalak (irakasleak, pediatra...) erne egotea, anai-arrebek izan ditzaketen sufrimendu- edo ondoez-zantzuen aurrean; behin eta berriz errepikatzen badira, interesgarria litzateke espezialista batekin kontsultatzea.

Gurasoek, aitona-amonek eta anai-arrebek aukera izan beharko lukete, gainera, euren egoera berean dauden beste familia batzuekin elkartzeko. Hala, iritziak eta esperientziak partekatu eta trukatu ahalko dituzte, eta haien bizipen berbera duten edo izan duten beste guraso batzuen laguntza sentituko dute.

# Familientzako baliabideak

## **EUSKADIKO DOWN-EN SINDROMEAREN ETA BESTE DESGAITASUN INTELEKTUAL BATZUEN FUNDAZIOA**

Begoñako Andra Maria kalea 12,14 atzealdea, 48006, Bilbo

Nafarroa kalea z.g., 2. sol., 48340, Zornotza

Tel.: 94 6611222 / 94 4790284

[down@downpv.org](mailto:down@downpv.org)

<http://www.downpv.org/>

Euskadiko Down-en Sindromearen eta beste Desgaitasun Intelektual batzuen Fundazioa irabazi-asmorik gabeko erakunde pribatu bat da, eta 1990az geroztik ari da lanean, batez ere Bizkaian, nahiz eta Euskal Autonomia Erkidego osoko erabiltzaileekin jarduten duen.

Fundazioaren xedea desgaitasun intelektuala (DI) edo garapen-desgaitasuna (GD) duten pertsonen bizi kalitatea hobetzea da. Kalitatezko laguntza-programak eskaintzen ditu, pertsona horien eta euren familien beharrianak abiapuntu hartuta, bizitza osoan, gizartean eskubide osoko herritar gisa parte har dezaten.

Arreta Goiztiarraren Etaparako, Fundazioak programa eta zerbitzu hauek ditu: Tratamendu Globala, Fisioterapia, Psikomotrizitatea, Gizarte-langilea, Logopedia, Jolas Taldea, Eskola Jarraipena, Familien banakako arreta eta Guraso, anai-arreba eta aitona-amonentzako topaketa-taldea.

Fundazioa Foru Aldundiak homologatuta dago, Arreta Goiztiarra gauzatzeko.

Fundazioak Bilbon du egoitza nagusia eta beste bat Zornotzan. Desgaitasun intelektuala duten pertsonentzako eta haien familientzako hainbat programa eta zerbitzu eskaintzen ditu bizitza osoan.

- [www.down21.org](http://www.down21.org)
- [www.down-syndrome.org](http://www.down-syndrome.org)
- [www.downpv.org](http://www.downpv.org)

## Hobetu beharreko arloak

Hobetu beharreko arloak DS duten haurren familiek eta azken hogeita bost urteotan EDSFn DS duten haurren guraso askori lagundu dieten Arreta Goiztiarreko profesional eskarmentudunek osatutako lantalde baten elkarlanari esker zehaztu ziren.

Ia familia guztiak bat datoz hobetu beharreko arloetako bat honako hau dela esatean: diagnostikoa komunikatzeko modua, dela haurdunaldian, dela haurra jaio ondoren.

Diagnostikoa haurra jaio aurretik egiten denean, familiek aipatzen dute gustatuko litzaiekeela alternatiba desberdinak sistematikoki jasotzea, hala nola Down-en sindromearen aditu batekin hitz egitea, informazio objektiboa jaso ahal izateko, hori beharrezkoa baita aukera desberdinak aztertzeko. EDSFko kideok uste dugu azken urteotan joera-aldaketa izan dela; hain zuzen ere, hainbat bikote etorri zaizkigu Jaio Aurreko Diagnostiko Arloak hala gomendatuta.

Bestalde, diagnostikoa haurra jaio ondoren egiten denean, familien iritzian DSren arloan esperientzia eta informazio nahikoa duen pertsona batek eman beharko luke albisteak. Familiek arduraz, ulermenez eta enpatiaz jaso behar dute diagnostikoa, aurreko erabakiei buruz iritzi-baliorik egin gabe –jaio aurreko baheketa– eta errealitatearekin bat datorren informazioa izanik. Hau da, ez zaio diagnostikoari garrantzirik kendu behar; baina saiatu behar da haurraren osasunari eta garapenari buruzko itxaropen oso negatiboak ez sortzen. Gainera, informazio hori idatziz jasotzea gustatuko litzaieke, betiere adituek egindako gida eta materialak badira eta bereziki DS duten haurren gurasoentzat bereziki diseinatutako gida eta materialak badira. Familiei gustatuko litzaieke albisteak bi gurasoei batera ematea, ahal bada haurra besoetan edo alboan dutela, ingurune pribatu batean, eta nahikoa denborarekin, gaiak lasai hitz egin ahal izateko. Familiek eskertuko lukete, gainera, alta jaso arte logela batean haiek bakarrik egotea –ez logela partekatu batean–.

Ospitaletik Arreta Goiztiarreko zerbitzu espezializatu batera deribatu beharko lirateke beti familiak.

Familiek eskatzen dute, halaber, lehenengo uneetako berezko proben emaitzak (kariotipoa, entzumena, etab.) arinago jaso ahal izatea, baita proben emaitzen inplikazioei buruzko informazio gehiago edo argiagoa ere.

Alta ematean jasotako arretari dagokionez, familiei gustatuko litzaieke bai Lehen Mailako Arretako pediatriak eta bai espezialistek DSri eta Osasun

Programa espezifikoa iradokitzen dute buruzko informazio gehiago eskura eduki ahal izatea. Familiek iradokitzen dute erreferentziazko espezialista desberdinen sare bat sortzea, osasunaren arloan Down-en sindromearen ezaugarri berezietan adituak direnena, alegia.

Horrez gain, familiek eskatzen dute sistematizatu dadila beren seme-ari/alabari arreta ematen dioten profesionalen arteko koordinazioa, bai barne-mailan (pediatra-espezialista), bai arreta eta esku-hartzearen arlo desberdinen artean (Osasuna, Hezkuntza, Gizarte Zerbitzuak, Hirugarren Sektorea, etab.), sentipena baitute familiak eurak izaten direla informazioa profesional batetik bestera eramaten ibiltzen direnak.

Familiek aipatzen duten hobetu beharreko beste arlo bat haurra jaio ondoren egin beharreko izapideekin lotutakoa da. Uste dute zailak direla ebaluazio eta laguntzen eskaerak eta ordainketa, fakturak, eta abar justifikatzeko prozedura, eta eskertuko lukete sinpleagoak izango balira.

Familiek adierazten dute zenbait kasutan Arreta Goiztiarrerako emandako banakako laguntzak ez direla nahikoak. Uste dute doako Arreta Goiztiarrak oinarritzko eskubidea izan beharko lukeela beren seme-alaben garapen pertsonalerako.

## Laburpena

Jaio aurreko etapan eta bizitzako lehenengo urteetan, Down-en sindromea duten haurrentzat eta haien familientzat arreta integratu eta eraginkorra jasotzea funtsezkoa da haurrentzat eta haien familientzat, osasun-, gizarte- eta hezkuntza-sistemekin elkarlanean.

Down-en sindromea (DS) duten pertsonen lotutako osasun-arrisku eta -arazo batzuk dituzte; horregatik, osasuneko eta prebentzioko programa espezifikotan jarduketa zehatz batzuk behar dituzte. Helburua euren erabateko garapena lortzea da, DS duen pertsona bakoitzaren eta haren familiaren gaitasuna aprobetxatuz.

Ez daude DS duten bi pertsona berdin, baina garapenaren arlo batzuetan ezaugarri komunak dituzte guztiek, eta ezaugarri horiek ezagutzea lagungarria izango zaigu DS duten haurrei eta haien familiei erantzun hobea emateko. Garrantzitsua da ulertzea atzerapenak eta diferentzia kualitatiboak daudela

## **Down-en sindromea duten haurrei arreta integratua emateko jardunbide egokiak**

hazkuntzaren zedarri batzuk eta besteak lortzean, eta eskala espezifikoak daudela DS duten haurrentzat.

Arreta Goiztiarrean nahiz hezkuntzan, esku-hartzeak pertsonalizatua izan behar du, haur bakoitzaren ezaugarri sendoetan oinarritua. Funtsezkoa da haurrak eta familiak lehenbailehen hastea Arreta Goiztiarreko programa batean parte hartzen, informazioa, laguntza emozionala eta orientabidea jasotzeko, horrek on egingo baitio haurraren garapenari. Haurra eskolatuta dagoenean, oso garrantzitsua da familiarren, ikastetxearen eta kanpoko laguntza-zerbitzuen artean koordinazio sistematikoa eta aldizkakoa ezartzea, arreta integratua lortzeko.

Euskadiko Down-en Sindromearen eta beste Desgaitasun Intelektual batzuen Fundazioan, 25 familia aritu dira hobetu beharreko alderdiak identifikatzeko prozesu batean parte hartzen. Lehen-lehenik hobetu beharreko alderdiari buruz, ia familia guztiak bat datoz: diagnostikoa komunikatzeko modua, dela haurdunaldian, dela haurra jaio ondoren. Familiek eskatzen dute albiste hori Down-en sindromean esperientzia eta informazio nahikoa duen pertsona batek eman dezala. Familientzat beharrezkoa da profesional horrek diagnostikoaren berri ematean ardura, ulermena eta enpatia erakustea. Gainera, informazio hori idatziz jasotzea gustatuko litzaieke, betiere adituek egindako gida eta materialak badira eta bereziki DS duten haurren gurasoentzat bereziki diseinatutako gida eta materialak badira. Jaio aurreko diagnostikoaren kasuan, komenigarria da familiek DSn espezializatutako profesionalekin mintzatzeko aukera izatea, haurdunaldiarekin aurrera jarraituko duten ala ez erabaki aurretik.

Pediatrian, ospitalean edo Pediatriako lehenengo kontsultetan, sailarteko kontsultaren agiria eta arreta-programa espezifikoaren balorazioa egiten da Bizkaiko Foru Aldundian, AGBTrentzat.

Alta ematean jasotako arretari dagokionez, familiei gustatuko litzaieke bai Lehen Mailako Arretako pediatriak bai espezialistek DSri eta Osasuna Programa espezifikoari buruzko informazio gehiago eskura eduki ahal izatea.

Familiek, gainera, Osasun Arloan, Arreta Goiztiarreko Esku-hartze Taldean eta Hezkuntza arloan euren seme-alabei arreta ematen dieten profesional guztien arteko koordinazioa sistematizatzea eskatzen dute. Familien ustez, gainera, euren seme-alabak Eskola Inklusiboan artatzen dituzten irakasleek eskura eduki beharko lituzkete euren seme-alaben beharrezanean erantzuteko beharrezkoak diren informazioa eta baliabideak.

# Bibliografia

1. Abad, I.; Cabeza, I.: Propuesta de controles de salud para niños con síndrome de Down. Euskal Herriko Pediatria Elkarte. Bilbo, 2001.
2. Alday, M.: Programa de Atención Logopédica. Euskadiko Down-en Sindromearen Fundazioa, 6. zk., 3-8. Bilbo. EDSF, 2000.
3. Alday, M.: Programa de Logopedia de la FSDPV: «Quiero comunicarme, ¿me ayudas?». Euskadiko Down-en Sindromearen Fundazioa, 18. zk., 12-15. Bilbo. EDSF, 2006.
4. Alday, M.; Longa, I.: El vendaje neuromuscular para el control del babeo. Euskadiko Down-en Sindromearen Fundazioa, 29. zk., 8-9. Bilbo. EDSF, 2013.
5. Buckley, S. y Sacks, B. An overview of the development of infants with Down syndrome (0-5 years). Down Syndrome Issues and Information. 2001.
6. Burns, Y.; Jun, P.: El Síndrome de Down. Estimulación y actividad motora. Herder, Bartzelona, 1995.
7. Candel, I. Programa de Atención Temprana. Intervención en niños con síndrome de Down y otros problemas de desarrollo. CEPE. Madril 1993.
8. Corretger, J.M. eta EPEren Txertoen Aholkularitza Batzordea: «Vacunaciones en el niño con síndrome de Down». Rev. Pediatra Aten Primaria. 16:159-169, 2014.
9. Escaño, L.: La lecto-escritura. Euskadiko Down-en Sindromearen Fundazioa, 8. zk., 15-16. Bilbo. EDSF. 2001.
10. Down España: Programa Español de Salud para Personas con Síndrome de Down. Madril, Ed. Ber. 2011.
11. Escaño, L.: Bilingüismo y discapacidad intelectual. Euskadiko Down-en Sindromearen Fundazioa, 10. zk., 15-24. Bilbo. EDSF. 2002.
12. Escaño, L.: Método de lecto-escritura de la Fundación Síndrome de Down del País Vasco. Euskadiko Down-en Sindromearen Fundazioa, 14. zk., 8-18. Bilbo. EDSF. 2004.
13. Escaño, L.: Grupo de Encuentro de Hermanos/as de la Fundación. Euskal Herriko Down-en Sindromearen Fundazioa. Bilbo. 28. zk., 12-16. EDSF, 2012.
14. Euskadiko Down-en Sindromearen eta beste Desgaitasun Intelektual batzuen Fundazioa: Guía práctica sobre el Síndrome de Down para padres y profesionales. Bilbo, 2007.
15. Florez, J.; Troncoso, V.: Síndrome de Down y Educación. Masson, Bartzelona, 1998.
16. FEISD. Programa español de salud para personas con síndrome de Down.
17. Fundació Catalana Síndrome de Down. Síndrome de Down. Aspectos médicos y psicopedagógicos. Ed. Masson. 1996.
18. García, FA et al. Atención temprana centrada en la familia. Sigo Cero 44. 2014

## Down-en sindromea duten haurrei arreta integratua emateko jardunbide egokiak

19. García, F.A.; Mendieta, P.: Guía de Orientación y sensibilización sobre Desarrollo Infantil y Atención Temprana para Pediatría. Murtzia: FEAPS - Osasun Kontseilaritza. 2006
20. García, J.M., Pérez, J. Y Berruezo, P.P. Discapacidad Intelectual. Desarrollo, comunicación e intervención. Ed. CEPE. Madril. 2002.
21. G.A.T. Grupo de Atención Temprana. Libro Blanco de la Atención Temprana. Editor: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía, Madril 2000.
22. Gaztelumendi, A.: El Juego. Euskadiko Down-en Sindromearen Fundazioa, 8. zk., 17-18. Bilbo. EDSF. 2001.
23. Gaztelumendi, A.: Apoyando la construcción de una escuela inclusiva. (Ponentzien mahaiaren laburpena) Euskadiko Down-en Sindromearen Fundazioa, 20. zk., 26-29. Bilbo. EDSF. 2007.
24. Gracia, M.: Comunicación y lenguaje en primeras edades. Intervención con familias. Arg. Milenio. Bartzelona. 2003.
25. Gutiez, P. (Koord): Prevención, detección e intervención en el desarrollo (0-6 años) y sus alteraciones. Arg: Konplutense, Madril, 2005.
26. Eusko Jaurlaritza. Hezkuntza, Unibertsitate eta Ikerketa Saila. Las necesidades educativas especiales en el segundo ciclo de Educación Infantil. Gasteiz. Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia. 1997.
27. Eusko Jaurlaritza. Hezkuntza, Unibertsitate eta Ikerketa Saila. La respuesta del sistema educativo vasco a las Necesidades Educativas Especiales en Educación Primaria. Gasteiz. Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia. 2006.
28. BBHAIP Bizkaia Lantaldea (Beharrizan Bereziak dituzten Haurren Arreta Integraturako Prozesua). Beharrizan Bereziak dituzten Haurren Arreta Integraturako Prozesua. Praktika klinikorako gida. Bizkaia, 2017. Hemen eskuragarri: [http://www.euskadi.eus/web01-a2zesosa/es/contenidos/documentacion/doc\\_sosa\\_c18\\_b20\\_guia\\_2017\\_es/es\\_def/index.shtml](http://www.euskadi.eus/web01-a2zesosa/es/contenidos/documentacion/doc_sosa_c18_b20_guia_2017_es/es_def/index.shtml)
29. Jiménez, A. La comunicación oral en el Síndrome de Down. Ed. CEPE. Madril. 2014.
30. Kay-Raining Bird, E. et al. The language abilities of bilingual children with Down syndrome, American Journal of Speech-Language Pathology, 14: 187-199, 2005.
31. Kumin, L.: Habilidades de comunicación temprana para niños con Síndrome de Down. Una guía para padres y profesionales. Arg. CEPE. Bartzelona. 2014.
32. Lirio Casero J, García Pérez J. Protocolo del seguimiento del Síndrome de Down. Pediatría Integral. 2014; 8 (8); 539-549
33. Macias, L.; Fagoaga, J. Fisioterapia en Pediatría. McGrawHill, Bartzelona, 2014.
34. McWilliam, R. Routines-based Early Intervention. Brookes Publishing. Baltimore, MD.
35. Monfort, M., Juárez, A. Y Monfort, I. La práctica de la comunicación bimodal. Del signo a la palabra. Ed. Entha. Madril. 2006.



36. Miller, J.F., Leddy, M. Y Leavitt, L.A. Síndrome de Down: comunicación, lenguaje, habla. Ed. Masson. Bartzelona. 2001.
37. Muñoz, A.; Velayos, L.; Equipo Iridia: «¡Necesito herramientas!» (¿Por qué esperar?). Euskadiko Down-en Sindromearen Fundazioa, 18. zk., 2-11. Bilbo. EDSF. 2006.
38. Nuñez, B. Y Rodríguez, L. Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente. Asociación Amar, Buenos Aires, 2005.
39. Perpiñán, S. Atención Temprana y Familia. Cómo intervenir creando entornos competentes. Ed. Nancea. Madril, 2009
40. Rondal. J.A. Síndrome Down: metodología hacia su normalización. Aspectos médicos, neuropsicológicos, farmacoterapia y terapia génica. CEPE, Madril, 2013
41. Ruiz Rodriguez, E. Síndrome de Down. La etapa escolar. Guía para profesores y familias. Madril. CEPE. 2009.
42. Sánchez Rodriguez, J. Jugando y aprendiendo juntos. Un modelo de intervención didáctico para favorecer el desarrollo de los niños y niñas con Síndrome de Down. Málaga. Ediciones Aljibe. 1996.
43. Soriano, J.; Grupo PrevInfad/PAPPS.: Actividades Preventivas en Niños con Síndrome de Down. Previnfad. 2007ko apirilaren 27an argitaratua. Hemen eskuragarri: <http://previnfad.aepap.org/monografia/sindrome-down>. Acceso el 5 de octubre, 2017.
44. Troncoso, M.V.; Del Cerro, M.M.: Síndrome de Down: Lectura y escritura. Arg. Masson. Bartzelona. 1997.
45. Troncoso, M.V.; Del Cerro, M.M.: Síndrome de Down: Lectura y escritura. Bertsio digitala. 2009. Hemen eskuragarri: [www.down21.org/](http://www.down21.org/)
46. Varona, A.: Atención Temprana: Coordinación de los Servicios Implicados. (Ponentzien mahaiaren laburpena) Euskadiko Down-en Sindromearen Fundazioa, 20. zk., 10-13. Bilbo. EDSF. 2007.
47. Zulueta, M.I.: Los grupos de padres. Euskadiko Down-en Sindromearen Fundazioa, 8. zk., 13-14. Bilbo. EDSF. 2001.
48. Zulueta, M.I.: Programa para la Estimulación del desarrollo Infantil (PEI. El niño de 2 a 3 años). Arg.: CEPE. Madril
49. [www.hezkuntza.ejgv.euskadi.net](http://www.hezkuntza.ejgv.euskadi.net)
50. [www.down21.org](http://www.down21.org)
51. [www.down-syndrome.org](http://www.down-syndrome.org)
52. [www.bizkaia.net](http://www.bizkaia.net)
53. [www.downpv.org](http://www.downpv.org)

1.eranskina. Adinaren araberako miaketa

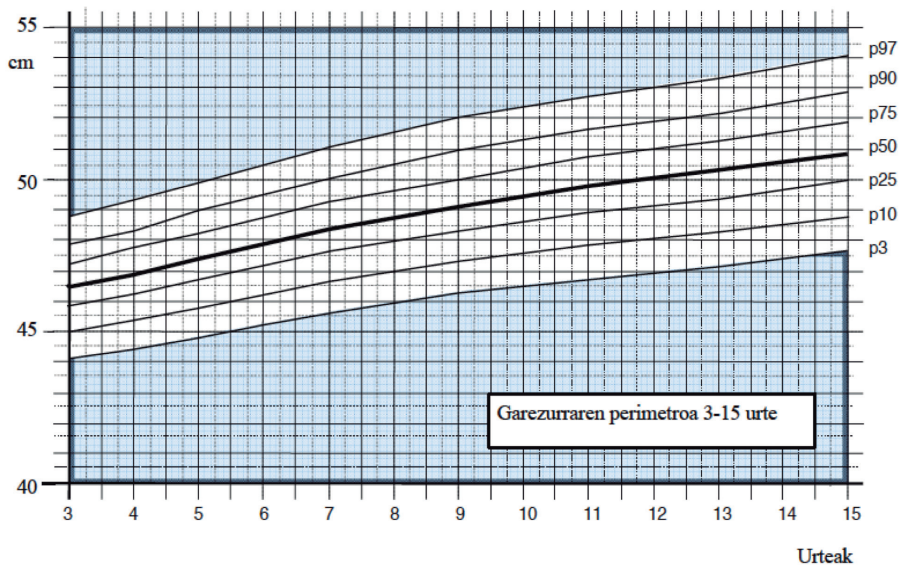
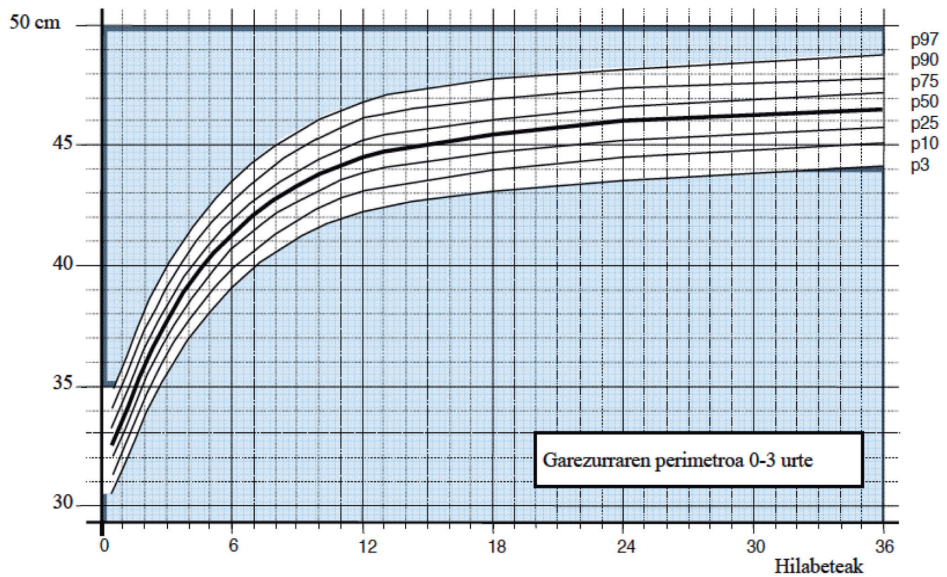
Iturria: Lirio Casero eta García Pérez. 2014

| V. taula. DS duten haurren prebentzio-jardueren gida |                   |               |               |               |               |                |           |                                 |               |           |                    |                                                           |           |                           |                |            |            |            |            |   |
|------------------------------------------------------|-------------------|---------------|---------------|---------------|---------------|----------------|-----------|---------------------------------|---------------|-----------|--------------------|-----------------------------------------------------------|-----------|---------------------------|----------------|------------|------------|------------|------------|---|
|                                                      | JB                | 2<br>hilabete | 4<br>hilabete | 6<br>hilabete | 9<br>hilabete | 12<br>hilabete | 2<br>urte | 3<br>urte                       | 4<br>urte     | 5<br>urte | 6<br>urte          | 7<br>urte                                                 | 8<br>urte | 9<br>urte                 | 10<br>urte     | 11<br>urte | 12<br>urte | 13<br>urte | 14<br>urte |   |
| Kariotipoa Aholku genetikoa                          | +                 |               |               |               |               |                |           |                                 |               |           |                    |                                                           |           |                           |                |            |            |            |            |   |
| PAAS Prebentzio-jarduerak                            | +                 | +             | +             | +             | +             | +              | +         | +                               | +             | +         | +                  | +                                                         | +         | +                         | +              | +          | +          | +          | +          |   |
| Hazkundera Nutrizioa                                 | +                 | +             | +             | +             | +             | +              | +         | +                               | +             | +         | +                  | +                                                         | +         | +                         | +              | +          | +          | +          | +          |   |
| Ebaluazio kardiakoa                                  | EKOa              |               |               |               |               |                |           |                                 |               |           |                    |                                                           |           |                           | Ekokardiograma |            |            |            |            |   |
| Entzumenaren ebaluazioa                              | GEPE OEA          | +             | +             | +             | +             | +              | +         | +                               |               | +         |                    | +                                                         | +         |                           |                | +          |            | +          |            |   |
| Ebaluazio oftalmologikoa                             | Erreflexu gorria  |               |               | +             |               | +              | +         | +                               | +             | +         | +                  |                                                           | +         |                           | +              |            | +          |            | +          |   |
| Tiroide-ebaluazioa                                   | TSH jaiotzean     |               |               | +             |               | +              | +         | +                               | +             | +         | +                  | +                                                         | +         | Antigorputz antitiroideak |                |            |            |            | +          | + |
| Zelaiakia-baheketa                                   |                   |               |               |               |               |                |           |                                 | Antigorputzak |           |                    | Antigorputzak                                             |           |                           |                |            |            |            |            |   |
| Aho-hortzelako ebaluazioa                            |                   |               |               |               |               |                | +         |                                 |               |           | Zigilatze-kontrola | Sei hilero kontrolak. Malokusio-azterketa bi urtean behin |           |                           |                |            |            |            |            |   |
| Bizkarrezur-zerbikalen baheketa                      |                   |               |               |               |               |                |           | Bizkarrezur-zerbikalen X-izpiak |               |           |                    |                                                           |           |                           |                |            |            |            |            |   |
| Garapen psikomotorra                                 | +                 | +             | +             | +             | +             | +              | +         | +                               | +             | +         | +                  | +                                                         | +         | +                         | +              | +          | +          | +          | +          |   |
| Hezkuntza-zerbitzuekiko koordinazioa                 | Arreta goiztiarra |               |               |               | +             | +              | +         | +                               | +             | +         | +                  | +                                                         | +         | +                         | +              | +          | +          | +          | +          |   |

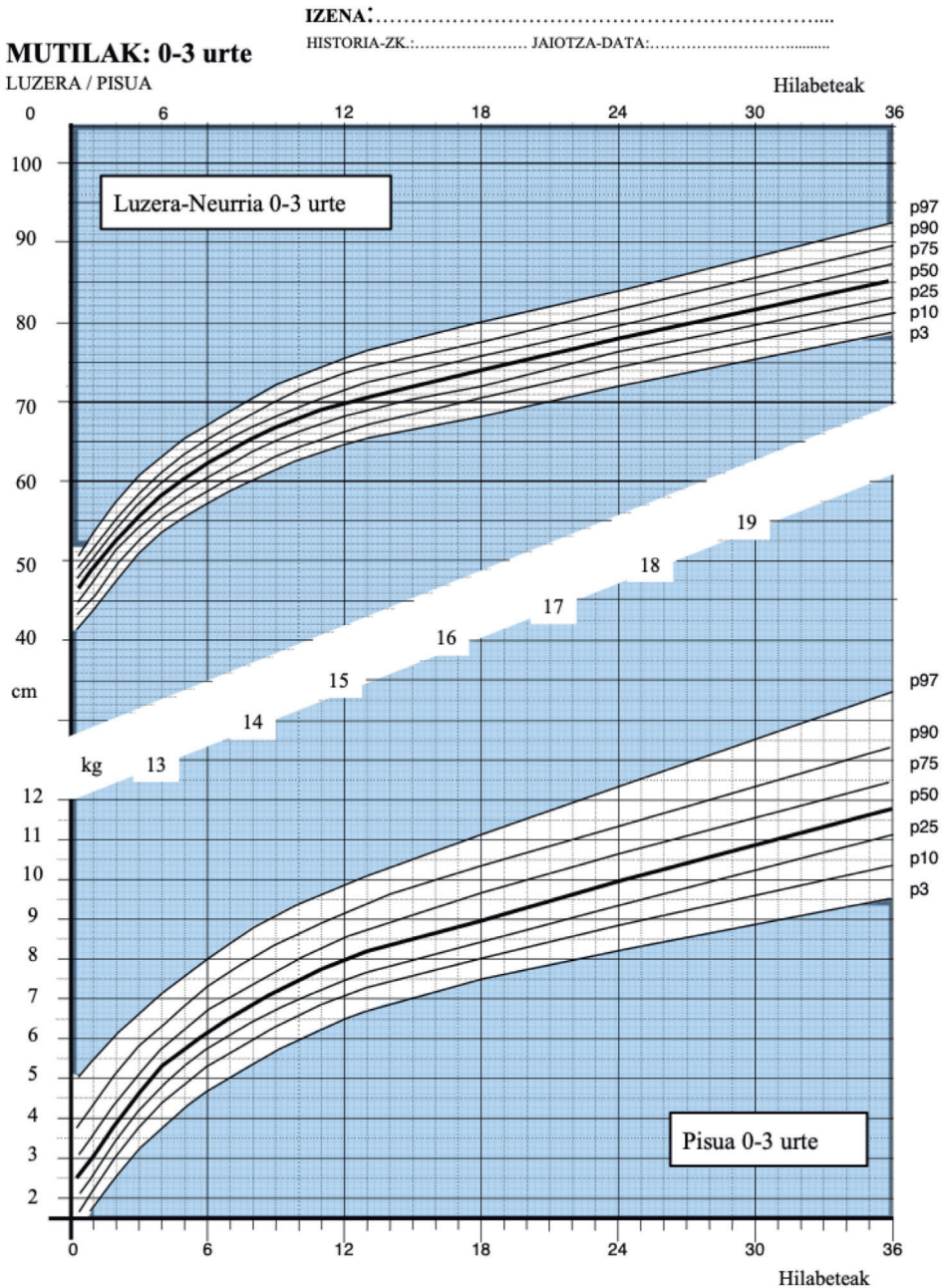
## 2. eranskina. Down-en sindromea duten haurren parametrikoak

**MUTILAK: 0-15 urte**  
GAREZURRAREN PERIMETROA

IZENA: .....  
HISTORIA-ZK: ..... JAIOTZA-DATA: .....



Down-en sindromea duten haurrei arreta integratua emateko jardunbide egokiak



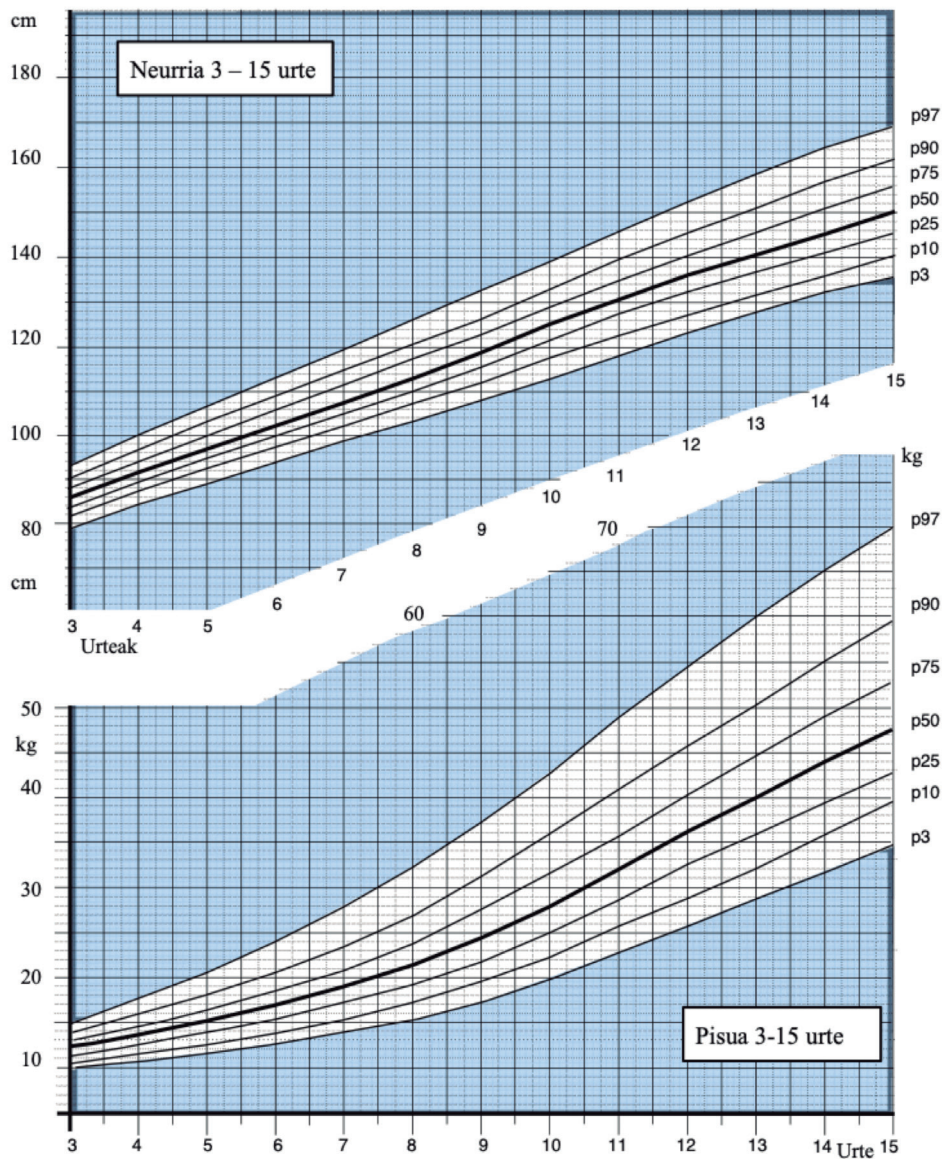


## MUTILAK: 3 - 15 urte

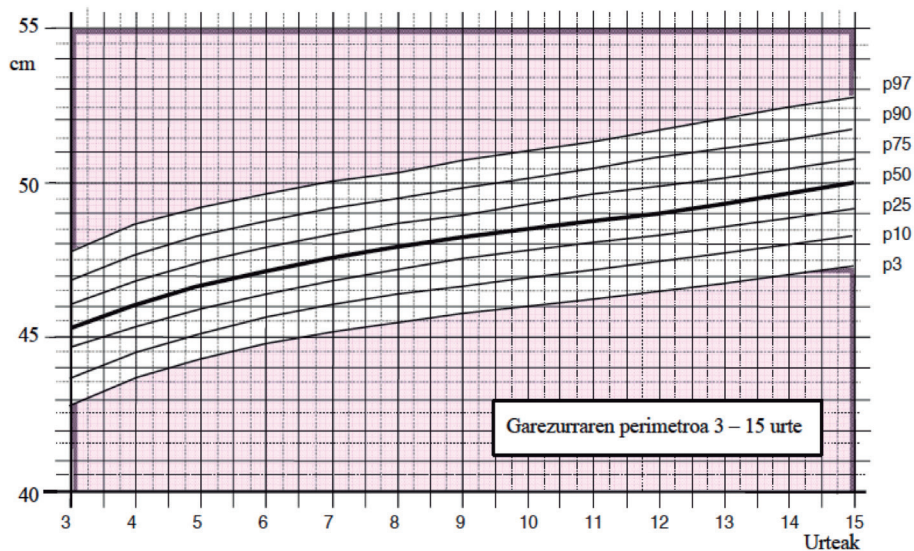
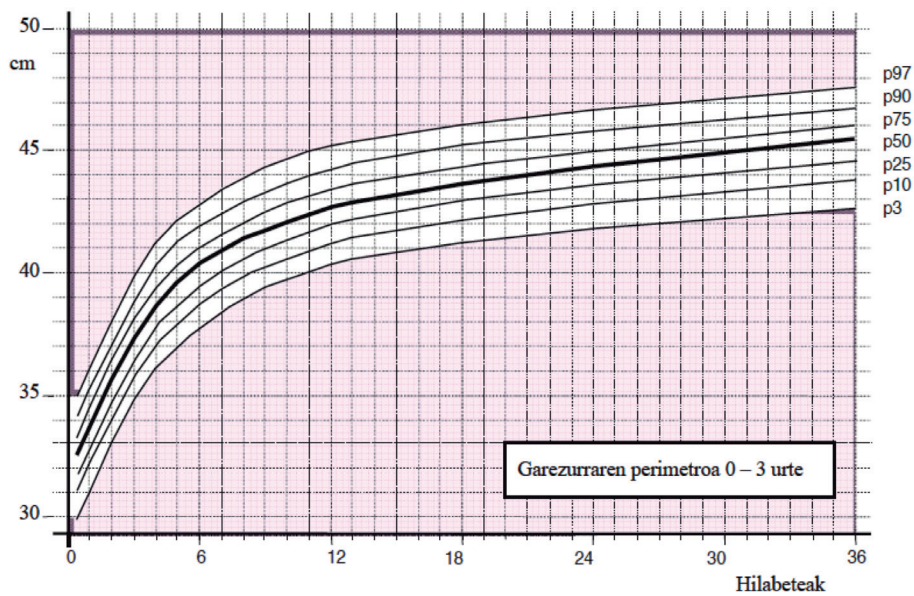
NEURRIA / PISUA

IZENA:.....

HISTORIA-ZK:..... JAIOTZA-DATA:.....



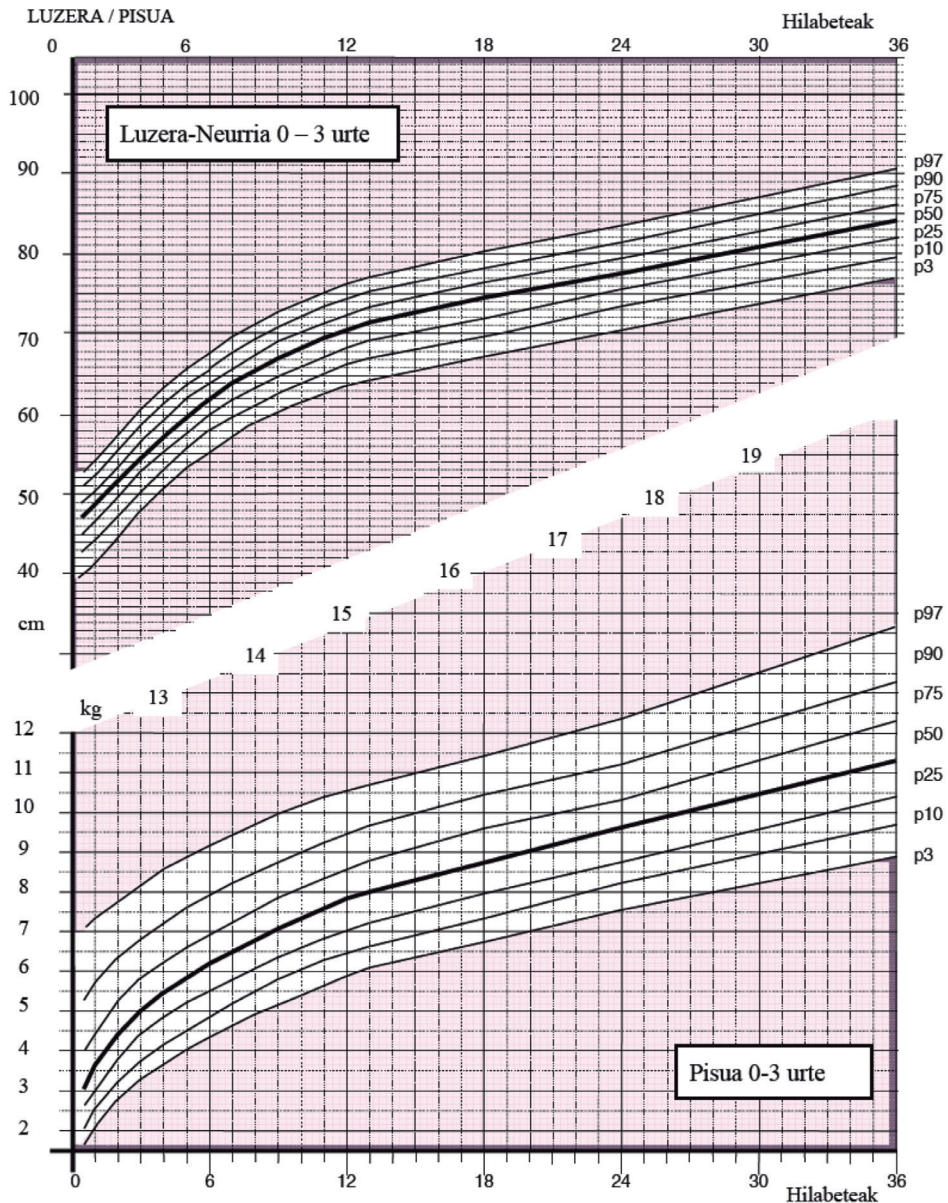
NESKAK: 0-15 urte      IZENA:.....  
GAREZURRAREN PERIMETROA      HISTORIA-ZK: ..... JAIOTZA-DATA:.....





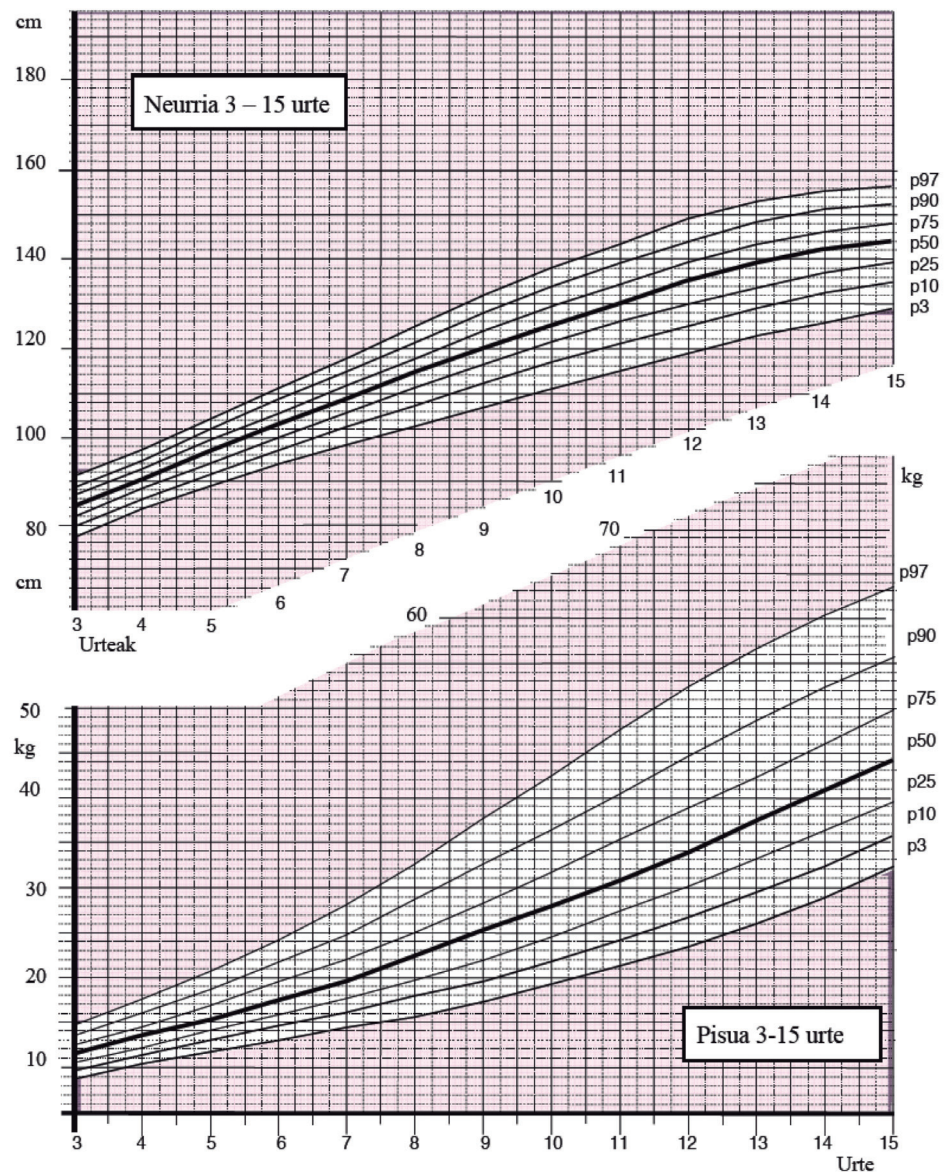
**NESKAK: 0-3 urte**  
LUZERA / PISUA

IZENA: .....  
HISTORIA-ZK: ..... JAIOZA-DATA: .....



Down-en sindromea duten haurrei arreta integratua emateko jardunbide egokiak

NESKAK: 3 - 15 urte      IZENA:.....  
NEURRIA / PISUA      HISTORIA-ZK:..... JAIOITZA-DATA:.....









**Gorreria duten haurrei  
arreta integratua emateko  
jardunbide egokiak**



|                                                                                   |           |
|-----------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>Sarrera</b>                                                                    | <b>69</b> |
| <b>Jaioberrien gorreri-baheketa unibertsala</b>                                   | <b>70</b> |
| <b>Haur-gorreria lehen mailako arretako<br/>pediatrian hautematea</b>             | <b>72</b> |
| <b>ORL-ren jarduketa haur-gorrerian</b>                                           | <b>78</b> |
| <b>Arreta goiztiarra entzumen-desgaitasuna<br/>duten haurren kasuan</b>           | <b>82</b> |
| <b>Sareen arteko koordinazioa arreta<br/>goiztiarrean - entzumen-desgaitasuna</b> | <b>86</b> |
| <b>Familientzako baliabide osagarriak</b>                                         | <b>92</b> |
| <b>Laburpena eta etorkizunerako erronkak</b>                                      | <b>93</b> |
| <b>Bibliografia</b>                                                               | <b>95</b> |
| <b>1. eranskina. Documento para familias</b>                                      | <b>96</b> |

## **Gorreria duten hurrei arreta integratua emateko jardunbide egokiak**

*Lantaldearen jomuga gorreria, hau da, entzumen-desgaitasuna edo hipoakusia duten haurren definizioa egitea da, sistemako profesional bakoitzaren lan-arloaren arabera. Gure helburua litzateke gida hau erabilgarria izatea gaiarekin zerikusia duten erakunde, familia eta profesionalentzat, gorreria duten haurren bizi-kalitatea hobetzearen alde lanean jarraitu ahal izateko. Ezbairik gabe, erronkekin eta hobetu beharreko eremuekin jarraituko dugu, eta espero dugu prozesuen kudeaketa honi eta etengabeko hobekuntzari eutsi ahal izatea.*

## **Gorreri-lantaldea, BBHAIP Bizkaia**

### **ERAGINDAKOEN ORDEZKARIA:**

**Nuria Montero López.** Gorreria duen haur baten ama, Ulertuz elkartearen Zuzendaritza Batzordearen presidenteordea

### **ERAGINDAKO FAMILIAK ORDEZKATZEN DITUEN ERAKUNDEA: ULERTUZ**

**Eva Lerena Gutiérrez.** Arreta Goiztiarra eta Logopedia Zerbitzuko arduraduna

**Janire Lucas Olea.** Ulertuz elkartearen koordinatzailea

### **BIZKAIKO JAIOBERRIEN SORTZETIKO GAIXOTASUNEN BAHEKETAREN KOORDINATZAILEAK:**

**Ana Aguirre Unceta-Barrenechea.** Neonatologoa, Jaioberrien baheketa-programaren koordinatzailea. Basurtuko Unibertsitate Ospitalea.

**Aitziber Pérez Fernández.** Neonatologoa, Jaioberrien baheketa-programaren koordinatzailea. Gurutzetako Unibertsitate Ospitalea.

### **LEHEN MAILAKO ARRETA KOORDINATZAILEAK:**

**Elena Baquedano Echanojauregui.** LMAko pediatra, Barrualde-Galdakaoko ESIa\*

**Nekane Aramburu Bardesi.** LMAko pediatra, Barrualde-Galdakaoko ESIa\*

## **OTORRINOLARINGOLOGIA PEDIATRIKOKO ORDEZKARIAK:**

**José Antonio Municio Martín.** Haur ORL\*\*, zerbitzuburua, Gurutzetako Unibertsitate Ospitalea

**José Antonio Anta Escuredo.** Haur ORL\*\*, Basurtuko Unibertsitate Ospitalea, Euskadiko jaioberrien baheketen Aholkularitza Batzordeko kidea.

## **HEZKUNTZAKO ETA HEZKUNTZA BERRIKUNTZAKO ORDEZKARIAK:**

**M. Carmen Couto Barros.** Komunikazioaren irisgarritasun- eta garapen-programaren koordinatzailea. Berritzegune Nagusia

**Kesare Calzacorta Arteta.** Bizkaiko entzumen-desgaitasuna duten ikasleak eskolatzeko koordinatzailea

## **BIZKAIKO FORU ALDUNDIAREN EBALUAZIO TALDEKO ORDEZKARIA:**

**Itsaso Sánchez Martínez de Luna.** Psikologoa eta arreta goiztiarreko teknikari arduraduna. Desgaitasuna Ebaluatzeko Atala.

## **KOORDINATZAILEAK/EDITOREAK:**

**Gabriel Saitua Iturriaga.** Pediatra. Neonatologoa. Haurren Garapenaren Unitateko buru erretiratua. Basurtuko Unibertsitate Ospitalea. Ikertzaile nagusia. BBHAIP Bizkaia.

**Michelle Floyd Rebollo.** Bizkaiko BBHAIPeko koordinatzailea. Lehen Mailako Arretako pediatra.

**Carmen Diez Sáez.** Pediatra, Garapen Unitatea. Basurtuko UO

---

\* Erakunde Sanitario Integratua

\*\* Otorrinolaringologoa





# Sarrera

Literatura zientifiko berrienak adierazten du gorreriaren diagnostiko goiztiarra funtsezko elementua dela gorreria duen haurraren hezkuntza- eta inklusio-pronostikoa zehazteko, horrela lehen haurtzaroko garapen-aldi kritikoa balia daitekeelako.

Alde nabarmenak daude gorreria edo hipoakusia izanik estimulazio goiztiarra jaso dutenen eta arreta espezifiko hori geroago eta/edo era desegokian jaso dutenen artean.

Nahasmendu diferituen identifikazio goiztiarrak haurtzaroan haurrak artatzen dituzten profesional guztien arreta berezia eta ezagutzak behar ditu. Jaioberrien baheketatik harago, programak diseinatu eta ekintza osagarriak planifikatu behar dira, hipoakusia esanguratsua duten haur guztiak garaiz antzematen direla ziurtatzeko.

Kasu bakoitzaren berariazko jarraipena diziplina anitzeko lanaren bidez ezarriko da, hala esku-hartze terapeutiko egoki bat bermatzeko eta haurra ahalik eta hobekien gizarteratu dadin lortzeko.

Lan hori erraztu egin da, Euskal Autonomia Erkidegoko Arreta Goiztiarreko esku-hartze integralari buruzko 13/2016 DEKRETUA onartu izanari esker. Dekretu horrek Arreta Soziosanitarioko Euskal Kontseiluak onartutako Arreta Goiztiarreko (AG) Eredua abian jartzeko eta garatzeko esparrua ezartzen du. Eredua 0-6 urteko haurrei zuzenduta dago, haien garapenean arazoak dituztenei edo arazoak izateko arriskua dutenei. Gorreria duten haurrek behar bereziak dituzte, eta haien arretarako funtsezkoa da esparru sanitarioaren, sozialaren eta hezkuntzakoaren koordinazioa, Arreta Goiztiarreko Balorazio Talde eta Arreta Goiztiarreko Esku Hartze Talde deitutakoen funtzionamenduaren bitartez; hiru lurraldeetan (Araba, Bizkaia eta Gipuzkoa) funtzionatzen dute, eta Foru Aldundien mende daude.

## Jaioberrien gorreri-baheketa unibertsala

Jaioberrien eta edoskitzaileen hipoakusiaren prebalentzia bizirik jaiotako 1.000tik 1,5 eta 6,0 bitartean dagoela jotzen da (Osasunaren Mundu Erakundearen datuak, hipoakusia-mailaren arabera). Arrisku-faktore zehatz batzuk dituzten haurren kasuan, intzidentzia % 4ra irits daiteke hipoakusia larrietan, eta % 9ra ere bai, arinak eta aldebakarrekoak gehituz gero.

Hipoakusia tratatu egin daiteke, baita sakona denean ere. Tratamenduaren hautaketa eta bere emaitzak, eragindako hurrek hizkuntza eskuratzeari eta gizartean sartzeari dagokienez, diagnostikoaren eta etiologiaren goiztiartasunaren arabera izaten dira. Gorreri neurosentsorialaren kasuan, tratamenduak anplifikaziotik hasita –kasurik gehienetan– kokleako inplantera –gorreri sakona duten haurren kasuan– har ditzake.

2012. urtean, programa berriz diseinatu zen, eta otoemisia akustikoekin (OEA) egindako baheketa entzumen potentzial ebokatu automatizatuekin (EPEa) ordezkatu zen; azken hori nazioartean Gold Standard-tzat hartuta dago, jaioberriaren entzumen-bide osoa miatzeko aukera ematen baitu. Egun, Programak bi fase baino ez ditu: lehen fasean, baheketa egiten da; bigarren, diagnostikoa berretsi. Baheketaren 1. fasea amatasun-eremua duten zentro publiko eta pribatu guztietan egiten da. Proba hori gainditzen ez duten jaioberriak 2. fasera bidaltzen dira, hipoakusia-kasuen erreferentzia-zentroetara, bertan diagnostikoa eta jarraipena egiteko. Zentro horiek Euskadiko lau unibertsitate-ospitaleetako Otorrinolaringologia (ORL) zerbitzuan daude.

Programaren koordinazioa Sortzetiko Gaixotasunak Jaioberriengan Bahetzeko Aholku Batzordetik egiten da (2015eko martxoaren 31ko EHAA, 61. zk.), entzumen-baheketa jaioberrien baheketa bat gehiago baita. Programaren informazio orokorraren sistemak Euskal Autonomia Erkidegoko (EAE) Jaioberrien Datu Basea du oinarri. Datu-base hori Eusko Jaurlaritzako Osasun Saileko Osasun Publikoaren Zuzendaritzaren mende dago. Kasu bakoitzari buruzko informazio osoa eta banakakoa haurraren historia klinikoa dago jasota, hipoakusiaren jarraipenean.

Jaioberrien baheketari buruzko EAEko aholkularitza-kontseiluak gomendatzen du jaioberrien gorreriaren baheketa unibertsala familia Amategian dagoenean

egin behar dela, 35 dB-tan automatizatutako garun-enborraren entzumen-potentzial ebokatuak erabiliz.

Entzumen-baheketako 1. fase hau gaintitzen ez duten jaioberri guztiak diagnostikoaren fasera igaroko dira; horretarako, erreferentzia-zentroko ORL kontsultara bidaliko dira. ORL kontsulta bideratzearekin batera, garun-enborreko entzumen potentzial ebokatuen probarako (atalaseekin) hitzordua eskatuko da, miaketa hori haren emaitzak ORLko lehen kontsultan jakitea ahalbidetuko duen data batean egin dadin. Era berean, baheketa-fasea gaintitu ez duten jaioberri guztientzat, zitomegalobirus (ZMB) ikerketa bat eskatuko da. Haren sentsibilitateagatik, arintasunagatik eta lagina hartzeko azkartasunagatik, ZMBaren PCRa listuaren bidez egitea gomendatzen da. Zentro bakoitzak sistema bat ezarri behar du neonatologoari/pediatrari ZMBaren ikerketaren emaitzak ahalik eta azkarren jakinarazteko. ORL kontsultan, batez ere garun-enborreko entzumen potentzial ebokatuen emaitzak baloratuko dira atalaseekin, eta emaitza hori haurraren kartillan eta historia klinikoan jasoko da. Normala balitz, programan alta emango zaio. Diagnostikoak hipoakusia adierazten badu, azterketa klinikoarekin jarraituko da, hura osatu arte, haurrak sei hilabete bete baino lehen tratamendu egoki bat hasteko helburuarekin.

Garrantzitsua da nabarmentzea jaiotza osteko gorreria izateko arrisku-faktoreak dituzten jaioberriak ere, nahiz eta entzumen-baheketa gaintitu, ORL kontsultara bidali behar direla, haien aldizkako kontrola eta jarraipena egiteko.

[http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/salud\\_infantil\\_sordera/es\\_def/adjuntos/programa-deteccion-sordera-infantil.pdf](http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/salud_infantil_sordera/es_def/adjuntos/programa-deteccion-sordera-infantil.pdf)

## Haur-gorrieria Lehen Mailako arretako pediatrian hautematea

Gure erkidegoan gorrieriaren jaioberrien screening unibertsa ezarrita dagoen arren, kontuan izan behar dugu inoiz edo behin gerora agertutako hipoakusia baten aurrean egon gaitezkeela. Halakoak ORL patologiarekin edo zenbait arrisku-faktorerekin lotuta egon ohi dira.

Entzumen-baheketaren onura handiena gorrieri moderatua edo larria hiru hilabete bete aurretiko antzemate goiztiarra egitea da sortzetiko kasuetan, eta ahalik eta azkarren jaiotzatik hiru urte bete arte hartutako kasuetan edo agertze berantiarrekoetan; izan ere, aldi horretan entzumen-estimuluak kritikoak dira mintzamina eta hizkuntza garatzeko.

Funtsezkoa da Lehen Mailako Arretan (LMA) haurtzaroko edozein entzumen-galera detektatu ahal izatea, tratamendu egokia era goiztiarrean ezartzeko, haurraren bizitzan partaidetzarako eta ikaskuntzarako izan ditzakeen oztopoak murrizteko.

Lehen Mailako Arretako taldeak (pediatra eta erizaina) jakin beharra dauka zein den beren zeregina detektatutako haurren jarraipenean eta nola lokalizatu daitezkeen jaioberri-aldiaren ondoren hartutako beste gorrieri-kasu batzuk.

Lehen Mailako Arretako profesionalek honako jarduera hauek egin behar dituzte 6 urtetik beherakoen osasun-kontroletan eta nahieran eskatutako kontsultetan, hipoakusia-arriskuaren egoerak identifikatuz gero:

- Amategian entzumen-baheketa egin dela egiaztatu. Baheketa-proba gainditu ez duten hurrei proba hori haurrak hiru hilabete bete baino lehen errepikatu zaiela egiaztatu.
- Hipoakusia izateko arrisku-faktoreak dituzten haurren kasuan (1. taula), baheketa-proba errepikatzeko eskatu dela egiaztatu edo eskatu 30 hilabete bete baino lehen. Osakidetzan, arrisku-faktoreak dituzten hurrei hitzordua ematen zaie kontrola egiteko beren erreferentziazko ospitaleko ORL kontsultan.
- Familiari haurraren entzumenari buruz galdetu, soinuarekiko duen erreakzioa aztertu eta hitzezko hizkuntzaren bereganatzea jarraitu. (1. irudia)

- Gurasoei, zaintzaileei eta ikasgelako langileei aholkuak eman, hipoakusia goiz detektatzeko.
- Hipoakusia berantiarra izateko arrisku-adierazleak dituzten haurrei Lehen Mailako Arretan jarraipena egiten zaiela eta ORLra bideratzen direla ziurtatu.

## 1. TAULA. HIPOAKUSIAREN ARRISKU-FAKTOREAK (CODEPEH 2014)

\* Jaiotza osteko gorreria izateko arrisku oso handiko faktorea

|                                            |                                                       |
|--------------------------------------------|-------------------------------------------------------|
| Gorreriaren susmoa familian*               | Kimioterapia                                          |
| Meningitis bakterianoa*                    | Gorreria familiaren historia                          |
| Hipotiroidismoa                            | Gorreria duten sindromeak*                            |
| Gaixotasun neurodegeneratiboak*            | JZIUan 5 egunetik gorako egonaldia                    |
| Ototoxikoekiko esposizioa                  | Garezurreko eta aurpegiko anomaliak*                  |
| Aireztapena gorputzaz kanpoko mintzarekin* | Lagundutako aireztapena                               |
| Otitis iraunkorra                          | Garezur-trauma larria*                                |
| Hiperbilirrubinemia*                       | Infekzio perinatalak*                                 |
| exangiotransfusioarekin                    | (ZMBa, herpesa, errubeola, sifilia eta toxoplasmosia) |

## LEHEN MAILAKO ARRETAKO JARDUERAK

Osasun-kontrol guztietan egitean gomendatzen da: belarriaren miaketa, entzumenari buruzko galderak egitea, eta hitzezko hizkuntzaren jarraipena eta entzumen-probak (soinu-jostailuekin edo audiometriarekin), haurraren adinaren arabera.

## 2. TAULA. LMA-KO JARDUERAK

| JARDUERA                           | 0-3/4 URTE                                                                                                                                                    | 4 URTE EDO GEHIAGO                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Aurrekari pertsonalak              | EOA* errepikatua edo EOS* kronikoa (3-6 hilabete), arrisku-faktoreak izatea                                                                                   | EOA* errepikatua edo EOS* kronikoa (3-6 hilabete), arrisku-faktoreak izatea                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| Belarriaren miaketa                | Mintzaren alterazioa, otorrea, atelektasia, tapoia, erdiko belarriaren okupazioa                                                                              | Mintzaren alterazioa, otorrea, atelektasia, tapoia, erdiko belarriaren okupazioa                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Entzumenaren balorazioa            | <ul style="list-style-type: none"> <li>Haurrak entzuten duen galdetzea</li> <li>Soinuarekiko erreakzioak aztertzea (txilina, hitz egitea, atzetik)</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Haurrak entzuten duen galdetzea</li> <li>Jokabidea eta mintzaira behatzea</li> <li>Haurrari atzetik hitz egitea, entzumena egiaztatzeko</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                     |
| Entzumenaren balorazio subjektiboa | Mintzairaren eskuratzea eta eskolako jokabidea ebaluatzea                                                                                                     | <ul style="list-style-type: none"> <li>Hitz egiteko zailtasunengatik edo hitzak ahoskatzeko arazoengatik galdetzea</li> <li>Eskolatze-arazoengatik, distrakzioengatik galdetzea</li> <li>Eskurapen psikosozialak aztertzea</li> </ul>                                                                                                                                                                                                         |
| Proba objektiboak                  | Inpedantziometria: edozein adinetan egin daiteke. Ez du entzumena ebaluatzen, kurba lauak erdiko belarriaren okupazioa adierazten du, ez hipoakusia-maila     | <ul style="list-style-type: none"> <li>Inpedantziometria</li> <li>Audiometria eramangarria (kontsultan), intsonorizaziorik gabe. Normala: 25 dB. 40 dB-ra entzuten ez badu, 1000-4000 frekuentziak (mintzaira bereiztea zailtzen du, batez ere giro-zaratarekin: ikasgela), ORLren kontsultara deribatu.</li> <li>Audiometria tonala: 40 dB-ra positiboa bada edo aire bidezko eta hezur bidezko entzumenaren artean aldea badago.</li> </ul> |

\* EOA: Erdiko otitis akutua, EOS: Erdiko otitis serosoa

## ORL-REKIN KOORDINATZEA

Aurreko atalean adierazitako moduan, garrantzitsua da hipoakusia berantiarren arrisku-faktoreak dituzten haurrak ORLren kontsultara bideratzea baita ere. Hauek dira ORLra bideratzeko argibideak. Ikusi 1. irudia, informazio gehiago izateko.

- Hipoakusia-susmoa 3 urtetik beherakoetan.
- Mintz tinpanikoaren alterazioak modu iraunkorrean: otorrea, atelektasia.
- EOS kronikoa (3-6 hilabete), hipoakusia-susmoarekin.
- EOA zorabioarekin edo bertigoarekin lotuta.
- Audioskopia aldatua 40 dB-ra (1000-4000 Hz).
- 40 dB-tik gorako audiometria, edo aldea hezur-bidearen edo aire-bidearen artean.
- Gurasoek edo irakasleek hipoakusia-susmoa izatea.
- Lehen Mailako Arretako azterketan zalantza izatea, azterlana ORLra bidaltzea osatzeko.

## TXERTAKETA

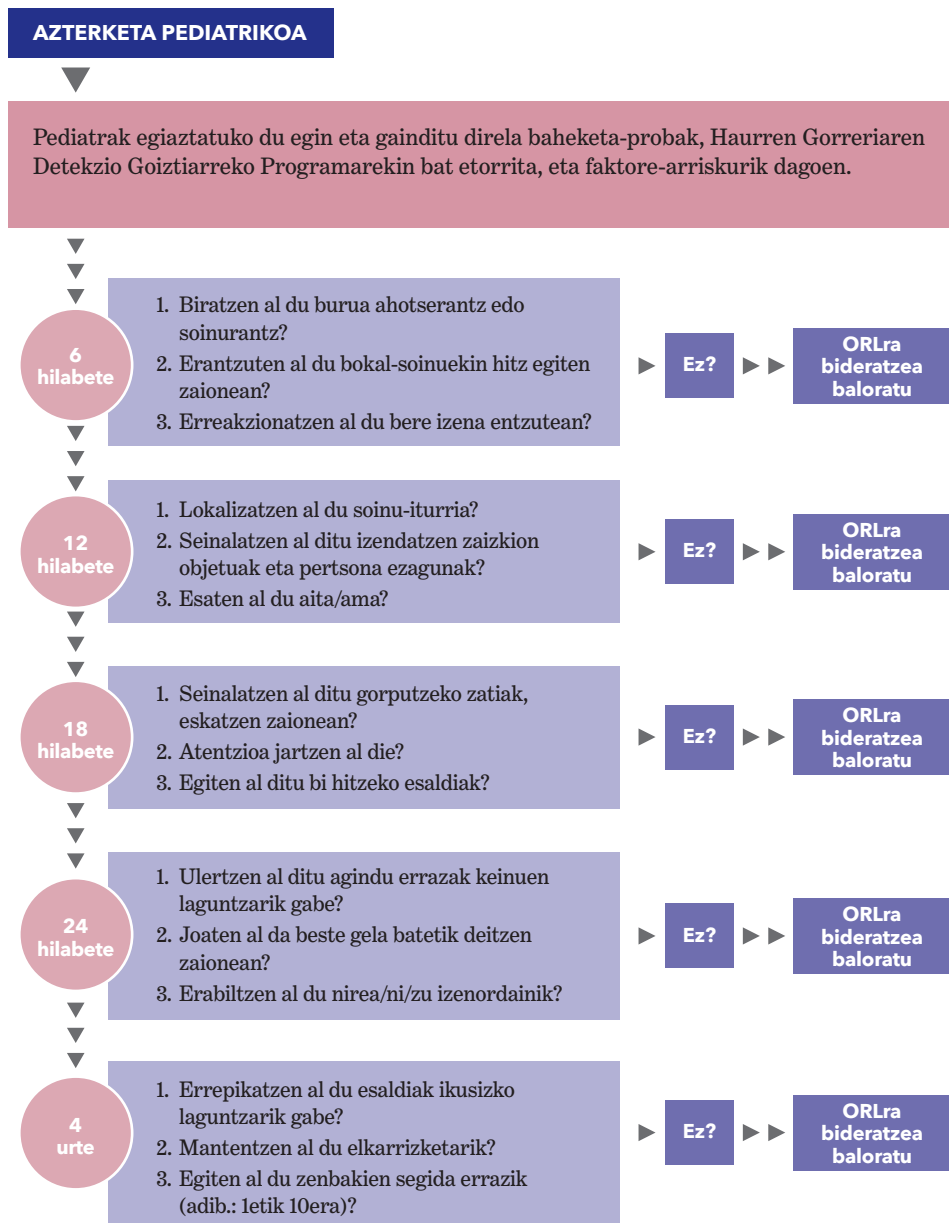
Gorreria duten haurrek meningitisa eta erdiko otitisa izateko arrisku handiagoa dute. Hori dela eta, Espainiako Pediatria Elkarteko Txertoen Aholkularitza Batzordeak gomendatzen du kokleako inplante bat duten edo izango dutela pentsatzen den haurrek honako txerto hauek jasotzea:

- Hib-aren aurkako txertoa: adinaren arabera jarraibideak.
- Txertaketa antineumokoziko sekuentziala:
  - Txertaketa konjugatua (13-balentzia), adinaren arabera jarraibideekin.
  - Polisakaridoen txertoarekin jarraituta (23-balentzia), txerto konjugatua baino bi hilabete geroago gutxienez. Dosi bakarra bizitza osoan.
- Gripearean aurkako txertoa urtero (6 hilabetetik aurrera). Kokleako inplantea griperako arrisku espezifikoa da

<https://vacunasaep.org/documentos/manual/seccion-iii>

## Gorrieria duten hurrei arretea integratua emateko jardunbide egokiak

### 1. IRUDIA. HAURTZAROAN ENTZUMEN-ARAZOAK ANTZEMATEKO JARRAIBIDEAK



In CODEPEH (Núñez et al.) (2014): "Sorderas diferidas y sobrevenidas en la infancia: recomendaciones CODEPEH 2014". FIAPAS aldizkaria, 2014ko urria-abendua, nº 151 zk., Separata.



## HEZKUNTZAKO PROFESIONALEKIN KOORDINATZEA

Arreta integratua emateko, garrantzitsua da hezkuntza-arloan profesionalen lankidetzaren onak izatea. Hipoakusia-kasuan, irakasleei jakinarazi behar da litzaieke hipoakusia bat agertzean, ORL patologia kronikoa duten haurren eskolako zaintza sustatzeko. Halaber, entzumenaren ebaluazio subjektiboan adierazi bezala, kontuan hartu behar da entzumen-gabeziaren bat izan daitekeela kasu hauetan:

- Arreta jartzen ez duten haurrak, agindu errazak ulertzen ez dituztenak, jolasean parte hartzen ez dutenak, imitazioz egiten dutenak...
- Haur oso mugituak edo, aldiz, oso gutxi mugitzen direnak.
- Haur despistatuak edo deskonektatuak, bereziki ikasgelan zarata dagoenean.
- 4-6 urtetik aurrera mintzairan atzerapena duten haurrak.
- 6 urterekin ahoskatze-arazoak dituzten haurrak, mintzaira heldugabea dutenak edo beste haur batzuekin hitz egiten ez dutenak.
- Ikasgelan zarata dagoenean eta/edo lantaldeetan ulermen-zailtasunak dituzten haurrak.
- Arreta-falta duten edo eskola-errendimendua murriztu zaien haurrak, EOA/EOS izan ondoren.

# ORL-ren jarduketa haur-gorrerian

Arestian zehaztu dugun entzumen-baheketako prozesua gauzatu ondoren (haren azken diseinua Osasun Sailaren webgunean dago), ORLren kontsultan lau haur mota egoten dira: 1) jaioberrien entzumen-baheketa igaro ez dutenak, eta, beraz, hipoakusia izan dezaketelako susmoa dagoenak; 2) entzumen-baheketa gainditu dutenak baina hipoakusiaren arrisku-faktoreak dituztenak; 3) pediatrik bidalitako haurrak; 4) zuzenean joaten direnak, familia- edo eskola-ingurunean hipoakusia-susmoak izateagatik.

## **DIAGNOSTIKO-PROTOKOLOA**

Prozesua haurra ORLren kontsultara joatean hasten da. Diagnostikoa jaioberrietan hiru hilabete baino lehen amaituta egon behar dela eta, tarte bereziak egon beharko lirateke haur horiek hitzartzeko erreferentziazko ORL zerbitzuetan.

ORLren kontsultan, haur guztiekin protokolo hau jarraitu beharko litzateke:

- ORL miaketa osoa.
- Inpedantziometria eta erreflexu estapediala.
- Otoemisia akustikoak (OEA) egitea.
- Jokabide-audiometria (erreflexu-erantzunak).
- Entzumen-baheketa gainditu ez zuten haurretan aztertu egin beharko da Garun Enborraren Entzumen Potentzia Ebokatuen (GEEPE) eta ZMB baheketaren (Neonatologiak kontrolatua) emaitzak. Gainerako haurrentzat, entzumenari buruzko zalantzarik izanez gero, GEEPE egiteko eskatu behar da.
- Pazientearen historia kliniko elektronikoan idatzi (Osabide Global), pediatrik informazioa eskura izan dezaten, eta, ahal bada, hipoakusiari buruzko inprimaki espezifikoak bete.
- Hipoakusia larri edo sakona bada, berrikusi belarriak anestesia orokorrarekin eta egin aldi berean Egoera Egonkorreko Entzumen Potentzia Ebokatuen (EEEPE) proba.

Lortutako emaitzen arabera, haurrek normal entzuten dutela (kasu honetan, zigilua jarriko da haurren osasun-kartillan, baheketa bada) edo hipoakusia dutela erabakiko da. Hipoakusia motaren eta mailaren arabera, beste proba osagarri batzuk egin beharko dira:

- Jatorri ezezaguneko hipoakusia larrietan eta sakonetan, azterlan genetikoak egingo dira Genetika Zerbitzuen, oftalmologiako miaketaren eta ebaluazio kardiakoaren bitartez.
- Entzumen Neuropatia diagnostikatzen bada, hipoakusia-maila gorabehera, azterlan genetiko bat eskatu beharko da Otoferlinaren Genearekin lotutako patologia ikertzeko.

Baheketa normala izan eta ORL kontsultara deribatutako hipoakusiaren arrisku-faktoreak dituzten haurrei proba guztiak egingo zaizkie, GEEPEak izan ezik (izan ere, egindako EPE automatizatuak normalak izan dira), eta jarraipena egingo zaie mintzaira eskuratu arte, eta kasu bakoitzean ORLk beharrezko irizten dizkien probak egingo zaizkie.

## **TRATAMENDU- ETA JARRAIPEN-PROTOKOLOA**

Hipoakusia baieztatu ondoren, tratamendu- eta jarraipen-prozesuari ekin behar zaio. Hipoakusia sortzetikoa den kasuetan, haurrak sei hilabete bete aurretik ezarri behar da tratamendua. Hipoakusia-maila dela eta protesiak jarri behar badira eta estimulazio logopedikoa behar bada, halakoak lehenbailehen egitea komeni da.

Esku-hartzeak familiaren inguruan ardaztuta egon behar du eta ondo koordinatutako diziplina askotako talde bat izan beharko da, tratamendu mediko, kirurgiko, audioprotesiko, logopediko eta heziketako bat gauzatzeko, haurraren patologia, adin eta baldintzatzaileetara egokituta.

Tratamendu- eta jarraipen-protokoloa, hipoakusia moten arabera, honako hau izango litzateke:

### **1. Arrisku-faktoreak eta EPE normalak dituzten haurrak**

- Gurasoei azaldu eta jarraipen-testa eman.
  - Pediatrari txosten labur bat egin, jarraipena egiteko.
  - Kontrola egin ORL kontsultan, OEA, audiometria edo GEEPEak baliatuz, hiru urte bete arte.
-

## **2. Alde bateko hipoakusiak**

- ORLren txostena.
  - Gurasoei haurraren mugak azaldu. Lasaitu.
  - Aldizkako kontrolak ORL kontsultan, bilakaera ikusteko eta belarri osasuntsua zaintzeko.
  - Entzumen-laguntza mota desberdinak azaldu eta eskaini gurasoei. Protesia jartzea ebaluatu, mintzaira-ikaskuntzaren bilakaeraren arabera.
- 

## **3. Aldebiko hipoakusia arinak (40 dB arte)**

- Pediatrari txostena bidali historia klinikoaren bidez, eta gurasoei azalpenak eman.
  - Kontrolak ORL kontsultan.
  - Estimulazioa etxean, gurasoen aldetik.
  - Eustakioren tronparako higie-neurriak hartu (ura, sudur-garbiketa).
  - Kirurgia behar duen transmisiozko hipoakusia bada: tratamendu kirurgikoa.
  - Pertzepziozko hipoakusia bada, ebaluatu audifonoak, bilakaeraren arabera.
- 

## **4. Aldebiko hipoakusia moderatuak (41-70 dB artean)**

- Kirurgia behar duen transmisiozko hipoakusia bada: tratamendu kirurgikoa.
  - Iraunkorra bada: Txostena bidali pediatrari eta gurasoei azalpenak eman.
  - Familia-orientazioa Psikologiako eta Gizarte Langintzako profesionalen eskutik (gorreria duten pertsonen elkarteetara edo Garapenaren Pediatria Unitateetara deribatu).
  - Aldebiko audifonoak.
  - Arreta goiztiarra (logopeda adituak estimulatzea).
  - Kontrola ORL kontsultan.
  - Kontrolak diziplina askotako taldearen eskutik (gutxienez, honako hauek egongo dira bertan: logopeda, audioprotesista, gizarte-langilea eta ORL)
-

## 5. Aldebiko hipoakusia larriak (71-90 dB artean)

- Txostena bidali pediarrari eta gurasoei azalpenak eman.
- Familia-orientazioa Psikologiako eta Gizarte Langintzako profesionalen eskutik (gorreria duten pertsonen elkarteetara edo Garapenaren Pediatria Unitateetara deribatu).
- Aldebiko audifonoak.
- Logopeda adituak estimulatzea.
- Kontrolak ORL kontsultan.
- Kontrolak diziplina askotako taldearen eskutik.

---

## 6. Aldebiko hipoakusia sakonak (> 90 dB)

- Txostena bidali pediarrari eta gurasoei azalpenak eman.
- Familia-orientazioa Psikologiako eta Gizarte Langintzako profesionalen eskutik (gorreria duten pertsonen elkarteetara edo Garapenaren Pediatria Unitateetara deribatu).
- Aldebiko audifonoak.
- Logopeda adituak estimulatzea.
- Kontrolak ORL kontsultan.
- Kontrolak diziplina askotako taldearen eskutik.
- Kokleako inplantearen (KI) ebaluazioa Donostiako Unibertsitate Ospitalean.

Tratamendu-jarraibide horiez gainera, honako aholku orokor hauek ere azpimarratzea komeni da:

- Zabaldu irizpideak Lehen Mailako Arretako pediatren artean, mintzaira eta komunikazio-trebetasunak zuzen garatzen direla baloratzeko. Oso garrantzitsua da Lehen Mailako Arretako pediarrak entzumenaren garapen zuzenaren jarraipena egitean duen zeregina indartzea.
- Hipoakusia duten haurrak mediku-kontsulta espezializatueta lehentasunez joateko aukera eman beharko litzateke arazo akutuen aurrean.
- Mintzairaren bilakaeraren gidak (Tanaka testa edo antzekoak) eman gurasoei, mintzairaren garapena ebaluatu ahal izan dezaten.

## Arreta goiztiarra entzumen-desgaitasuna duten haurren kasuan

Hipoakusia larria diagnostikatu edo identifikatu ondoren, garrantzitsua da haurrari arreta globala ematea. Gorrieriaren diagnostiko goiztiarra funtsezkotzat jotzen da hezkuntzako pronostikoa eta gorrieria duen haurraren integrazioa zehazteko. Diagnostiko goiztiar horri esker, haurrak garun-plastikotasun handiena duen unearen garapen-aldi kritikoa baliatzen da, adinean aurrerago nekez berreskura daitezkeen zenbait trebetasun kognitibo eta linguistiko eskuratzearekin bat etorritz.

Nolanahi ere, hautemate eta diagnostiko goiztiarra, funtsezkoak diren arren entzumen-desgaitasuna duten haurren bilakaera aldatzeko, ez dira nahikoak: egokitzapen audioprotesiko egokia ere behar dute, eta, jakina, logopeda espezializatuaren arreta goiztiarra eta esku-hartzea ere bai, gorrieria duen haurraren beharrianen arabera prozesua inbidualizatuz eta haren eta haren familiaren egoeretara egokituz.

### **ARRETA GOIZTIARRA - LOGOPEDAREN ESKU-HARTZEA**

Arreta Goiztiarreko programak haurraren potentzialtasunak garatzea bultzatzen duten estimulazio-jarduketak, -jarduerak eta -estrategiak dira, eta haurrak behar dituen esperientziak ematen dizkiote jaiotzen denetik (Arreta Goiztiarraren Liburu Zuria, 2000ko maiatza).

Entzumen Desgaitasuna (ED) duten haurren kasuan, lehenasunezko arreta entzumen- eta komunikazio-arloak estimulatzera bideratuko da. Harreman estua dago entzumenaren eta mintzairaren artean; hortaz, entzumena ahozko mintzaira eskuratzeko oinarritzko bitartekoa izanik, ez da ahaztu behar mintzairak alderdi kognitiboak, psikologikoak eta sozialak hartzen dituela, besteak beste. Halaber, gogoratu behar da ED duten haur askok beste zailtasun batzuk ere badituztela horrekin lotuta, eta horiek esku-hartze orokorragoa eta konplexuagoa eskatzen dutela.

AGko programen ezaugarriek, antzemateak eta diagnostikoak bezala, esku-hartzea ahalik eta goiztiarrena izatea behar dute; izan ere, bizitzako lehen hilabeteak dira kritikoenak haurraren garapenerako.

Esku-hartzearen oinarri nagusiek hauek izan behar dute:

- Diziplina arteko ebaluazioa eta esku-hartzea. Haurra ebaluatzen duten eta

haurrarekin edo familiarekin esku hartzen duten profesionalen taldeak koordinatu behar ditu programak.

- Esku-hartzeak gorreria duen haurraren osotasuna hartu behar du kontuan. Haurraren hazkundearen dimentsio desberdinak hartu behar dira aintzat (afektiboa, erlazionala, intelektuala eta motorra), eta, betiere, egoera motibatzaile eta jolas-egoeretatik landuko dira, haurraren ekimenetik eta interesetik abiatuta.
- Familiaren parte-hartzea; behar duten laguntza, aholkularitza eta prestakuntza emango zaie.
- ED duen haurraren adinera eta ezaugarrietara egokitutako estrategiak aplikatzea. Komunikazio aktiboa ezartzea da helburua, eta haurrak eraginkortasunez eta era goiztiarrean komuniatu ahal izatea.
- Entzumen-pertzepzioa erraztea eta estimulatzea. Entzumen-desgaitasunean esku hartzeko, egungo audifonoek eta kokleako inplanteak ematen dituzten tekniken prestazioak baliatuko dira.
- Komunikazioa eta ahozko mintzaira bultzatzea.

## **EGUNGO EGOERA ETA GOMENDIOAK**

Bizkaiko Lurralde Historikoan entzumen-desgaitasuna duten haurren egungo egoera aztertu ondoren, honako jarduketako ildo hauek proposatu daitezke Arreta Goiztiarra ahalik eta osoena eta eraginkorra izan dadin.

### **1. Gorreri larri eta sakonak dituzten haurrak:**

Errehabilitazio anbulatorioa inplantearen ondoren: Gaur egun, kasu horietan, logopedia Osakidetza finantzatzen du itunpeko zentroetan 6 urte arte. Komeni da kontuan hartzea haur bat KI zenbat denboraz ari den erabiltzen. Hurrei inplantea berandu egin bazaie (adibidez, 5 urterekin), entzumen-(erre)habilitazioa urtebetez soilik balia dezakete; hortaz, ez da nahikoa izaten beren beharrian guztiak asetzeko.

Inplantea egin osteko logopedia-saioen maiztasunari buruzko gomendioa:

- Osakidetza KI egiten denetik 6 urte bete arte finantzatzen du tratamendu hori (normalean Haur Hezkuntza amaitu arte). Kasu batzuetan, Lehen Hezkuntzako 1. mailako lehen hiruhilekora zabaltzen da, 6 urte bete gabe zitzutenean.
- Beste alderdi batzuen artean, haurraren, familiaren eta eskolako

## **Gorrieria duten hurrei arreta integratua emateko jardunbide egokiak**

laguntzen arabera, Osakidetzak logopedia-tratamendu horren aldia asteko 2-4 saio artean finantza dezake. Denboran zehar saioen maiztasuna murriztu ahal izatea izango litzateke asmoa, lortutako emaitzen arabera.

Esku-hartze mota hori Arreta Goiztiarreko jardunbide egokitzat hartzen da.

### **Kokleako inplantearen osteko entzumen-errehabilitazioaren programa osagarriak:**

#### **Kontuan hartzekoak:**

Baliteke KI erabiltzen duen haur bat Osakidetzatik entzumen eta mintzairaren arloko tratamendua jasotzen aritzea, eta gaiarekin lotutako arazoengatik esku-hartze osoagoa behar izatea.

Arreta integratuko eredua osatzeko, Bizkaiko Foru Aldundiko Arreta Goiztiarreko Balorazio Taldeak (AGBT) esku-hartze goiztiarreko plan bat ezarriko du, Arreta Goiztiarreko Esku-hartze Taldeari (AGET) eta arreta goiztiarreko erreferentziazko profesionalari zuzendua. Hain zuzen, hainbat arlotan esku-hartze egokiak eiteko argibideak emango ditu, hala nola:

- Arlo sozioemozionala.
- Komunikazio eta mintzairaren arloa.
- Mugimendu eta garapen fisikoaren arloa.
- Arlo kognitiboa.

Esku-hartzearen intentsitatea eta Arreta Goiztiarreko baliabide publikoen koordinazioa banaka ezartzen da, eta hiru sistema publikoek partekatzen dute: osasuna, gizartea eta hezkuntza. Eskumen hori AGBTri dagokio, eta, horrez gain, AGETek eginiko Arreta Goiztiarreko programen jarraipena ere bere gain hartzen du.

---

## **2. Haurrak audifono, inplante osteointegratu edo antzekoen erabiltzaile gisa:**

Bizkaiko Foru Aldundiko Orientazio eta Ebaluazio Zerbitzuko teknikarien taldeak, eta, azken instantzian, AGBTk, aztertu eta balioetsi egingo du Arreta Goiztiarrean egindako esku-hartzearen eskaera. Hain zuzen, AGBTk erabakiko du Arreta Pertsonalizatuko Plan bat egin behar den ala ez



(haurrarekin hezkuntzaren, osasunaren eta gizartearen arloan egingo den esku-hartzea zehaztuko da).

Saioak eta maiztasuna antolatzeko, haurraren beharrianak hartu behar dira kontuan, zailtasunak zein arlotan dituen eta horiek zenbaterainokoak diren aintzat hartuta. Kasu bakoitzaren arabera zehaztuko da saioen kopurua, behar den garapen-arlo bakoitza lantzeko beharrezkoak diren denborak bermatzeko moduan.

Esate baterako, adierazi daiteke audifonoak erabiltzen dituen eta zailtasun bakarra entzumen-galera duen haur batek ez duela esku-hartze intentsitate bera behar entzumen-desgaitasuna eta desgaitasun intelektuala eta/edo jokabide-arazoak dituen haur batek beharko duenaren aldean.

---

### 3. Profil profesionala:

Entzumen-desgaitasuna duten haurrekin esku har dezaketen profesionala zehazteko, egokia litzateke ezagutza espezifikoa honela aztertzea:

- Entzumenaren garapena eta entzute-mekanismoak.
- Gorreriaren inplikazioak.
- Entzumen-protesiak eta beste laguntza tekniko batzuk.
- ED duten haurren mintzairaren ohiko garapena.
- Entzumen-estimulazioa eta -hezkuntza.
- Gorreria duten haurrengan ahozko mintzaira sustatzeko eta garatzeko teknika espezifikak.

Zenbait kasuan lana egiteko, beharrezkoa izan daiteke zeinu-hizkuntza ezagutzea.

## Sareen arteko koordinazioa arreta goiztiarrean - entzumen- desgaitasuna

Familiek beharrezkoa den informazioa eta nahikoa denbora izan dezaten ikastetxeari buruzko erabakia hartzeko, sareen arteko (osasuna, gizarte-zerbitzua, hezkuntza) koordinazio-protokolo bat proposatzen da.

EAEko Entzumen Desgaitasuna duten ikasleen abiapuntuko hezkuntza-planteamenduak zenbait espezifikotasun ditu; hain zuzen, horrek zehaztutako koordinazio- eta denboralizazio-proposamena honako eskema honetan ikus daiteke.

Batetik, EAEn planteamendu inklusiboaren esparruan, ohiko ikastetxe batean eskolatzeaz gain, Entzumen Desgaitasuna duten ikasleentzako espezifikoki planifikatutako modalitate bat dago, hau da, taldekatze-ikastetxeetan eskolatzeko aukera. Familiek bi aukerak ezagutu eta balioetsi behar dituzte semea/alaba eskolatuko duten ikastetxeari buruzko erabakia hartu aurretik.

Bestetik, lurralde koordinatzailearen figura dago Entzumen Desgaitasuna duten ikasleak eskolatzeko; horrek, eskolatze-proposamena egiteko profesional arduradunekin batera –eremuetako Berritzeguneen HPB Aholkularitzak (Prestakuntzan eta Hezkuntzaren Berrikuntzan Laguntzeko Zentroak)– erabakia hartzeko aholkularitza eman dezake.

---

**HAUTEMATEA:** Arestian azaldu bezala, AGBTra deribatutako ED diagnostikatuta duten haur gehienak AGBTra deribatze txosten baten bidez orientatu dira, Arreta Goiztiarreko beharrezana ebaluatzeko.

AGBTko kide den HPB aholkulariak Bizkaiko Entzumen Desgaitasuna duten ikasleak eskolatzeko koordinatzailearen (aurrerantzean, EDren koordinatzailea) lankidetzaz izango du ED duten haurren kasuetan.

---

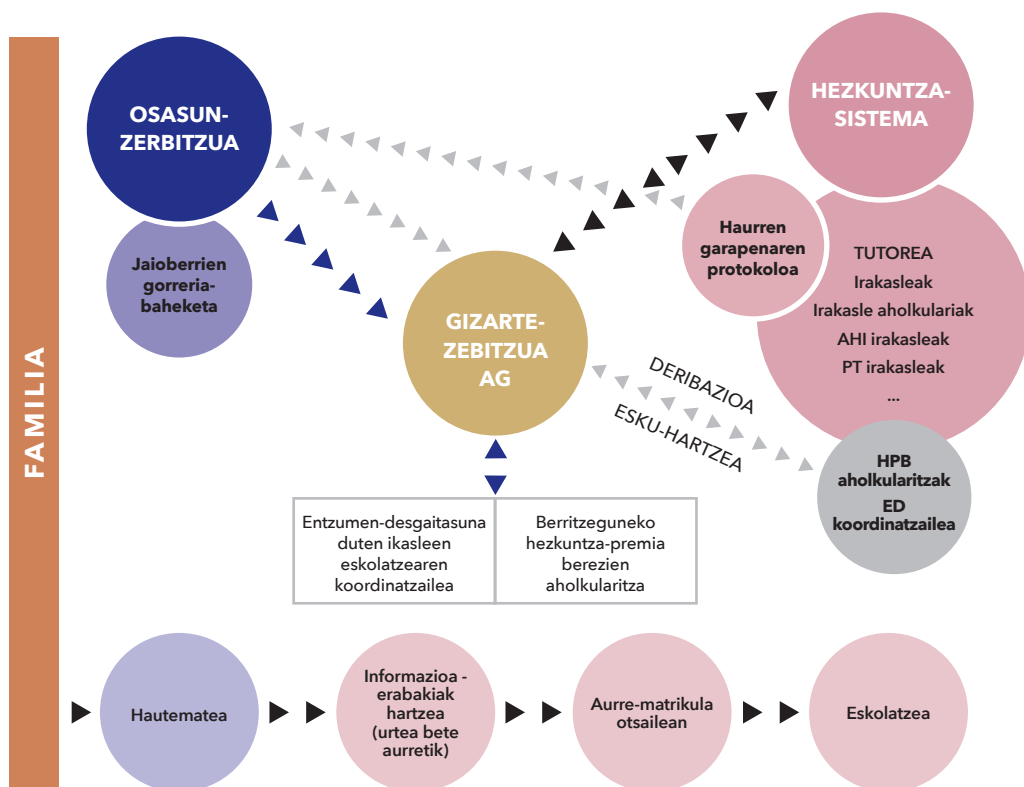
**INFORMAZIOA - ERABAKIAK HARTZEA:** Aurrematrikula egin aurretik eta nahikoa denborarekin, familiei orientazioa emango zaie EDren koordinatzailearekin eta eremuko Berritzeguneko hezkuntza-premia berezien (HPB) aholkulariarekin harremanetan jar daitezken, erabakiak hartzeko behar duten informazioa jaso dezaten.

**AURREMATRIKULA - OTSAILA:** Edozein arrazoi dela tarteko, familiek ez badute Hezkuntza Saileko profesionalekin harremanik izan, eskolatu aurreko ikasturteko abenduan dagokion eremuko Berritzeguneko HPB Aholkularitzarekin jarri behar dira harremanetan, eta, hala badagokio, baita EDren koordinatzailearekin ere, erabakia hartzeko aurrematrikula egin aurretik (eskolatzeko urteko otsaila).

Familiak hezkuntza-modalitatea erabakitzen duenean, aurrematrikula egingo du ikastetxean.

**ESKOLATZEA:** Eremuko HPB Aholkularitzak dagokion eskolatzeko prozesuaren proposamen pertsonalizatua egingo du.

## 2. IRUDIA. ENTZUMEN DESGAITASUNA (ED) DUTEN PERTSONEN ARRETA GOIZTIARREKO INTER-ZERBITZUEN KOORDINAZIOA



## **HEZKUNTZA-SISTEMA ENTZUMEN-DESGAITASUNA DUEN HAURRAREN ARRETAN**

Haur Hezkuntzaren etapan, Haurren Garapenaren Jarraipenerako Protokoloa dago, eta bertan, bi fase jasotzen dira: Garapenaren Ohiko Zaintza eta Detekzio Espezifikoa. Ikasleren batek, protokolo horretan ezarritakoaren arabera, entzumen-arazoen adierazleak erakutsiko balitu, Lehen Mailako Arretako pediatriarekin koordinatu behar da, eta deskribatutako prozedura abian jarri (AGBTra bideratzea...).

## **ENTZUMEN-DESGAITASUNA DUTEN IKASLEEI HEZKUNTZA-ARLOKO ERANTZUNA EMATEKO ESKU HARTZEN DUTEN PROFESIONALAK**



Ikasleen erantzuna eskola inklusiboan izateko jarduten duten profesionalen artean, hezkuntza-egitura honako hauek osatzen dute:

---

**BERRITZEGUNE NAGUSIA (Prestakuntzan eta Hezkuntzaren Berrikuntzan Laguntzeko Zentroak- Lurralde arteko eremua)**

BERRITZEGUNE NAGUSIKO Komunikazioaren irigarritasun- eta garapen-programaren teknikaria – Tel.: 94 656 96 90

Besteak beste, EAEn entzumen-desgaitasuna duten ikasleen hezkuntza-erantzuna koordinatzen du, eta aldizka bilerak izaten ditu ED arloko lurraldeko koordinatzaileekin.

Bizkaian, hainbat proiektu koordinatzen ditu eta horietan aktiboki parte hartzen du, Bizkaiko ED arloko koordinatzailearekin batera.

---

**BERRITZEGUNE B01 (Prestakuntzan eta Hezkuntzaren Berrikuntzan Laguntzeko Zentroak- Lurralde arteko eremua)**

Entzumen Desgaitasuna duten ikasleak eskolatzeko Bizkaiko koordinatzailea - Kesare Calzacorta – Tel.: 94 410 62 80

Bizkaiko ED duten ikasleen hezkuntza-erantzuna koordinatzen du. Figura horrek sareen arteko lankidetzan, hezkuntza-planteamenduetan eta familiekiko harremanean parte hartzen du.

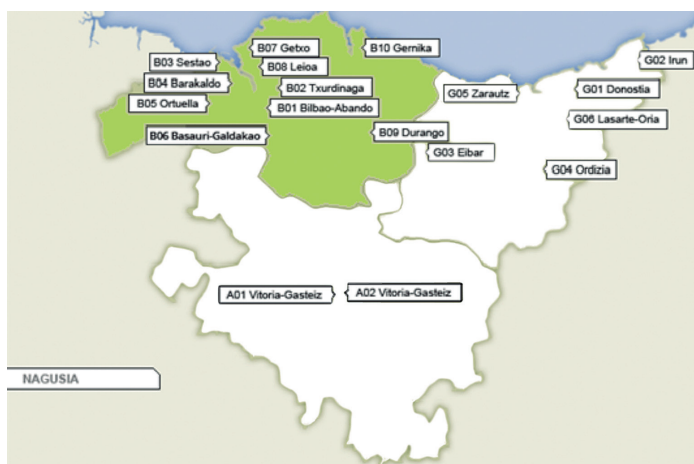
## BIZKAIKO EREMUETAKO BERRITZEGUNEAK (Prestakuntzan eta Hezkuntzaren Berrikuntzan Laguntzeko Zentroak- Lurralde arteko eremua)

Udalerriari dagokion eremuko Berritzeguneko Hezkuntza Premia Berezien Aholkularitza.

Ikasleen eskolatzearen eta ikastetxeko hezkuntza-prozesuko hezkuntza-jarraipenaren proposamena egiten du. ED arloko koordinatzailearekin koordinatzen da ikasle horiei hezkuntza-erantzuna emateko.

Bizkaian, Hezkuntza Premia Berezien Aholkularitzak daude gaur egun dauden 10 eremuetako Berritzeguneetan. HPB arloko aholkularien talde bakoitzean Komunikazioaren Irisgarritasun- eta Garapen-programan espezializatutako profesional bat dago.

**BERRITZEGUNEAK:** <http://www.berritzeguneak.net/>



## HAUR-HEZKUNTZAKO ETA LEHEN HEZKUNTZAKO IKASTETXEA

EAEn entzumen-desgaitasuna duten ikasleek sare publikoko ikastetxe bat, itunpeko ikastetxe bat edo ikastetxe pribatu bat aukera dezakete.

Sare publikoko ikastetxe batzuetan entzumen-desgaitasuna duten ikasleentzako taldekatzeak daude.

## **PROFESIONALES QUE INTERVIENEN EN EL CENTRO EDUCATIVO**

### **IKASTETXEAN ESKU HARTZEN DUTEN PROFESIONALAK**

Ikastetxean, tutorea da hezkuntza-jarduneko figura gakoa. Entzumen-desgaitasuna duen ikaslearen banakako jarraipena zentralizatzen du, eta haren tutoretza-funtzioaren funtsezko nukleoetako bat familiekin lankidetzan aritzea da.

### **IKASTETXEKO IRAKASLE AHOLKULARIAK**

Irakasle aholkulariaren eginkizun nagusia tutore eta gainontzeko irakasleei aholkuak ematea da, hezkuntza-beharrizan bereziei erantzun egokia emateko.

## **ENTZUMEN-DESGAITASUNA DUTEN IKASLEEI ERANTZUNA EMATEKO ESKU HARTZEN DUTEN BESTE PROFESIONAL BATZUK**

### **AUDIZIO- ETA HIZKUNTZA-IRAKASLEAK (AHI)**

Irakasle on eginkizuna komunikazioa eta hizkuntza garatzen laguntzea da. ED duten ikasleekin Ahozko Gaikuntza programa egiten, garatzen eta gauzatzen dute. Haur Hezkuntzako etapan tutorearekin koordinatzea funtsezkoa da; izan ere, etapa horretako ohiko konpetentzia-arloetako bat komunikazioaren konpetentzia garatzea da.

### **PEDAGOGIA TERAPEUTIKOKO (PT) IRAKASLEAK**

Irakasle on eginkizuna curriculumeko oinarritzko konpetentzia garatzen laguntzea da. Batzuetan, arreta zuzenean eman behar zaie ED duten ikasleei, haien gaitasunak ahal bezain gehien garatzea lortzeko.

Autonomia pertsonalarekin eta curriculumean sartzearekin lotutako beharrianak badaude, HEZKUNTZA-LAGUNTZAKO ESPEZIALISTEK (HLE) ere esku hartzen dute.

## **ENTZUMEN-DESGAITASUNA DUTEN PERTSONENTZAKO IDEIA GAKOEN DEKALOGOA**

1. Arreta Goiztiarrak haurra, haurraren familia, ikastetxea eta ingurunea hartzen ditu kontuan. Desgaitasunetik harago, dibertsitate funtzionala dugu ardatz: funtsezkoa da ingurunea irisgarria izatea.
2. Familiarekiko lankidetzak oso estua izan behar du, eta, gainera, egunerokoa. Lankidetzak horrek haurra eskolatu aurretik hasi behar du, eta iraun egin

behar du eskolatu bitartean, noski, informazioa partekatuz, agenda antolatuz, jarraibideak emanez eta afektibitate- eta interakzio-espazioa errespetatuz.

3. Arreta Goiztiarrean Arreta Pertsonalizatuko Plana egiteko ikuspegiak kontuan hartzen ditu diziplinartekotasuneko eta esku-hartze integraleko irizpideak.
4. Entzumen-galerak pertsonaren garapenean dituen inplikazioez ari garenean, esan nahi dugu beharrizanei erantzuteko zentzu orokorra lehenetsi behar dela arretaren zatikatzeen gainetik: garapen komunikatiboa, kognitiboa eta erlazonala.
5. Protesiari esker irabazi handia duen pertsona batek, adibidez, kokleako bi inplanterekin inplantazio binaurala izanik edo audiofono digitalak erabiliz, entzumen-desgaitasuna duen pertsona bat izaten jarraitzen du eta haurtzaroan ikasgelan duen garapen orokorra zein den behatu eta haren partaide eginarazi behar dugu. Gainera, hainbat saio antolatuko dira ahozko errehabilitaziorako, haurraren premien arabera.
6. Hezkuntza Sailak Hezkuntza Laguntzako Beharrian Bereziak sor ditzaketen garapenean izan daitezkeen aldatzeen antzemate goiztiarrean parte hartzen du, eta, horretarako, Haur Hezkuntzan behaketako prozesu sistematiko bat ezarri du.
7. Entzumen-desgaitasuna duten ikasleei erantzuteko hezkuntza-planteamendu inklusiboak esan nahi du eskolatzeak ahalbidetu egingo dituela partaidetza-bide errealeak eta arrakasta, eta guztiei haien banakotasuna balioetsiko eta preziatuko dituen hezkuntza-komunitate bateko partaide izateko aukera emango diela.
8. EAEan, planteamendu inklusiboaren esparruan, ohiko ikastetxean eskolatzeaz gain, entzumen-desgaitasuna duten ikasleentzako espezifikoki antolatutako modalitate bat ere badago: taldekatze-ikastetxeetan eskolatzeak aukera. Hain zuzen ere, ikastetxe arruntak dira, zeinetan entzuten duten ikasleak eta entzumen-desgaitasuna duten ikasleak dauden, ikasle horietan espezializatutako profesional espezifikoekin (zeinu-hizkuntza dakitenak, hitz osagarriak, material egokituak...). Familiek ezagutu eta balioetsi egin behar dute aukera hori, haien haurra eskolatuko duten ikastetxeari buruzko erabakia hartu aurretik.
9. Zeinu-hizkuntza erabiltzeko aukera haur bakoitzaren arabera balioetsi behar da. Zeinu-hizkuntzaren erabilera aldatu egin daiteke unearen eta norberaren eta inguruko baldintzen arabera.
10. Ikastetxeetan laguntza-produktu espezifikoak erabiltzen dira (frekuentzia modulatuak -FM- ekipoak, hari gabeko mikrofonoak...), ikasleak erabiltzen duen protesien entzumen-kalitatea hobetzen dutenak; horri esker, distantziak, ikasgelako zaratak eta erreberberazioak ez dute interferentziarik egingo.

# Familientzako baliabide osagarriak

## **ULERTUZ**

ULERTUZ (Bizkaiko Haur Gorren Familia eta Lagunen Elkarteak) elkarteak diagnostikoa berriki jaso duten eta aspaldi jaso zuten familiak informatzen, orientatzen, aholkatzen eta laguntzen ditu. Babes hori emateaz gain, elkarteak Arreta Goiztiarreko eta Logopediako Zerbitzu bat eta Gizarteratze eta Denbora Libreko Zerbitzu bat ere baditu.

Harremanetarako telefonoa: 94 444 01 25 / <http://ulertuz.org/>

## **HONA HEMEN BESTE BALIABIDE INTERESGARRI BATZUEN ESTEKAK:**

John Tracy Klinika

<http://www.jtc.org/es/educacion-mundial-para-padres/>

OIR ES CLAVE Fundazioa

<http://www.oiresclave.org>

T-OIGO

<http://www.t-oigo.com/>

Phonak Haur Programa

<http://www.phonak-pip.es/>

Alexander Graham Bell Elkarteak

<http://www.agbell.org/espanol/?langtype=1034>

AICE Asociación Implantados Cocleares de España

<http://www.implantecoclear.org/index.php>

FIAPAS

<http://www.fiapas.es/>

Halaber, lantalde honetan, familientzako informazio-liburuxka bat ere egin dugu.

1. Eranskinean eskura daiteke.



# Laburpena eta etorkizunerako erronkak

Gorreria goiz diagnostikatzea funtsezkoa da gorreria duen haurraren hezkuntza-pronostikoa eta integrazioa hobetzeko. Diagnostiko goiztiar horretarako eta banakako esku-hartzerako, beharrezkoa da koordinazio ona egotea familiaren eta neonatologiako, otorrinolaringologiako (ORL), Lehen Mailako Arretako (LMA) pediatriako, Arreta Goiztiarreko (AG), hezkuntzako eta gizarte-zerbitzuetako zerbitzuen artean, emaitza hobeak lortzeko.

Jaioberrien baheketari buruzko Euskal Autonomia Erkidegoko aholkularitza-kontseiluaren ustez, EAEn jaioberrien gorreriaren baheketa unibertzala jaioberria Amategian dagoela egin behar da, 35 dB-tan automatizatutako garunenborraren entzumen-potentzial ebokatuak erabiliz. Proba gainditzen ez duten jaioberriei zitomegalobirusaren (PCR/ZMB) sortzetiko infekzioa hautemateko proba egiten zaie listuan, eta ORLko eta Pediatriako kontsultetara bideratzen dira diagnostikoa eta jarraipena osatzeko.

ORLren arloko espezialistek gorreri-maila zehazten dute eta lehenengo sei hilabeteetan protesiak egokitu behar diren zehazten dute. Pediatriako ORLko koklea-inplantea ezarri behar den baloratzen dute banaka, familiarekin ados jarri ondoren; jarraipena egiten dute gorreri-kasuetan eta gorreria izateko arrisku-faktoreak dituen populazioan. Inplanteak jarri osteko logopedia Osakidetzak itunduta dauka 6 urteko adinera arte, entzumena eta komunikazioa behar bezala lantzeko.

Profesionalek proposatuta, Arreta Goiztiarreko Balorazio Taldeak (AGBT) balorazioa egiteko eskatzen da, eta Arreta Goiztiarreko programan sartzea proposatzen da.

LMako pediatriak oso eginkizun garrantzitsua du hipoakusia berankorra edo hartutakoa hautematen, estatuko eta gorreriaren baheketarekin lotutako haur-osasuneko programen gomendioen arabera, eta familiaren kezkei jaramon egin behar zaie. Haurrarentzako arretaren koordinatzaileak dira, beste hainbat zerbitzuren artean.

Hezkuntza Sailak eskuarki otsailean irekitzen du matrikularen izen-ematea egiteko epea. Familia aurretik hezkuntzako profesionalekin harremanetan jartzea komeni da, hezkuntza-erantzunari eta eskolatzeko-modalitateei buruzko

## **Gorreria duten hurrei arreta integratua emateko jardunbide egokiak**

orientazioa jasotzeko. Baliteke familia AGBTra joan izana (Hezkuntzako HPB arloko Aholkularitzak parte hartzen du bertan); kasu horretan, hark emango dio orientazio hori. Halaber, dagokion eremuko Berritzeguneko entzumen-desgaitasuna duten ikasleak eskolatzeko koordinatzailearekin eta/edo HPB arloko aholkularitzarekin jarri daiteke harremanetan zuzenean, eta azken horiek egingo dute eskolatzeko proposamena.

Hezkuntzako, Pediatriako, ORLko eta AGETeko profesionalek koordinatuta jardun behar dute, eskolatu aurretik eta eskolatu bitartean arreta integratua emateko.

Familiak eta haurren gorreriari buruzko lantaldeak uste dute egokia dela EAEko Kontseilu Soziosanitarioari proposatzea audifonoen banku bat sortzea, beharrezkoa den laguntza tekniko audioprotesikoarekin, gorreria duten haurren arreta hobetzeko, ahal bada komunitateko erreferentziazko ospitale bakoitzean, eta, halaber, audiometriak egin daitezela jasotzea (diagnostiko-protokoloan jasota geratu den moduan). Eskatzen dute bigarren inplantearen ostean logopedia bidezko errehabilitazioa sar dadila eta audioprotesi-zerbitzuen eta ORLren arteko koordinazioa egin dadila. Gainera, alde bakarreko gorreria duten haurrentzako arretan irizpideak bateratu behar dira. Bestalde, desgaitasun anitzeko haurren kasuetako koordinazioan ere hobetu dezakegu arreta, haurrari behar duen arreta integrala emateko. Azkenik, oso garrantzitsua da profesionalak prestatzea eta informazioa familiekin partekatzea, diagnostiko horrek eragin handia izaten duelako familian.

Espero dugu ezagutzak partekatzen eta gorreria duten haurren arreta hobetzen jarraitu ahal izatea, bai gida hau argitaratuz bai etorkizuneko diziplina arteko foroetan ere, etengabe hobetzeko erronkarekin. Gida hau profesionalentzat zein familientzat erabilgarria izatea itxaro dugu.

# Bibliografia

1. Abrego, M.: Prevención de la hipoacusia en el niño. Euskal Herriko Lehen Mailako Arretako Pediatria Elkarte. Gipuzkoako XX. Pediatria Jardunaldia. Donostia. 2003ko urriaren 9a. Hemen eskuragarri: <http://www.avpap.org/documentos/hipoacusia/prevhipoacusia.pdf>
2. Txertoen Aholkularitza Batzordea. Espainiako Pediatria Elkarte. AEPren txerto-eskuliburua online. Hemen eskuragarri: <http://vacunasaep.org/documentos/manual/seccion-iii>
3. Jaioberrietan Sortzetiko Gaixotasunen Baheketa Egiteko Euskadiko Aholku Batzordea. 2015eko martxoaren 31ko EHAA, 61. zk. Hemen eskuragarri: [http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/salud\\_infantil\\_sordera/eu\\_def/adjuntos/programa-cribado-auditivo.doc](http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/salud_infantil_sordera/eu_def/adjuntos/programa-cribado-auditivo.doc)
4. Jaioberrietan Sortzetiko Gaixotasunen Baheketa Egiteko Euskadiko Aholku Batzordea. Euskadiko jaioberrien entzumen-baheketaren programa. Bol. Euskal Herriko Pediatria Elkarte, 2016; 48: 31-34.
5. 13/2016 Dekretua, otsailaren 2koa, Euskal Autonomia Erkidegoko Arreta Goiztiarreko esku-hartze integralari buruzkoa. 2016ko martxoaren 7ko EHAA. Hemen eskuragarri: <https://www.euskadi.eus/y22-bopv/eu/bopv2/datos/2016/03/1601007e.shtml>
6. BBHAIP Lantaldea. Beharrizan Bereziak dituzten Haurren Arreta Integraturako Prozesua (BBHAIP). 2013ko gida. Osakidetza. Euskal Osasun Zerbitzua. ISBN 978-84-939913-5-7. [https://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/osk\\_publicaciones/eu\\_argital/adjuntos/PAINNE2013eu.pdf](https://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/osk_publicaciones/eu_argital/adjuntos/PAINNE2013eu.pdf)
7. Beharrizan Bereziak dituzten Haurren Arreta Integraturako Prozesuko lantaldea. Beharrizan Bereziak dituzten Haurren Arreta Integraturako Prozesua. 2017ko BBHAIP gida. Osakidetza. Bizkaia, 2017. Hemen eskuragarri: [http://www.euskadi.eus/web01-a2zesosa/es/contenidos/documentacion/doc\\_sosa\\_c18\\_b20\\_guia\\_2017\\_es/es\\_def/index.shtml](http://www.euskadi.eus/web01-a2zesosa/es/contenidos/documentacion/doc_sosa_c18_b20_guia_2017_es/es_def/index.shtml)
8. Grupo PrevInfad. Grupo de actividades preventivas de la Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria. (AEPap). Hemen eskuragarri: [www.aepap.org/previnfad](http://www.aepap.org/previnfad)
9. Joint Committee on Infant Hearing. Year 2007 position statement: Principles and Guidelines for Early Hearing Detection and Intervention Programs. Pediatrics 2007; 120: 898-921
10. Arreta goiztiarraren eredua Euskal Autonomia Erkidegorako. Arreta Soziosanitariorako Euskal Kontseiluan onartua. Eusko Jaurlaritza. 2010eko urria.
11. NHS Newborn Hearing Screening Programme Standards 2016 to 2017. March 2016. Hemen eskuragarri: [https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/511669/NHSP\\_Standards\\_2016\\_-\\_17.pdf](https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/511669/NHSP_Standards_2016_-_17.pdf)
12. Núñez, F et al. Diagnostico etiológico de la sordera infantil: recomendaciones CODEPEH 2015. CODEPEH. FIAPAS aldizkaria, 2015eko urria-abendua, 155. zk., separata. Hemen eskuragarri: [http://www.bibliotecafiapas.es/pdf/SEPARATA%20FIAPAS\\_155\\_RECOMENDACIONES\\_CODEPEH\\_2015.pdf](http://www.bibliotecafiapas.es/pdf/SEPARATA%20FIAPAS_155_RECOMENDACIONES_CODEPEH_2015.pdf)
13. Núñez, F et al. Recomendaciones de la CODEPEH para 2014: atención temprana y seguimiento de la hipoacusia. An Pediatr. 2016; 85(4): 215. Hemen eskuragarri: <http://analesdepediatria.org/es/recomendaciones-codepeh-2014-deteccion-precoz-avance/S1695403315002891/>
14. Pinilla Urraca, M. Evaluación de la audición. Form Act Pedatria Atención Primaria. 2011; 4(3):187-193.

# 1. eranskina - Familientzako dokumentua

## Nire haurrak entzumen-galera dauka. Nola jokatu behar dugu?

Entzumen-galerak ez du eragozten bizitza osoa eta gogobetetzaileria edukitzea

### BAINA, GOGOAN IZAN! TRATAMENDUA EZINBESTEKOA DA

Zoriontsu izango da, irribarre eta negar egingo du, jolastu egingo da eta lagunak izango ditu, zurekin eta gainerakoekin komunikatuko da, ikasi egingo du, lan egingo du... Zuen semearekin edo alabarekin komunikatu eta erlazionatu, gozatu haren irribarreez, haserretu haserretu behar zaretenean eta saritu merezi duenean, hitz egin, mimatu, abestu, laztandu...

### DIAGNOSTIKOA EGIN ONDORENGO LEHENENGO URRATSAK

1. Otorrinoak, beharrezkoa izanez gero, Osasun Sailak aitortutako haur txikien **balorazio audiologikoan eta egokitzen audiotestesikoan** espezializatutako zentroetara bideratuko zaituzte.
  - AMPLIFÓN: Areilza doktorea, 5. Bilbo. Tel. 94 427 70 27
  - AURAL (WIDEX): Maximo Aguirre, 19. Bilbo. Tel. 94422 21 69
  - GAES: Ercilla kalea, 29. Bilbo. Tel. 94 443 85 11
  - GAUDI: Uhagon kalea, 9. Bilbo. Tel. 94 410 12 11
2. Entzumen-galera sakona bada eta/edo audifonoekiko erantzuna nahikoa ez bada, otorrinoak Donostiako Unibertsitate Ospitalera bideratu zaituzte beharbada (kokleako inplanteen arloko erreferentziazko zentroa), zure semea/alabari **kokleako inplante bat jartzea komeni da aztertze**<sup>1</sup>.
3. Entzumen-protesia eduki ondoren, eginkizun nagusia **entzumena estimulatzea eta ahozko mintzaira garatzea** izango da.
4. Halaber, **AGBTera bideratuko zaituztete** (Diputazioko Arreta Goiztiarreko Balorazio Taldea), zuen semearen edo alabaren beharrianak baloratzeko eta **AGETek** (Arreta Goiztiarreko Esku-hartze Taldeak) garatutako arreta pertsonalizatuko plan bat abian jartzeko.  
Uribitarte kalea, 15. Bilbo. Tel. 900 220 002 - [www.bizkaia.eus](http://www.bizkaia.eus)

(1) Kokleako inplante bat laguntza tekniko mota bat da, eta audifonoak erabiltzeak onura eskasa ekartzen dieten gorrieria sakoneko pertsonentzat baliatzen dira. Funtsean, kokleko inplante bat barneko zati bat eta kanpoko hainbat osagai dituen gailu elektroniko bat da. Barneko zatia kirurgia bidez ezartzen da.



Nahi izanez gero, **ULERTUZek** (Bizkaiko Haur Gorren Familia eta Lagunen Elkarte) informatu, orientatu, aholkatu eta lagundu egingo dizue prozesu osoan: dirulaguntzen, laguntzen eta kudeaketen jarraipenetik hasi eta zalantzak argitzeraino; zuen esperientziak eta bizipenak partekatzeko lekua emango dizue.

Harremanetarako telefonoa: 94 444 01 25  
[www.ulertuz.org](http://www.ulertuz.org)

## LEHEN UNEETAN ZURE SEMEAREKIN/ALABAREKIN ERLAZIONATZEN ETA KOMUNIKATZEN LAGUN DIEZAZUEKETEN JARRAIBIDEAK

### Ikusmena

Ikusmena da, gorputz-kontaktuarekin batera, informazioa jasotzeko eta inguruarekin komunikatzeko bide nagusia.

Ikusmenaren bidez, objektuei, pertsoneri eta egoerei buruzko informazioa eman diezaiokegu, besteak beste.

#### HORRETARAKO, HONETAN AHALEGINDU BEHAR DUGU:

- Aurrez aurre jarri beti, bere altueran.
- Komunikatzen hasi baino lehen, begiratzen ari zaigula eta arreta jartzen ari zaigula ziurtatu.
- Gure ezpainen eta aurpegiaren mugimendua ondo ikusarazten ez duena saihestu.
- Gure bokalizazioarekin, jolasekin, komunikazioekin eta interakzioekin batera egoera ulertzea errazten duen aurpegi-adierazpena egin.
- Komunikazioak laguntzen duten keinu naturalak erabili.

**LAGUNDU AHOZKO  
KOMUNIKAZIOAN,  
ZUEN AURPEGIAREN  
ADIERAZPENEAN;  
KOMUNIKATZEN  
LAGUNTZEN DUTEN  
KEINUAK EGIN.**

Jakin IKUSMENAREN KANALA ERABILTZEAK **AHOZKO MINTZAIRA GARATZEN LAGUNTZEN DUELA**, EZ DUELA OZTOPATZEN EDO ATZERATZEN!

## Ukimena

Kili-kilien eta laztanen bitartez, gure afektua eta segurtasuna transmititzeaz gain, komunikazio- eta interakzio-egoera ugari ezar ditzakegu.

Bibrazio- eta ukimen-sentsazioen bidez, soinua gagoela edo ez dagoela adieraz diezaiokegu, eta, horrela, soinuaren munduarekin konexioa egiten lagunduko diogu.

- Ahotsaren bibrazioak baliatuko ditugu bere eskua gure masailetan eta eztarrian jarritik hitz egitean edo abestean. Horrela, mintzairari buruzko informazio gehiago izango du. Eguneroko bizitzako une desberdinetan egin dezakegu: arropa aldatzen diogunean, jaten ematen diogunean....
- Urrumatu egingo dugu, abestu egingo diogu eta sehaskatu egingo dugu, gure bularrean bibrazioak senti ditzan. Horri esker, lehenengo esperientzia erritmikoak transmitituko dizkiogu.
- Bere eskuak soinua eta bibrazioak egiten dituzten objektu desberdinetan jar ditzakegu (garbigailua, irabiagailua...).

JARRAIBIDE HAUETAZ  
HARAGO, ZUEN TXIKIAZ,  
HAREN IRRIBARREEZ  
ETA AUERRERA EGITEN  
ARI DELA IKUSTEAREN  
POZTASUNAZ GOZATZERA  
ANIMATU NAHI  
ZAITUZTEGU.

## NOLA ESKOLATU ZUEN SEME EDO ALABA?

Lehen unen kezka nagusia ez bada ere, egokia da jakitea haurrak urtebete bete baino lehen gai horren inguruan pentsatu behar duzuel eta horrekiko interesa.

Hezkuntza Sistemak hainbat arlotako profesionalak biltzen dituen talde bat dauka:

- **Lurralde arteko arloan, BERRITZEGUNE NAGUSIA** izeneko Laguntza Zerbitzu bat dago, eta KOMunikazioaren Irisgarritasun eta Garapen Programako teknikari bat dauka. Tel. 94 656 96 90
- **Bizkaiko lurraldean, koordinatzaile bat dago** entzumen-desgaitasuna duten ikasleak eskolatzeko **BILBAO-ABANDO BERRITZEGUNEAN**. Kesare Calzacorta. Tel. 94 410 62 80 - Kesare.calzacorta@berritzeguneak.eus.

**Profesional horrek dauden aukerei buruzko informazio zabala emango dizue. Jar zaitezte berarekin harremanetan!**

- EREMUKO BERRITZEGUNE bakoitzean Hezkuntza Premia Berezien Aholkularitza bat dago, eta, bertan, eskolatzeko-proposamena egiteko profesional arduradun bat.  
<http://www.berritzeguneak.net/>

---

## ZER ZENTROTAN ESKOLATU ZUEN SEME EDO ALABA?

Erkidego honetan, Entzumen Desgaitasuna duten ikasleek sare publikoko ikastetxe bat, itunpeko ikastetxea bat edo ikastetxe pribatu bat aukera dezakete.

Sare publikoko ikastetxe batzuetan entzumen-desgaitasuna duten ikasleentzako taldekatzeak daude.

---

## ZER ALDE DAGO ESKOLATZE-AUKERA DESBERDINEN ARTEAN?

### Ikastetxe arruntak:

Entzumen-desgaitasuna duten edo ez duten ikasleekin elkar daiteke.

Laguntza-baliabideak izango ditu, bai ikastetxeokak bai eremukoak. Besteak beste, Audizio eta Hizkuntza irakasleak.

### Taldekatzeak dituzten ikastetxe arruntak:

Gorreria duten beste haur batzuekin partekatuko du eskolatzeko. **Ikastetxe horiek entzumen-desgaitasunerako profesional espezifikoek talde bat dute.**

Audizio eta Hizkuntza irakasle espezializatuak eta zeinu-hizkuntza dakiten laguntza-irakasleak osatua.



**Informazio hori garatuago dago Eusko Jaurlaritzako Hezkuntza Sailaren triptikoetan.**

*Gorreriaren lantaldeak egindako dokumentua, BBHAIP Bizkaia*





**Goiztiar jaiotako haurrei  
arreta integratua emateko  
jardunbide egokiak**

## **Goiztiar jaiotako haurrei arreta integratua emateko jardunbide egokiak**

*Lantalde honen xedea goiztiar jaiotako haurrak dira, 1.500 g baino gutxiagorekin jaiotakoak eta/edo 32 astetik beherako adin gestazionala dutenak. Arrisku handiko talde bat da honako hau, eta arreta integrala behar du. Gure helburua litzateke gida hau erabilgarria izatea gaiarekin zerikusia duten erakunde, familia eta profesionalentzat, eta lagungarria izatea jaiotza goiztiarreko haurren bizi-kalitatea hobetzearen alde lanean jarraitu ahal izateko. Ezbairik gabe, erronkekin eta hobetu beharreko eremuekin jarraituko dugu, eta espero dugu prozesuen kudeaketa honi eta etengabeko hobekuntzari eutsi ahal izatea.*

|                                                                   |            |
|-------------------------------------------------------------------|------------|
| <b>Sarrera</b>                                                    | <b>107</b> |
| <b>Ospitaleko jarraipen pediatrikoa</b>                           | <b>108</b> |
| <b>Lehen Mailako Arretako (LMA) jarraipena</b>                    | <b>114</b> |
| <b>Arreta goiztiarra</b>                                          | <b>130</b> |
| <b>Hezkuntza</b>                                                  | <b>131</b> |
| <b>Hobetu beharreko arloak, familien iritzien arabera</b>         | <b>132</b> |
| <b>Familientzako baliabideak</b>                                  | <b>133</b> |
| <b>Laburpena</b>                                                  | <b>136</b> |
| <b>Bibliografia</b>                                               | <b>138</b> |
| <b>1. eranskina. Dolu perinatala. Osasun-taldearen jarduketak</b> | <b>139</b> |

## **Jaiotza goiztiarreko haurren lantaldea, BBHAIP Bizkaia**

### **GURASOEN ORDEZKARIAK:**

**Estibaliz Andrés Pérez.** Jaiotza goiztiarreko mutiko baten ama.

**Xabier Diez Bilbao.** Jaiotza goiztiarreko neskato baten aita.

**Lara Gómez Nieto.** Jaiotza goiztiarreko neskato baten ama eta Gurutzetako Unibertsitate Ospitaleko Jaioberrien Unitateko erizaina.

### **LEHEN MAILAKO ARRETA KO PEDIATRIAKO ORDEZKARIA:**

**Carlos Mourelo Carballo.** LMAko pediatra, Bilbo-Basurtuko ESia.

### **NEONATOLOGIAKO ORDEZKARIAK:**

**Begoña Loureiro Gonzalez.** Neonatologoa, Gurutzetako UOko jarraipen-programa.

**Ana Gutiérrez Amorós.** Neonatologoa, Basurtuko UOko jarraipen-programa.

### **HEZKUNTZAKO ETA HEZKUNTZA BERRIKUNTZAKO ORDEZKARIAK:**

**Ramón Muñoz Cano.** Arreta Goiztiarreko koordinatzailea, Hezkuntza Saila.

**Pilar Sangrador Sebastián.** Hezkuntza Saila, Sestaoko Berritzegunea.

### **BIZKAIKO FORU ALDUNDIAREN EBALUAZIO TALDEKO ORDEZKARIA:**

**Itsaso Sánchez Martínez de Luna.** Psikologoa eta arreta goiztiarreko teknikari arduraduna. Desgaitasuna Ebaluatze Atala.

**KOORDINATZAILEAK/EDIZIOA:**

**Gabriel Saitua Iturriaga.** Pediatra. Neonatologoa. Haurren Garapenaren Unitateko buru erretiratua. Basurtuko UO. Bizkaiko BBHAI Peko ikertzaile nagusia.

**Michelle Floyd Rebollo.** Bizkaiko BBHAI Peko koordinatzailea. Lehen Mailako Arretako pediatra.

**Carmen Diez Sáez.** Pediatra. Haurren Garapen Unitatea. Basurtuko UO.



# Sarrera

Neonatologiak azken hamarkadetan izan duen garapenari esker, areagotu egin da arrisku handikotzat jotako hurren biziraupena; besteak beste, eta bereziki, pisu oso baxuko haur goiztiarra, halakoek arrisku handiagoa baitute garapenean arriskuak izateko –arazo neurologikoak eta sentesorialak, batez ere–. Haiekin egin behar den asistentzia-lana ez da JZIUtik ateratakoan amaitzen. Funtsezkoa da haurra eta familia laguntzen jarraitzea, baita epe luzerako bilakaera zer-nolako den ezagutzea ere. Garapeneko anomaliak era goiztiarrean antzemateari esker, era goiztiarrean esku hartu daiteke, eta haurraren eta familiaren etorkizunari mesede egiten dio. Jarraipen-programetan parte hartzen duten langileak diziplina askotakoak dira, eta neonatologoak koordinatzen ditu, Lehen Mailako Arretako pediatriarekin, Arreta Goiztiarreko zentroarekin eta ikastetxearekin lankidetzan estua izanez. Haur horiei jarraipena egiteko estatuko eta nazioarteko estrategiak daude.

## Ospitaleko jarraipen pediatrikoa

- Bizkaian, < 1.500 g-rekin eta/edo < 32 asterekin jaiotako haurren % 80ri jarraipena egiten zaie ospitalean beren jarraipen anbulatorioarekin lotuta; % 10 ingururi jatorrizko ospitalean egiten zaie jarraipena, eta beste % 10 ingururi ez zaie jarraipenik egiten (aldi berean, horiek dira laguntza gehien behar dutenak, nazioarteko bibliografian luze eta zabal aipatzen den moduan).
- Ezinbestekoa da jaioberrien unitate guztietan paziente horien erregistro bat izatea (epe labur eta luzera begirako morbidimortalitatea), gure asistentziaren kalitatea kontrolatu ahal izateko, eta beste unitate batzuekin alderatu ahal izateko, ez soilik estatukoekin, baita nazioartekoekin ere, gure arretan hobetu ditzakegun arloak identifikatu ahal izateko.
- Gaur-gaurkoz, bibliografia askok adierazten du paziente talde horrek (<1.500 g eta/edo < 32 aste) garapenean arazoak izateko arrisku handiagoa duela. Azpimarratzekoa da, gainera, arriskuko biztanle horien erdiak baino gehiagok arazo oftalmologikoak dituztela, entzumen-defizit larri edo sakonaren maiztasuna % 2koa dela (biztanleak, oro har, % 0,2koa) eta arazo neuropsikologikoak izateko arrisku erlatiboa honako hau dela: 3.7 (1.8-7.7) autismoaren espektroko nahasmendua izatekoa; 5.1 (2.6-10) desgaitasun intelektuala izatekoa; 1.6 (1.2-2.3) arreta-defizitaren eta hiperaktibitatearen nahasmendua izatekoa; 1.1 (0.6-2) jarreraren eta jokabidearen nahasmenduak izatekoa; 2.8 (2.1-3.7) ikaskuntzaren asaldura izatekoa; edo 5.5 (4.1-7.4) beste garapen-nahasmendu batzuk izatekoa, besteak beste.
- Paziente talde horrekiko kezka handia oinarri hartuta, Neurologiako Espainiako Elkarteak (SENeo) Jarraipen Batzorde bat eratzen lagundu zuen 2016an. Batzorde hori Carmen Rosa Pallás doktoreak koordinatzen du eta Espainiako hainbat zentrotako LMAko pediatrik eta neonatologoek osatzen dute. Batzordearen oinarritzko helburua zen paziente horien jarraipen-protokolo nazional bat egitea, ebidentzia-mailekin eta gomendioekin, haur horiei arreta ematen dituen profesional guztientzako gida-tresna erabilgarria izan zedin. Gaur egungo egoera eta hobetu beharreko arloak aztertze, protokolo hori egin aurretik inkesta bat egin eta bidali zen Estatuan 2. eta 3. mailako asistentzia-ospitaletara <1.500<32 haurren jarraipenari buruz. Inkesta horren emaitzak argitalpen horretan laburtzen dira (Pallas-Alonso, Loureiro et al. 2018). Ondorio nabarmengarrietako bat zen iritzi orokortua



zegoela jarraipen horretaz arduratzen diren profesionalek prestakuntza handiagoa behar izateari, zerbitzuetan eta jarraipenean psikologoak sartzeko beharrari eta paziente horien asistentzia-maila guztien (ospitalea, anbulatorioa, arreta goiztiarra eta hezkuntza) arteko komunikazioa optimizatzeko beharrari buruz.

- 2017ko irailaz geroztik, protokolo hori daukagu baliagarri Estatuan, SENEoren jarraipen-taldeak garatutakoa, Espainiako Lehen Mailako Arretako Pediatria Elkartearekin lankidetzan. Asistentzia-maila guztietako ospitaletako neonatologo eta erizain guztientzat da, baita Lehen Mailako Arretako pediatria eta erizaintzat, Arreta Goiztiarreko zentroetarako eta paziente horien jarraipenean parte hartzen duten profesional guztientzat ere. Halaber, haur horien gurasoentzat eta jaiotza goiztiarreko haurren gurasoen elkartentzat da, eta haien laguntzarekin berrikusi dute. Protokolo hori, haur horiei arreta ematen dieten profesional guztientzako gida-tresna erabilgarria izateko asmoa kontuan izanda, Creative Commons lizentziaren babesean eskura daiteke (Aitortu-EzKomertziala-LanEratorririkGabe 4.0 Nazioartekoa), lanaren edukien banaketa eta komunikazioa sustatzen duena edozein bitarteko edo formatutan (baldin eta lanaren egiletza eta jatorria esplizituki aitortzen bada); gainera, etengabe berrikusteko prozesuan dagoen dokumentu aktibo bat izateko xedea dauka.
- Protokolo horren gomendio orokor gisa, SENEok gomendatzen du <1.500 g eta/edo < 32 asterekin jaiotzen diren haur guztiek, alta prestatzen den unetik, **jarraipen-programa estandarizatu baten parte izan behar direla eskola-adinera arte (6-7 urte) gutxienez**. Jarraipen-programak garatzea 3. asistentzia-mailako Jaioberrien Unitateetako funtsezko elementua dira, beste profesional batzuekin lankidetzan (B gomendio-indarra, ziurtasun juridikoa eta etika handia). Uste da jarraipena **bi urteko adin zuzendura** <sup>4</sup> (AZ) arte egin behar dela gutxienez. (Adibidea: 26 asteko jaioberri baten adin zuzendua: 40 aste - 26 aste: 14 aste. Adin zuzendua, hilabeteetan: -3 1/2 hilabete, bi urte bete arte).
- Hala ere, onartzen da era horretan **desgaitasun larria** soilik antzematen dela eta identifikatu gabe geratzen direla eta, kasu askotan, orientatu gabe geratzen direla haur horietan geroago agertzen diren patologia asko. Hain zuzen ere, patologia horiek emozioen, jokabideen eta ikaskuntzaren

---

<sup>(4)</sup> Adin zuzendua: erditzea aurreikusi zen datan jaio izan balitz (40 aste). Adin kronologikoa: jaiotza-dataren arabera.

## Goiztiar jaiotako hurrei arreta integratua emateko jardunbide egokiak

alderdiekin daukate zerikusia. Horrenbestez, desiragarria litzateke jarraipen-programak 6-7 urtera arte egitea, edo, are gehiago, adin pediatrikoa amaitu arte, haurrak edo familiak izan ditzaketen arazoan arabera.

- Azkenik, azpimarratu behar da 2017ko BBHAIP Gidaren analogo gisa, zenbait adierazle erraz ezartzen dituela etorkizun hurbilean protokolo hori zentro eta autonomia-erkidego desberdinetan zer mailatan ezarri den jakiteko, haur guztiek baliabide berberak izateko aukera izan dezaten

## JARRAIPEN-PROGRAMEN HELBURUAK

### Helburu nagusia

Gaur egun jaioberrien unitateetan arreta ematen zaien haurren gaitasunen garapena hobeto ulertzea eta, lortutako emaitzak aztertuz, etorkizunean arreta emango zaien haurren bilakaera hobetzea.

### Bigarren mailako helburuak

- Era goiztiarren identifikatzea haur talde horren nahasmendu ohikoenak, eta haurrak arreta goiztiarra eta, behar izanez gero, errehabilitazio-neurriak jasoko dituela bermatzea.
- Familia babestea eta orientatzea: jaioberrien unitatean hasten da eta alta eman ondoren jarraitu egin behar du, haurraren afektibitate-lotura eta onarpenera ezar daitezen. Gurasoak babestuta sentitu behar dira haurraren arazoetan.
- Epe luzera begirako praktika klinikoaren ebaluazioa: JZIUek eta jarraipen-programak berak egindako jardueren auditoretza gisa balio du. Bestalde, jarraipenera joaten jarraitzen duten eta joateari uzten dioten haur taldeen artean, funtsezko aldea da arrisku sozialeko faktoreak egotea maiztasun handiagoan jarraipena egiteari uzten dioten taldean; horrenbestez, jarraipena egiten ez zaien biztanleei, jaiotza goiztiarra izateak dakartzan arrisku biologiko guztiez gain, arrisku soziala gehitzen zaie, eta, horregatik, biztanle bereziki zaurgarriak dira. Horrenbestez, jarraipen-programek jarraipena egiteari uztea prebenitzeko estrategia argia jaso beharko lukete, eta programara joateri uzten dioten haurrak berriro ere erakartzen saiatu. Estrategia hori eskuragarri dauden baliabideen arabera diseinatu beharko litzateke, zentro bakoitzean desberdinak direla jakinik. Lehen Mailako Arretarekin koordinatzea da arestian aipatutako protokolo nazionalaren helburu nagusietako bat. Koordinazio horri esker, izugarri erraztuko

litzateke jarraipena egiteari utzitako haurrak erakartzea edo, gutxienez, haien bilakaeraren jarraipena egiten jarraitu ahal izango litzateke Lehen Mailako Arretako pediateraren informazioa baliatuz. Garrantzitsua da azpimarratzea Bizkaian <1.500 g eta/edo <32 asterekin jaiotako haurren % 80ri jarraipena egiten zaiela ospitalean, beren jarraipen anbulatorioarekin lotuta; % 10 ingururi jatorrizko ospitalean egiten zaie jarraipena, eta beste % 10 ingururi ez zaie jarraipenik egiten. Jarraipen-azterketekin lotuta, onargarritzat jotzen dira % 10etik beherako jarraipen-galerak, nahiz eta egokiena biztanleen % 100aren informazioa izatea izango litzatekeen.

## JARRAIPEN-PROGRAMEN ANTOLAKUNTZA

Berrikuspen bakoitzean zer ebaluatu behar den eta ebaluazioa zer tresnarekin egiten den zehazteko programa egituratu bat eduki behar da. **Diziplina anitzekoa** izan behar da, eta profesionalen arteko erlazioa erraztu behar du (anbulategikoak edo ospitalekoak); profesional horiek puntualki edo etengabe esku hartu dezakete. Bisiten egutegi bat eduki behar du, protokolo zurrunik izan gabe, haur eta familia bakoitzaren beharrian berezietara egokituta eta, ahal den heinean, bisiten kopurua murriztu behar da.

## KONTUAN HARTU BEHARREKO ALDERDIAK

Jaioberrien Unitatearen eta Lehen Mailako Arretaren arteko koordinazioa puntu gakoetako bat da kalitatezko asistentzia integrala lortzeko. Gizarte-eta ingurune-arriskuko jaiotza goiztiarreko haurretan, garapen-asaldura eta desgaitasuna izateko arrisku handiagoa dagoela aitortu da; hortaz, arrisku hori handitu egiten da haur horiek familia behartsuetan, gizarte-bazterketako arriskuan dauden familietan, familia gazteetan edo buruko edo adikzio-arazoak dituzten familietan jaiotzen badira. Gizarte-arriskuko egoera antzemateak helburu asistentziala izan behar du lehenengo unetik, gizarte-zerbitzuek eta Lehen Mailako Arretako zentroek esku-hartze eraginkorrak egiten dituztela ziurtatzeko.

Aldi berean, kontuan izango da, halaber, balorazio nutrizional, antropometriko eta miaketa orokorra; elikadura-orientazioak; osagarri nutrizionalak, txertaketa espezifikoak eta arnas birus sintzitalaren prebentzioa; etxeko monitorizazioaren koordinazioa, behar izanez gero; gurasoek garapenari buruz dituzten kezkei erantzutea eta zaintzetan era goiztiarrean gaitzea; ospitaleko alta jasotzean dituzten patologien ebaluazioa; diziplina anitzeko taldeko beste

## **Goiztiar jaiotako haurrei arreta integratua emateko jardunbide egokiak**

kide batzuetara bideratzea, beharrezkoa izanez gero; eta gizarte-, osasun- eta hezkuntza-zerbitzuekin koordinatzea, beharrezkoa izanez gero.

Zehatz-mehatz, hauek baloratuko dira: neurogarapena AZ kontuan hartuta, gutxienez bi urte bete arte (garapenaren azterketa orokorra neonatologoaren esku, eta, ahal bada, neuropediatriak bi balorazio egingo ditu gutxienez jarraipenak iraun bitartean); balorazio neurosentsoriala (oftalmologiako eta otorrinolaringologiako zerbitzuekin batera), eta garapen neuropsikologikoa (psikologiarekin batera, tresna hauekin, ahal bada: Haizea-LLevant, Bayley III, Conners eta WISC IV edo V testak, sei urtetik aurrera). Horren helburua da era goiztiarrean antzematea esku-hartze fisikoa, neuropsikologikoa eta/edo heziketakoa behar duten haurrak zein diren.

### **OSPITALEKO KRONOGRAMA**

- Oro har, alta eman ondoren, lehenengo bisita 15 egunera egitea gomendatzen da, eta Lehen Mailako Arretaren kasuan, bost egun baino lehen.
- Lehenengo urtean, bisitak hiru hilabete behin egingo dira (3, 6, 9 eta 12 hilabete). Ahal bada, komenigarria da neuropediatriak balorazioa egitea behin gutxienez bizitzako lehenengo urtean.
- Sei hilabete behin azterketak bigarren urtean. Neurogarapenaren testa (Bayley III) AZko bi urte betetzean. 1. taula ikusi (SENeo, 2017).
- Oftalmologoa, erretina osorik baskularizatu arte, eta AZko 1-3 urte artean (B gomendio-indarra).
- Otorrinolaringologia, entzumenaren ebaluazioarekin AZko sei hilabete bete aurretik (GEEPE) eta jokabide-audiometria egokitua AZko bi urte inguruko pazientearen adinera, berandu hasitako entzumen-galerak antzemateko, edo lehenago, hipoakusia-susmoa izanez gero (B gomendio-indarra).
- Azterketak urtero bi urtetik aurrera, gutxienez eskolatzea hasi arte eta bereziki garapenean disfuntzioaren susmoa edo diagnostikoa dagoenean.

**1. TAULA. OSPITALEKO ETA LEHEN MAILAKO ARRETAKEO JARRAIPENA, ALTA EMATEN DENETIK 24 HILABETE BETE ARTE**

| Azterketak                                                                                            | Altaren osteko<br>1. bisita <sup>a</sup> | 2 h<br>AZ | 3 h<br>AZ | 4 h<br>AZ | 6 h<br>AZ | 9 h<br>EC | 12 h<br>AZ | 15 h<br>AZ | 18 h<br>AZ | 24 h<br>AZ |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|------------|------------|------------|------------|
| Txostena aztertzea eta altaren egiaztapen-zerrenda                                                    | +                                        |           |           |           |           |           |            |            |            |            |
| Arreta Goiztiarra deribatzea                                                                          | □                                        |           |           |           |           |           |            |            |            |            |
| Hazkundea/elikadura                                                                                   |                                          |           |           |           |           |           |            |            |            |            |
| Nutriziora bideratzea, aginduz gero                                                                   | +                                        | +         | □         | ○         | +         | □         | +          | ○          | □          | +          |
| Ebaluazioa Denber edo Haizea-Llevant testekin                                                         | +                                        | +         | □         | ○         | +         | □         | +          | ○          | □          | +          |
| Hazkuntzarako arrisku-faktoreak eta lotura                                                            | +                                        | +         | □         | ○         | +         | □         | +          | ○          | □          | +          |
| Haurren Osasun Programan ezarritako kontrolak <sup>b</sup>                                            | ○                                        | ○         |           | ○         | ○         |           | ○          | ○          |            | ○          |
| Analitika (osteopenia eta ferropenia-baheketa)                                                        |                                          |           |           |           | □         |           |            |            |            |            |
| Txertaketa (indarrean dagoen egutegiaren eta benetako adinaren arabera; gogoratu gripearean aurkakoa) |                                          |           |           |           |           |           |            |            |            |            |
| AEN-baheketa: M-Chat (behin gutxienez)                                                                |                                          |           |           |           |           |           |            |            | +          | +          |
| Bayley III                                                                                            |                                          |           |           |           |           |           |            |            |            | □          |

**+**: komuna; **□**: ospitalekoa eskusiboki; **○**: Lehen Mailako Arreta eskusiboki; **AZ**: adin zuzendua; **AEN**: autismoaren espektroko nahasmendua.

<sup>(a)</sup> 1. bisita alta eman ondoren: Lehen Mailako Arretan, 5 egun baino lehen, kontrola 3-7 egunero pisua irabazi arte > 25 g/egun. Lortzen ez bada, esku hartu. Ospitalekoa, 15 egunetan.

<sup>(b)</sup> Lehen Mailako Arretan Haurren Osasun Programan ezarritako kontrolak: AZko 24 hilabetera arte gutxienez bitan neurtuko da tentsio arteriala.

*Iturria: Neonatologiako Espainiako Elkarteak (SENeo)*

*Protocolo de seguimiento para el recién nacido menor de 1500 g o menor de 32 semanas de gestación.*

## Lehen Mailako Arretako (LMA) jarraipena

Pediatriako Lehen Mailako Arretako Taldea (PLMAT) pediatriak eta erizain pediatrikoak osatzen dute, eta bere helburu gisa onartu beharko ditu dagoeneko aipatu ditugun jaiotza goiztiarreko jaioberrien jarraipen-programen helburuak. Programa horietan zenbait alderdiren kargu egin daiteke. Horretarako, ezinbestekoa izango da Lehen Mailako Arretaren (LMA) eta ospitaleko asistentziaren arteko koordinazioa egokia izatea, eta informazioa jasotzeko eta kudeatzeko sistema baliatzea, ospitalean jasotakoa LMAk eskuratu eta harekin partekatu ahal izateko modukoa izan dadin, eta alderantziz. Era horretan, ez lirateke probak errepikatu beharko eta paziente horien jarraipena hobetuko litzateke, gertatu ohi diren galerak txikituz; izan ere, programa horiek ehuneko handi batek utzi ohi ditu (Bizkaian, arestian aipatu dugun moduan, % 10 ingurukoa da), eta, beraz, haur horiek bilakaera okerragoa izatea ekar dezake.

AGn paziente horien jarraipenari dagokionez hemendik aurrera agertzen dena Espainiako Neonatologiako Espainiako Elkartearen (SENeo) jarraipen-taldeak eta AGko Espainiako Pediatria Elkartek (SEPAP) egindako protokoloaren laburpen bat da funtsean, AGko pediatrek haien gomendioen erreferentzia azkarra izan dezaten hemen. Hala ere, irakurleak SENEoren webgunean dagoen dokumentu osoa irakurtzera bultzatu nahi ditugu.

AGko ebaluazioak egiterakoan (ospitaletan bezala) oso garrantzitsua da kontuan izatea dagoeneko aipatu dugun **adin zuzenduaren (AZ)** kontzeptua. Adina bi urtera arte zuzenduko da hauek baloratzeko:

- **Pisua, neurria eta GP**
- **Garapen-koizientea**
- **Eskuratze motorrak**

Ikusi dugun moduan, jaiotza goiztiarraren eta desgaitasunaren artean erlazioa dago, eta hobetu egin da azken urteetan 1.000-1.500 gramoko jaiotza goiztiarreko haurren artean, eta mantendu egin da 1.000 gramoko adingabeen artean. Jaioberrien unitateak lanketa berriak egiten ari dira morbiditatearen

prebentziorako jaiotzaren unetik hasten diren garapena eta familia ardatz duten zainketekin, eta sustatu egin behar dira ospitalean alta ematetik harago jarraitzeko.

Ospitaletik irteten direnetik haur horiek zenbait baheketa eta kontrol sistematizatu beharko dituzte garapeneko eta hazkundeko arazoak eta arazo neurologiko, sentsozial (gorreria, itsutasuna) edo psikologikoak prebenitzeko eta era goiztiarrean identifikatzeko; horien gehiengoak hirugarren mailako espezialisten jarraipena beharko dute.

Bestalde, gurasoentzat ospitaleratzea bera faktore oso estresagarria da eta haietan ere arazo psikologikoak sortzeko arrisku handia ekartzen du, eta hazkunde-prozesua asaldatzekoa.

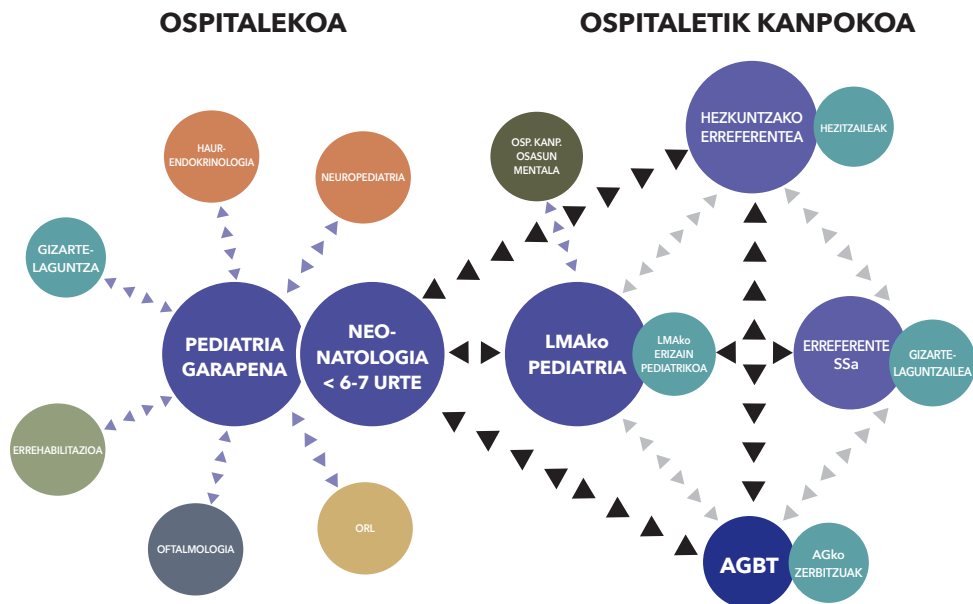
Alta eman ondoren, aurrez JZIU ospitaleratutako jaiotza goiztiarreko haurren kontsulten % 92 AGn artatzen dira, eta urtean 20 kontsulta inguru izan ohi dira batez beste. Hortaz, AGko pediatriak eta pediatriako erizanak hauen berri izan behar dute:

- Haur horien ohiko garapena.
- Beren bilakaera.
- Normaltasunarekiko aldaerak.
- Aurre egin behar izango dieten arazo ohikoenak eta diagnostiko goiztiarra egiten laguntzeko alarma-seinaleak.

Gainera, galerak eta bikoizketak saiheste aldera, aipatu dugun moduan, egiaztatu egin ahal izan beharko litzateke haur horiek ospitaleko kontrol programatuetara joan direla, eta kontrol horien informazioa jaso, baita informazioa eman eta zalantzak eta AGtik egindako interkontsultak arin argitu ere.

## 1. IRUDIA. OSPITALEKO ARRETAREN ETA OSPITALEZ KANPOKO ARRETAREN ARTEKO INTERAKZIOA

Jaiotza goiztiarreko jaioberria < 1.500 g edo <32 aste



Laburbilduz, SENEoren gomendioen arabera:

- <1.500<32 haurren jarraipen-programa egitea gomendatzen da LMAREN eskumeneko edukietan; SENEoren dokumentuan zehazten dira (<1.500<32 jaioberriaren jarraipenerako protokoloa).
- LMATik estrategiak diseinatzea gomendatzen da jarraipen-programa ez uzteko.
- Etengabeko prestakuntza-sistema izatea gomendatzen da LMAN jarraipen-programa egoki ezartzen dela bermatzeko.
- Ospitalean alta emandako <1.500<32 jaioberri guztiak alta jaso ondoren 5 egun baino lehen LMAko pediatrik baloratzea gomendatzen da.
- Gomendatzen da alta-txostena eta zainketa-plana LMAko taldearekin komentatzea alta eman aurretik.
- Gomendatzen da LMARA lehenengo bisita alta eman aurretik antolatzea.



- Osasun-txartel/kartillarekin lotuta, gomendatzen da, ospitaleko alta arteko datuak betetzeaz gain, emandako immunizazioen loteen frogagiriak eta baheketa-testaren erregistro-zenbakia eranstea.
- Historia kliniko elektronikoarekin lotuta, gomendatzen da haurraren zaintzan parte hartzen duten profesionalek (ospitalea, LMA eta Arreta Goiztiarreko zentroa) erregistro informatikoetara sartzeko aukera izatea.
- Gizarte eta inguruneko arriskua badago, gomendatzen da LMAko taldeak gizarte-langileak lanean ari direla berrestea eta haiekin koordinatuta lan egitea.

## LMA-KO PREBENTZIO JARDUERAK

Arestian ikusi dugun moduan, haur horiek izan ditzaketen arazoen berri ez izateak haien bilakaera are gehiago zailduko luketen diagnostiko-atzerapenak edo iatrogeniak eragin ditzakete. Horrenbestez, ezagututako arriskueta oinarrituta, hainbat kontrol eta baheketa ezartzen dira, eta **komeni da pediatriako talde guztiek horien berri izatea**. Jarduera horietako askok, lehenengo urteetan bederen, nagusiki ospitaleko kontsulta espezializatuek aktiboki parte hartzea eta jarraipena egitea beharko dute, baina LMAtik horien berri izan eta berretsi egin behar dituzte.

## 1. HAZKUNDEAREN ETA NUTRIZIOAREN BALORAZIOA

### a. Hazkundearen balorazioa:

Kontrolatu: pisua, neurria (eta HA), pisua/neurria erlazioa eta BP. Bi urtera arte, grafikoetan islatu, adin zuzenduaren (AZ) arabera.

#### Gomendioak:

- Monitorizatu zorrozki hazkundera alta eman ondoren.
  - Jaio osteko hazkunde eskasa, batez ere lehenengo hiru hilabeteetan, bereziki BPren hazkunde urria, garapen neurologiko okerragoarekin lotzen da.
  - Jaiotzean pisu gutxi izatea edo pisu-irabazi handia izatea edoskitzaroan eta lehenengo haurtzaroan sindrome metabolikoarekin lotu dira helduaroan.

## Goiztiar jaiotako haurrei arreta integratua emateko jardunbide egokiak

- <1.500< 32 haurren hazkundera monitorizatzeko, komenigarriena da Fentonen kurbak erabiltzea AZko 44. astera arte eta ondoren, **MOEk proposatutako estandarrak, adin zuzendua (AZ)** erabiliz.
- **Adin gestazionalerako pisu gutxi duten eta 2 edo 3 urterekin 2 desbideratze estandarren** azpiko neurria duten haurrak endokrinologiara bidali behar dira, hazkunde-hormonaren tratamendua baloratzeko.

### b. Nutrizio-maneia:

#### Gomendioak:

- Alta eman ondoren ama-esnearekin elikatzen laguntzea eta sustatzea. Enterokolitis nekrosatzailearen eta infekzioen aurrean babesteaz gain, garapen-koizientea hobetzen eta berriz ospitaleratzearen tasa murrizten du.
- Esne-ekoizpena handitu egin daiteke ama haurrarekin larruazala larruazalarekin duela egoten bada (kanguru-metodoa).
  - **Amagandiko edoskitzea (AE) babestea**
    - Egokiena da AE eskusiboa izatea **6 hilabetera arte gutxienez** eta gero, beste elikagai batzuekin osatzea, 2 urtera arte edo amak eta haurrak nahi duten arte.
    - Oro har, ez da gomendagarria alta eman ondoren, hazkundera egokia ez denean izan ezik, AE indartzaileekin osatzen jarraitzea edo edoskialdiren bat jaiotza goiztiarreko haurrentzako formularekin ordezkatzeta.
  - **AE-ren maneiu praktikoa**
    - Balorazio teknika (edoskialdi kopurua, iraupena, posizioa, esnea ateratzekoaren erabilera, larruazala larruazalarekin...).
    - Bi alditan ateratzea.
    - Formulako harraldiak tartekatzea pisu-irabazia eskasa bada.
    - Esnea ateratzeko eta kontserbatzeko teknikak.
  - **Edoskitze artifizialarekin elikatutako jaioberrien maneiu praktikoa**
    - Jaioberri batzuek zailtasunak dituzte nahikoa esne-bolumen hartzeko, eta horregatik, erabilgarria da kaloria-kontzentrazio

handiko esneak izatea; hala ere, jaiotza goiztiarreko haurren esneak ez dira denbora luzez eman behar; fosforo-kaltzio eduki handia dutelako.

- **Elikadura osagarria**

- Garaiko jaioberrienen antzeko arauak jarraitu behar dira, ahal bada AZ kontuan hartuta. Nolanahi ere, banaka baloratu behar dira haur bakoitzaren gaitasun motorrak, horiek baldintzatzen baitute elikagaiak sartzeko adina.

- **Elikadura-zailtasunak**

- Batzuetan, aldibereko patologiaak ahoratzeko gaitasuna zailtzen du.
- Astiro jaten dute, atsedanak eginez.
- Familien gehiegizko babesak zaildu egiten du batzuetan maneia.

- **Osagarriak ematea**

**Gomendioak:**

- Jaiotza goiztiarreko haurrek, AZko urtebete baino gutxiagoko haurrek, D bitamina hartu behar dute, eguneko 400 UI (10 mcg). (D bitaminaren dosia egokitu egin behar da esnari indargarriak gehituz gero). Zenbait baldintzatan, dosi handiagoak beharko dituzte (diuretikoak, kortikoideak, hidrolizatuak...).
- AE hartzen duten <1.500<32 haurretan, burdina osagarria eman behar zaie (4 mg/kg/egun), (gehienez 15 mg/egun) hilabete betetzen dutenetik AZko urtebete bete arte edo elikadura osagarriak hori eman arte.
- Jaiotza goiztiarreko haurren formula edo hasierako edo jarraipeneko formula jasoz gero, burdinaren ekarpen estra egin behar da, 1,5 mg/kg/egun sulfato ferroso eran, adin kronologikoko lehen urtean edo elikadura osagarriak nahikoa burdina ematen dion arte.

## 2. GARAPEN MOTORRA

---

### Arazo motorren arriskua areagotzen duten egoerak

---

|                                                                                          |                                  |
|------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------|
| Jaiotzean 1.000 g-tik behera izatea                                                      | Prematuroen erretinopatia larria |
| Garuneko ekoan lesio parenkimatosoa izatea (leukomalazia peribentrikularra edo infartua) | NSZko infekzioa                  |
| 3. mailako bentrikulu barneko odoljariora hidrozealiarekin                               | Jaioberriaren konbultsioak       |
| Bronkio eta biriketako displasia                                                         | Jaio ostean kortikoideak ematea  |
|                                                                                          | Arrisku sozialeko egoera         |

---

### Gomendioak:

- Neurologiak bizitzako lehenengo urtean gutxienez bitan mugimenduaren ebaluazio sakona egitea gomendatzen da, ahal bada, nahiz eta garapena, itxuraz, egokia izan. Hiru hilabete izatean une egokia da **Precht-en mugimendu orokorrak** baloratzeko. Ebaluazio horrek geroko funtzio motorra iragartzeko gaitasun handia dauka. Bigarren balorazioa AZko 12 hilabete betetzean egin daiteke
- <1.500<32 haur guztiek asaldura motorrak izateko arrisku handiagoa dute; hortaz, gomendatzen da Arreta Goiztiarrera bideratzea, esku-hartze goiztiarreko programekin erakutsi delako hobetu egiten dela funtzio kognitiboa eta motorra.
- Funtzio motorreko eskalak erabiltzea gomendatzen da asaldura motorraren bat dutelako susmoa edo berrespena dagoen haurrak ebaluatzeko.
- Garuneko paralisia baztertzeko edo diagnostikatzeko, SCPEk (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe) proposatutako algoritmoak erabiltzea komeni da.

### Balorazio motorra:

- Miaketa neurologikoa (tonua, erreflexuak, postura, mugimendua).
- Item motorrak pixkanaka eskuratzea.
- Gaitasun funtzionalaren balorazioa:
  - NICHDK proposatutako algoritmoa (muga funtzionalak baloratzen ditu), AZko 24-28 hilabete betetakoan.

- Garuneko paralisia diagnostikatzeko algoritmoa (haur handiagoetan).
- Funtzio motorra baloratzeko eskala funtzionalak:
  - Lodia: GMFCS (Gross Motor Function Classification System)
  - Xehea: BFMF (Bimanual Fine Motor Function)

### Esertzeko eta ibiltzeko gaitasuna eskuratzea:

- Atzerapenak ez du beti patologia adierazten.
- Esperotako adinetan trebetasun motor handiagoa eskuratzeak garapen neurologiko egokia izaten laguntzen du.

Ebakipuntua:

- Esertzea: AZko 9 hilabete (< 1.500 g-ko jaioberrien % 90)
- Ibiltzea: AZko 18 hilabete (< 1500 g-ko jaioberrien % 90)

### Normalitatearen aldaerak:

- Hipertonia iragankorra
  - AZko 3 hilabeterekin hastea. Aurrerapen zefalo-kaudala; sorbalda-uzkurdurarekin hasten da (sorbalda hiperluzatuak) eta gero beheko gorputz-adarretara jaisten da.
  - Ez du asimetriarik edo uzkurdurarik eragiten.
  - Ez du esertzeko eta ibiltzeko gaitasuna eskuratzea atzeratzen.
  - AZko 18 hilabete baino lehen desagertzen da, ez du haurraren bilakaeran ondoriorik izango.
  - Maiztasuna murrizten ari da, jaioberrien posturak zaintzeagatik (flexio-posizioa inkubagailuan gorputz-adarrak erdiko lerroan izanik)
- Atzerapen motor sinplea
  - Lehenengo bi urteetan. Trebetasun motorrak eskuratzean atzerapena oinarritzko patologia larri samarra (bronkio eta biriketako displasia, infekzioak sarri...) edo hazkunde-atzerapen handia izan ohi duten haurretan.
  - Ez dute aztarnarik erakusten miaketa neurologikoan, hipotonia arina salbu.
  - Oinarritzko patologia hobetzean, alderdi motorra ere hobetzen da. Arreta Goiztiarra.

**Koordinazio motorraren nahasmenduak. Koordinazioaren garapenaren alterazioak:**

**4 irizpide:**

1. Koordinazioa eta jarduera motorra haurraren adinerako eta adimengaitasunerako espero denaren azpitik daude.
2. Ohiko jardueretan eragina dute.
3. Ez dira alterazio neurologiko edo mediko espezifiko baten ondoriozkoak.
4. Desgaitasun intelektuala badago, alterazio motorrak esperotakoak baino handiagoak dira muga kognitiboagatik.

**Garuneko paralisia:**

- Alterazio motor ohikoena POTJBen artean (% 7 inguru).
- Mugimenduari, posturari eta funtzio motorrari eragiten dioten alterazio multzo bat da. Garuneko paralsiak kalte motorra dagoela adierazten du soilik, eta defizit sentsorial edo kognitiboa izan dezake horrekin lotuta edo ez.
- Iraunkorra da, baina ez aldaezina; ez da progresiboa eta garun heldugabe eta garapeneko batean jarduten duen noxa baten ondoriozkoa da. NSZren heldute-aldaketan ondorioz, sintoma kliniko aldakorrek izan daitezke, edo berandu agertzen direnak.
- Baztertzeko irizpideak: Eskurapenak galtzea dakarten pixkanakako baldintzak, patologia medularra edo adierazpen soil gisa hipotonia duten koadroak.
- Behin betiko diagnostikoa ez egitea 4 urtera arte.
- Garuneko paralisia diagnostikatzeko eta sailkatzeko, SCPEk (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe) proposatutako algoritmoak erabiltzea komeni da.
- Erkidego honetan, jardunbide egokiak daude garuneko paralisia duten haurrei arreta integratua emateko (ikusi HGPri buruzko kapitulua gida honetan).

**Esku-hartzeak eta pronostiko motorra**

- Haurraren jarraipenean egindako esku-hartzeek ez dute erakutsi HGPren larritasuna prebenitzen edo murrizten dutenik.
- Fisioterapiak giltzadura-zurruntasunik ez izatea ekar dezake, eta, horrela,

haurraren erosotasunari eta zaintzari mesede egin, baina ez du frogatu ondorio erabakigarriarik duenik funtzio motorran.

- Familiari babesa eman behar zaio muga motorrak onartzeko eta haurrari bere gaitasunak garatzen laguntzeko esparru motorretik kanpo.
- Toxina botulinikoa edo baklofenoa emateak zenbait onura ekar ditzake, ia beti aldi baterako, haurren talde oso jakin batean.
- Tratamendu analgesikoa, behar den denboran (maiz, hortzetako mina).
- Eskuratutako bizi-kalitatea ingurunearen arabera da, muga motorren arabera baino gehiago.
- Aldebakarreko erasana duten haurrak ibili egiten dira kasuen % 90ean, eta aldebiko erasana badute, kasuen % 40-50ean soilik lortzen dute.
- Eserita egoten badira laguntzarik gabe AZko bi urte bete baino lehen, ia-ia ziur lortuko dute oinez ibiltzea; horrela ez bada, oinez autonomoki ibiltzeko aukerak oso eskasak izango dira.

---

### 3. IKUSMENA

#### Prematuroen Erretinopatia (ROP):

- Alterazio oftalmologikoak izateko arriskua (ambliopia, estrabismoa, anisometropia...) handiagoa da jaiotza goiztiarreko jaioberrietan, biztanle horien % 50etik goran, nahiz eta ez izan ROP.

#### Baheketa:

- Eraginkorra itsutasun-kasuak prebenitzeko.
- Bizitzako 6. aste inguruan.
- Erretinaren baskularizazioa berretsi arte mantendu, edo ROPen atzerakada gauzatu arte, hori diagnostikatuz gero.

#### Gomendioak:

- Pediatrak berretsiko du prematuroen erretinopatiarako baheketa egin dela. Horrelakorik egin edo osatu ez bada, haurra prematuroen erretinopatian aditua den oftalmologo batengana deribatu behar da.

## Goiztiar jaiotako haurrei arreta integratua emateko jardunbide egokiak

- 3. mailako prematuroen erretinopatia duten edo tratamendua behar izan duten haurrak eta patologia neurologikoa dutenek jarraipen oftalmologiko espezializatua behar dute nerabeak izan arte.
- Jarraipen oftalmologikorik egin gabe badaude eta patologia gehigarriarik ez badu (erretinopatia larria edo patologia neurologikoa), komeni da ebaluazio oftalmologiko bat egitea hiru urte bete aurretik.
- Gomendatzen da LMAko pediatria-taldeak ikusmen-alterazioen baheketa egitea (ambliopia, estrabismoa eta errefrakzio-akatsak) bost urte betetzean.
- Pediatrak detektatutako edo gurasoek aipatutako edozein alterazioen aurrean, kontsultan agerian jarri ezin bada ere, haurra oftalmologoarengana bidali beharko da, beste ebaluazio bat egiteko.

---

## 4. ENTZUMENA

POTJBen % 2k entzumen-galera moderatu-larria dutela antzematen da (biztanleek oro har baino 10 aldiz maizago). Gainera, galera progresiboa izateko arriskua dago.

### Hipoakusiaren arrisku-faktore argiak:

- Aminoglikosidoak eta lakio-diuretikoak erabiltzea
- ZMB infekzioa
- Hipoxia
- Hiperbilirrubinemia

### Gomendioak:

- Entzumen-baheketa egitea **EPEA edo GEEPE** erabilita, jaioberrien unitatean alta eman aurretik, <1.500<32 jaioberri guztiei. LMAko taldeak baieztatuko du egin dela.
- **AZko bi urte inguru izanik beste ebaluazio audiologiko bat egitea (audiometria konduktuala)**, agertze berantiarreko entzumen-defizitak antzemateko. LMAko taldeak baieztatuko du egin dela.
- Mintzairaren alterazioak dituzten haurrak ebaluazio audiologikoa egiteko bideratzea, baita gurasoek haurraren entzumenari buruzko zalantzak dituztela esaten dutenean ere.



## 5. GARAPEN NEUROPSIKOLOGIKOA. ALTERAZIO KOGNITIBOAK ETA PORTAERA-ALTERAZIOAK

Arestian aipatu bezala, haur talde honek arazo neuropsikologoak izateko arriskua handia da, hain zuzen: 3.7 (1.8-7.7) AEN izatekoa; 5.1 (2.6-10) desgaitasun intelektuala izatekoa; 1.6 (1.2-2.3) arreta-defizitaren eta hiperaktibitatearen nahasmendua izatekoa; 1.1 (0.6-2) jarreraren eta jokabidearen nahasmenduak izatekoa; 2.8 (2.1-3.7) ikaskuntzaren alterazioa izatekoa; edo 5.5 (4.1-7.4) beste garapen-nahasmendu batzuk izatekoa, besteak beste.

### Adimen-koizientea (AK):

- Muga normalen barruan, baina garaiko haurrak baino nabarmen txikiagoa.
- Adin gestazionalako aste bakoitzeko 1,5-2,5 puntu murrizten da.
- Garaikoen aldean maila sozioekonomiko baxuek eragin are handiagoa dute.
- Muturreko JGJetan (24-26 aste), faktore biologikoak erabakigarriak dira.

### Jokabidearen alterazioak eta psikopatologia:

- Jokabide-alterazioak eta alterazio emozionalak izateko arrisku handiagoa.
- Zalantzazko erlazioa prematuritatearekin edo hazkuntzarekin (gehiagizko babeseko jokabideak).
- 5-14 urte arteko haurretako metanalisiek alterazio barneratuak dituztela erakusten dute kasuen % 81ean (antsietatea, depresioa eta deprimazio-sintomak) eta gizarteratze-alterazioak kasuen % 69an (jokabide oldarkorrak, delinkuentzia).

### Hiperaktibitatea eta arreta-defizita:

- Arreta-alterazioak nagusiki. Era irmoan lotuta pisu gutxi izatearekin.

### Autismoaren espektroko nahasmendua:

- AEN izateko arrisku erlatiboa 3.7 (1.8-7.7) da.

## Goiztiar jaiotako haurrei arreta integratua emateko jardunbide egokiak

### Ikaskuntzaren beste alterazio batzuk:

- Zailtasunak ikusmenaren eta espazioaren eta ikusmenaren eta mugimenduaren prozesamenduan.
- 18 urterekin ikaskuntza-zailtasun horiek mantendu egiten dira, eta eginkizun berrien aurrean erantzuteko abiadura txikiagoa dute.

### Familia:

- Pazientea familia da. Alta eman aurretik eta ondoren jaioberria zaintzean parte hartzeak eta gaitzeak eragina dauka epe laburreko garapenean eta litekeena da ongizate emozionalak ere hala egitea epe ertain eta luzean.

### Esku-hartzeak:

- Arreta Goiztiarreko Programak eta Haur Hezkuntza
- Esku-hartze oso erraz bat eta emaitza positiboak eman dituen da gurasoak animatzea seme-alabei «gehiago» hitz egitera, baita edoskitzaroan ere.
- Ondo frogatutako emaitzak dituen beste esku-hartze bat da arestian aipatutako AE ematea; izan ere, argi eta garbi hobetzen ditu garapen-koizienteak eta erantzun-dosiaren efektu argia dauka.
- LMAko pediatriak koordinatuta lan egin behar du arreta goiztiarreko taldeekin eta ikastetxeetako irakasleekin, eta kasu batzuetan, baita buruko osasunekoekin ere.

### Gomendioak:

- Ama kanguruaren metodoak, ospitaleratzean eta alta eman ondoren eginak, murriztu egiten ditu nahasmendu emozionalak eta hobetu egiten du estresarekiko erantzuna eskola-adinean; beraz, ospitalean egon bitartean eta haurrak alta jaso ondoren praktikatzeko gomendatzeko beste arrazoi bat da.
- <1.500<32 haurrak Arreta Goiztiarrerara bideratzea gomendatzen da, hobekuntza frogatu delako bai funtzio kognitiboan bai funtzio motorrean (A gomendio-indarra).
- AENren baheketa egitea gomendatzen da, M-CHAT eskalarekin, <1.500<32 haur guztiei AZko 18-24 hilabete artean.
- Jokabidearen eta emozio-alterazioen ebaluazioak egitea gomendatzen da; izan ere, oharkabean igaro daitezke, eta hobetu egin daitezke orientazio

eta tratamendu egokiarekin.

- AZko 2 urte inguruan Bayley III testa egitea gomendatzen da gutxienez, haurra eta familia orientatzeko eta artatutako <1.500<32 taldean lortutako emaitzak ebaluatu ahal izateko.
- <1.500<32 hurrek maizago izaten dituzte buruko osasun-zentrora bideratzea behar duten jokabidearen alterazioak eta psikopatologia, diagnostikoa egiteko eta tratamendua jartzeko. Halaber, hezkuntza-taldeekin koordinatuta lan egitea behar dute.
- Jaiotza oso goiztiarreko haurren gurasoei gomendatu behar zaie haurrarekin izan beharreko komunikazioak berak eskatzen duena baino gehiago hitz egiteko, eta horretan denbora pasatzeko bereziki. Itxuraz ulertuko luketena baino ideia konplexuagoei buruz eta hiztegi zabalagoarekin hitz egin behar zaie; haien emaitza intelektualak hobetu egiten baitira.

---

## 6. TXERTOAK ETA INFEKZIOEN PREBENTZIOA

- JGJen infekzioekiko zaurgarritasuna. Onurek balizko arriskuak gainditzen dituzte.
- JGJek garaiko jaioberrien antzeko segurtasuna eta erreaktogenizitatea dute txertoen aurrean. Aurkako gertakari larriak prematuritateari egotz dakizkioke, eta ez txertoei.
- Txerto gehienetarako tasa immunogenikoak, lehen txertaketa osatu ondoren. Epe luzera, garaiko jaioberriaren antzekoa.
- Atxikipen baxuagoa praxi txarragatik kasu gehienetan.
- Txerto-atzerapenak saihestu.
- Gomendatzen da dTpa-ren aurkako txertorik jaso ez duten eta jaiotza goiztiarreko hurrekin harremanetan dauden langileek txerto horren dosi bat jasotzea, Td-ren azken dosia jaso zutenetik 4 asteko tarte igaro ondoren gutxienez.

### Hasiera adin kronologikoan (2 hilabete):

- Ospitalean ospitaleratuta badago, hasi egin behar da, egonkortasun klinikoa egonez gero.
- Dosiei dagokienez, garaiko jaioberriei emandako leku eta tarte berdinetan.

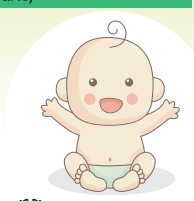
### Zeharkako babesa: «habia-estrategia» sustatzea:

- JGJen bizikide eta zaintzaile guztiak gripearean aurkako txertoarekin txertatzea (haurrek <6 hilabete dituztenean eta haiek txertatu ezin direnean).
- Gripearean eta kukutxeztularen txertaketa haurdunaldian, baita barizela eta errubeola izan dezaketen amak ere.
- Anai-arrebek eta beste adingabe batzuek txertoen programa zorrozki betetzea.

### Gomendatutako txertoak:

- <1.500<32 haurrak bere adinkideen adin kronologiko berdinean eta jarraibide eta dosi berdinetan jaso behar ditu txertoak, haren AG eta pisua edozein delarik ere.
- Errotabirusa: hasteko gehieneko adina 12 aste. Ez ospitalean daudenean. Osakidetzak finantzatzen du <32 asteko jaiotza goiztiarreko haurrentzat.
- Gripeta: 6 hilabetetik gorakoetan agindu behar da, gripe-sasoian.
- B hepatitis:
  - HbsAg negatiboa: garaiko jaioberrien berdin
  - HbsAg postiboa/ezezaguna: Ig eta txertoa lehenengo 12 orduetan. 4 dosien pauta osatu behar dute.
- B meningokokoa: «Balizko apnea arriskua hartu behar da kontuan eta arnasa kontrolatu behar da jaiotza oso goiztiarreko haurretan ( $\leq$  28 gestazio-asterekin jaiotakoak) lehenengo txertaketa egin eta 48-72 orduetan, eta, bereziki, arnasaren heldutasunik ezeko historiala dutenetan». Nolanahi ere, txerto hori ez du Osakidetzak finantzatzen jaiotza goiztiarreko haurrentzat, txertoa finantzatzeko zehaztutako arrisku-taldeetakoren batean ez badago.

## 2. IRUDIA. GOIZTIAR JAIOTAKOENTZAKO TXERTAKETA-EGUTEGIA. EUSKADI 2020

| GOIZTIAR JAIOTAKOENTZAKO TXERTAKETA-EGUTEGIA. EUSKADI 2020<br>(32 haurdunaldi-aste edo gutxiago) |                          |                                                   |                          |                                                                                    |             |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|---------------------------------------------------|--------------------------|------------------------------------------------------------------------------------|-------------|
| 2 HILABETE                                                                                       | 4 HILABETE               | 6 HILABETE                                        | 11 HILABETE              | 12 HILABETE                                                                        | 15 HILABETE |
| B hepatitis                                                                                      | B hepatitis              |                                                   | B hepatitis              | Elgorria                                                                           |             |
| Difteria                                                                                         | Difteria                 |                                                   | Difteria                 | Errubeola                                                                          |             |
| Tetanosa                                                                                         | Tetanosa                 |                                                   | Tetanosa                 | Parotiditisa                                                                       |             |
| Kukutxeztula                                                                                     | Kukutxeztula             |                                                   | Kukutxeztula             |                                                                                    |             |
| Poliomielitisa                                                                                   | Poliomielitisa           |                                                   | Poliomielitisa           |                                                                                    |             |
| Haemophilus influenzae b                                                                         | Haemophilus influenzae b |                                                   | Haemophilus influenzae b |                                                                                    |             |
|                                                                                                  | C meningokokoa           |                                                   |                          | C meningokokoa                                                                     |             |
| Neumokoko konjugatua                                                                             | Neumokoko konjugatua     |                                                   | Neumokoko konjugatua     |                                                                                    |             |
|                                                                                                  | Errotabirusa             |                                                   |                          |                                                                                    | Barizela    |
|                                                                                                  |                          | Gripea (gutxienez, 2 urte egin arte) <sup>3</sup> |                          |                                                                                    |             |
| 4 URTE                                                                                           | 6 URTE                   | 12 URTE                                           | 16 URTE                  |  |             |
| Elgorria                                                                                         | Difteria                 | Papiloma <sup>1</sup>                             | Difteria <sup>2</sup>    |                                                                                    |             |
| Errubeola                                                                                        | Tetanosa                 |                                                   | Tetanosa <sup>2</sup>    |                                                                                    |             |
| Parotiditisa                                                                                     | Kukutxeztula             | ACWY meningokokoa                                 |                          |                                                                                    |             |
| Barizela                                                                                         | Poliomielitisa           |                                                   |                          |                                                                                    |             |



- 1 Neskei bakarrik. Bi dosi: 2. dosia, lehenengo jarri eta 6 hilabetera.  
 2 Komeni da 65 urterekin oroitzapen-dosia hartzea.  
 3 Txertoa jartzen zaien lehenengo aldian, bi dosi emango zaizkie tartean gutxienez hilabete utzita.



Iturria: Osakidetza. Arrisku-taldeetako haurren txertaketa.

### Arnas infekzioen prebentzioa:

- Arnas-infekzioak prebenitzeko pauta orokorrak zorrozki bete: amagandiko edoskitzea, bizikideak gripearen aurkako txertoarekin txertatzea, eskuen eta ezturen higie-neurri egokiak, tabako-kearekiko esposizioa saihestea, eta lehenengo neguan eta ahal bada bi urte arte haurtzaindegira ez joatea.
- <29 astean immunoprofilaxia ematea palivizumab-ekin, elkarte zientifikoak ados baitaude talde horretan. 29 asteko edo gehiagoko AG duten <1.500<32 haurretan, ospitaleko talde bakoitzak erabaki ahal izango ditu jarraitu beharreko gomendioak, kostu ekonomiko handia eta horien erabilera justifikatzeko ebidentzia mugatua kontuan hartuta.

## Arreta Goiztiarra

- <1.500<32 haur guztiek alterazio motorrak izateko arrisku handiagoa dute; hortaz, gomendatzen da Arreta Goiztiarrera bideratzea, esku-hartze goiztiarreko programekin erakutsi delako hobetu egiten dela funtzio kognitiboa eta mugimenduarena (A gomendio-indarra).
- Gainerako jaiotza goiztiarreko haurretan eta garaiko jaioberrietan, Arreta Goiztiarreko argibideak banaka ezartzen dira, arrisku biologiko, psikologiko edo sozial handiko baldintzak daudenean, eta esku hartzeko programetan sartzearen ondorioz onurak espero direnean.
- Sei urtetik beherako haurrak, jarraipen-programetan detektatu denean arrisku handiko faktoreak daudela edo garapenean zailtasunak dituztela, eta Arreta Goiztiarreko programetan sartzeak onura ekarriko dienak.
- Aipatutako arriskuak dituzten haurrak hona deribatu behar dira: Ebaluazio eta Orientazio Taldea, Bizkaiko Foru Aldundia, Ebaluazio eta Orientazio Zerbitzua, Desgaitasuna Ebaluatzeko Atala (desgaitasuna, mendekotasuna eta Arreta Goiztiarra ebaluatzen dira). (Uribitarte kalea 15, 48001 Bilbo).

Para más información sobre estos servicios, refiere al Anexo 18 en la Guía PAINNE 2017 (<https://www.euskadi.eus/gobierno-vasco/-/documentacion/2017/guia-painne-2017-proceso-de-atencion-integrada-a-ninos-y-ninas-con-necesidades-especiales/>).

# Hezkuntza

- Haur Hezkuntzak Arreta Goiztiarraren izaera izan dezake, haurren garapenari mesede egiten dioten estimulu eta ikaskuntza-egoera antolatuak eta intenzionalak ematen dituen heinean, bereziki arrisku-faktoreak dauden haurretan, jaiotza goiztiarreko haurrekin gertatzen den moduan.
- Eskolatzeko-prozesuan eta Arreta Goiztiarreko haurren kasuan, gomendatzen da Hezkuntza Premia Berezien (HPB) aholkularitzak izatea familiekin komunikatzeko ekimena dutenak, eta etxetik eskolarako trantsizioa edo haur-eskolatik hezkuntza-sistemako ikastetxeetarako trantsizioa erraztea.
- Era berean, ahal den neurrian eta eskolatu gabeko eta Arreta Goiztiarrean artatu gabeko haurretan, gomendatzen da HPBn aholkularitzek arestian aipatutako Arreta Goiztiarreko Esku-hartze Taldeen (AGET) espazioak erabiltzea familiekin komunikatzeko. Horrela, familiei sarbidea errazten zaie, baita haurrari behatzea ere, hala badagokio, ingurune ezagunean.
- Azkenik, haurrak Haurreskolak Partzuergoaren edo Udalen haur-eskoletan edo haurtzaindegi pribatuetan eskolatuta badaude, era berean beharrezkoa da, familiekin harremana izateaz gain, profesionalekin kontaktua izatea ohiko matrikulazioa egin aurreko aldiak ireki baino lehen (matrikulazio-urteko otsaila), eta, ahal dela, ikastetxean bertan.
- Arreta Goiztiarreko esparrua gainditu ondoren (Haur Hezkuntzako etaparen berdina), gomendatzen da jaiotza goiztiarreko haurren ikaskuntza-prozesua hurbiletik jarraitzea, Lehen Hezkuntzako etapa amaitu arte gutxienez.

## Hobetu beharreko arloak, familien iritzien arabera

Familiak, oro har, arlo desberdinetako profesionalen tratu ona antzeman dute, eta humanismo- eta enpatia-tasa handia sentitu dute. Haien oinarritzko helburua da haurrak ondo gizarteratuta egotea, eta «gainerakoak bezalakoa» izatea.

Amagandiko edoskitzeak, arestian luze-zabal aipatu den moduan, onura asko ekartzen dizkio jaioberriari, eta, bereziki, JGGri. Hala ere, estresez eta zailtasunez betetako esparrua da ama askorentzat. Laguntza zuzen gehiago eskatzen dute amek amagandiko edoskitze arrakastatsua izan dezaten. Osakidetzak ama-esnearen banku bat sortu zuen 2017. urtearen amaieran Galdakaon, gure esparruko JZIUetan amagandiko edoskitzearen onurak haur gehiagok izan zitzaizkiren. Xede-populazioa edo emandako ama-esnearen hartzaile potentzialak haurdunaldiko 32 aste edo 1.500 g baino gutxiagoko haur goiztiarrak dira, zeinaren amek ezin baitute behar beste esne eman hainbat arrazoigatik. Era berean, hartzaile potentzialak ere izan daitezke gaixotasun kirurgiko abdominalak, bihotz-gastu baxuko kardiopatiak eta enterokolitis nekrosatzailea izateko arriskua duten beste hainbat gaixotasun dituzten haurrak (Euskadin dohaintzan emandako ama-esnearen bankuaren txostena). Nolanahi ere, esne-bankuaz gainera, horrek izaten jarraitzen du osasun-profesionalentzako arreta-gune bat, amei emandako arreta hobetzeko eta ama-esnea jasotzen duten haurren ehunekoa handitzeko.

Hobetu beharreko beste arlo bat da profesionalak trebatzea jaiotza goiztiarreko haur batek izan ditzakeen arrisku eta zailtasunei buruz; hain zuzen, horren berri eman da paziente horien jarraipenari buruz egindako inkesta nazionalan. Arlo bakoitzetik orientazio ona emateaz eskertuta badaude ere, gurasoek aipatzen dute batzuetan ziurgabetasun asko dituztela informazio-faltagatik. Profesionalen eta gurasoen artean eztabaidatzea proposatu da familiak jaso beharreko informazio kantitate egokia zein den. Ezbairik gabe, gaia banakakoa izan behar da, haur bakoitzaren eta haren familiaren beharrezko arabera eta bizitzen ari diren momentuaren arabera.

Azkenik, familiak jaiotza goiztiarreko haurrentzako gurasoen elkarte baten falta sumatzen dute gure erkidegoan. Laguntza eta esperientziak partekatzeko aukera gakoa da, eta gure arlotik hori sustatzen ahalegindu behar dugu.



# Familientzako baliabideak

## **EUSKO JAURLARITZAREN LAGUNTZAK SEME-ALABAK DITUZTEN FAMILIENTZAT**

<https://www.euskadi.eus/ayudas-economicas-a-familias-con-hijos-e-hijas-a-su-cargo/web01-tramite/es/>

- Non: Eusko Jaurlaritzaren Lurralde Ordezkaritza. Kale Nagusia 85, Bilbo.
- Seme-alaba bakoitzeko laguntza ekonomikoa haurrak jaiotzeagatik, adoptatzeagatik, adoptatu aurreko familia-harreragatik eta tutoretzagatik, erditze anizkoitzagatik edo adopzio anizkoitzagatik eta nazioarteko adopzioagatik.
- Laguntzaren zenbatekoa familiaren errentaren arabera da.

## **AMATASUN-BAIMENA**

<https://www.seg-social.es/wps/portal/wss/internet/Trabajadores/PrestacionesPensionesTrabajadores/6b96a085-4dc0-47af-b2cb-97e00716791e/0b5879ed-1156-4676-b38c-7229dcb9c49/etebep>

- Non: Gizarte Segurantzaren ordezkariak.
- Amatasun-bajaren baimena, denbora gehiago izateko eskubidea eduki daiteke zenbait kasutan, besteak beste hauetan: desgaitasuna edo mendekotasuna, erditze anizkoitzak eta ospitaleratzeak.

## **AITATASUN-BAIMENA**

<https://www.seg-social.es/wps/portal/wss/internet/Trabajadores/PrestacionesPensionesTrabajadores/6b96a085-4dc0-47af-b2cb-97e00716791e/0b5879ed-1156-4676-b38c-7229dcb9c49/etebep>

- Non: Gizarte Segurantzaren ordezkariak.
- Aitatasun-bajaren baimena; erditze-, adopzio- edota harrera-hartze anizkoitzen kasuan, handitu egin daiteke.
- Egun horiek lanaldi osoko araubidean edota lanaldi partzialeko erregimenean har daitezke.

## **DESGAITASUNAREN EBALUAZIOA**

**Desgaitasunaren Lege Orokorrean aitortutako prestazioak**

- Non: Ebaluazio eta Orientazio Taldea, Bizkaiko Foru Aldundia, Ebaluazio

## **Goiztiar jaiotako haurrei arreta integratua emateko jardunbide egokiak**

eta Orientazio Zerbitzua, Desgaitasuna Ebaluatzeko Atala.  
Uribitarte kalea 15, Bilbo.

- Iraupena: % 33ko edo gehiagoko aitortza eta gradua indarrean dagoen bitartean.
- % 33ko edo gehiagoko desgaitasuna dutenentzako laguntzak.

## **MENDEKOTASUN-LEGEA (FAMILIA-INGURUNEKO ZAINKETAK)**

### **Familia-ingurunean zaintzeko prestazio ekonomikoa**

- Non: Mendekotasun-ebaluazioaren hasierako eskaera adingabea eta zaintzailea erroldatuta dauden udaleko oinarrizko gizarte-zerbitzuetan egiten da.
- Zaintzaile ez profesionalak emandako arretaren ondoriozko gastuak ordaintzen laguntzen du, eta edozein mendekotasun gradu eta mailatan aitor daiteke.
- Mendekotasun-ebaluazioaren eskaerarekin batera, mediku-txosten bat aurkeztu behar da, eskabidearen beraren argibideak jarraituta. Komeni da horrekin batera Jaioberrien Unitateko txostena ere aurkeztea.
- Iraupena: Ebaluazioak ematen duen arte. Mendekotasun-maila haurrak 6, 12, 18, 24 edo 30 hilabete dituenean berrikusten da.
- Ospitalean alta eman ondoren hasiko dira laguntzak jasotzen, eta ez dute atzeraeraginezko izaerarik.

## **PRESTAZIO EKONOMIKOA MINBIZIA EDO BESTE GAIXOTASUN LARRIREN BAT DUTEN ADINGABEAK ZAINZEAGATIK**

1148/2011 Errege Dekretua, uztailaren 29koa, minbizia edo beste gaixotasun larriren bat duten adingabeak zaintzeko prestazio ekonomikoa Gizarte Segurantzaren sisteman aplikatzeari eta garatzeari buruzkoa. Informazioa hemen dago eskuragarri: [www.seg-social.es](http://www.seg-social.es)

- Non: Gizarte Segurantzako araubideak
- Konpentsazio ekonomikoa, interesdunek lanaldia murriztu behar dutenean diru-sarrerak galtzeagatik, eta, ondorioz, soldatak murrizteagatik, seme-alabak edo beren ardurapeko adingabeak zuzenean, etengabe eta modu iraunkorrean zaindu behar izateagatik, ospitaleratuta dauden bitartean eta gaixotasunaren etengabeko tratamenduan.

- Gaixotasun larrien ERANSKINEAN, besteak beste, 32 astetik beherako eta 1.500 gramotik beherako jaiotza goiztiarreko haurrak jasotzen dira, ospitaleratze luzeak behar dituztenak prematuritatearen bigarren mailako zailtasunengatik.

## **FAMILIA UGARIA**

<http://www.bizkaia.eus>

- Non: Gizarte Ekintza Saila. Ugasko kalea 5, Bilbo; Bizkaiko Foru Aldundiaren Erregistro Zentrala; eta Gertu bulegoak
- Nork:
  1. 3 seme-alaba edo gehiago
  2. 2 seme-alaba, baina bat gutxienez desgaitasunarekin
  3. Eta abar
- Hainbat laguntza ekonomiko eta beste onura batzuk
- Euskadiko Kide Ugariko Familien Elkarteen Federazioa  
[www.hirukide.com](http://www.hirukide.com) (hirukiak).

## **IRAKURGAI INTERESGARRIAK**

1. Manual para Padres de Niños prematuros.
2. Libro Blanco de la Atención Temprana.
3. Estimulación temprana: tratamiento en familia.

[www.seneo.es](http://www.seneo.es)

1. < 1.500 g eta/edo < 32 asteko jaiotza goiztiarreko haurraren jarraipen-protokolo nazionala.
2. Jaiotza goiztiarreko haur berantiarraren jarraipen-protokolo nazionala.

[www.laligadelaleche.org](http://www.laligadelaleche.org) (Euskadiko Esnearen Liga)

1. Esnea ateratzeko tresnen alokatzea.
2. Giza esnea kontserbatzeko eta biltegitratzeko informazioa, besteak beste.
3. Amagandiko edoskitzearen arloko zalantzak, foroak eta babes-taldeak, besteak beste.

## Laburpena

Gurasoek baloratzen dutenez, Bizkaian Neonatologia Unitateetan jaiotza goiztiarreko jaioberriaren arretan aritzen diren profesionalek emandako arreta positiboa izan zen, eta tratua adeitsua eta profesionala izan zen. Egiaztatu da taldean jardunbide egoki batzuk adostuta daudela jaioberri-doluaeren protokoloan eta garaiz aurreko haurrari arreta egiteko protokoloan.

Gurasoek hobetu beharreko alderdi hauek identifikatu dituzte: alta ematerakoan orientabide osoagoa jaso behar dute iguripenei, arriskuei, seme-alabak etxean zaintzeari eta arreta goiztiarrari buruz; amagandiko edoskitzerako laguntza handiagoa Neonatologia-unitateetan; eta gurasoentzako laguntza-sarea. Garrantzitsua da eremu guztietako profesionalek jakitea jaiotza goiztiarreko jaioberriek sarrien izaten dituzten arrisku-faktoreak.

Neonatologia-unitateetan alta eman ondoren, haurren garapenaren arretak aurrera jarraitzen du, programatuta, garaiz aurreko jaioberrientzat eta arrisku-faktoreak dituzten jaioberrientzat, Lehen Mailako Arretako Pediatriarekin elkarlanean egituratutako ospitaleko jarraipen-konsultetan. Bi urteko adin zuzenduan, jarraipena % 80koa da Bizkaian 1.500 g baino gutxiagoko pisuarekin jaiotzen diren jaioberrientzat. Proposatuta, protokolo nazionalaren gomendioak adierazten duen moduan, jarraipena eskola-adinera (6-7 urte) arte luzatzea gutxienez, eta banakakoa, koordinatua eta diziplina anitzekoa izatea. Haurra artatzen duten profesionalek proposatzen dute Bizkaiko Foru Aldundiaren Arreta Goiztiarra eskatzea, haurraren beharrianak kontuan hartuta.

Bizkaiko Foru Aldundiaren Desgaitasuna Ebaluatzeko Ataleko Balorazio eta Orientazio Taldeak (BOT) hiru prestazio ematen ditu: 1. Ebaluazioa eta orientabidea 0 eta 6 urte bitarteko haurren arreta goiztiarreko programetan, Arreta Goiztiarreko Esku-hartze Taldeen (AGET) bidez; 2. Mendekotasunaren balorazioa; 3. Desgaitasunaren balorazioa. Kasu bakoitza banaka artatzen da, eta familiaren eta haurraren beharrianak baloratzen dira. Kontuan hartu behar da prematuritateak ez duela beti (kasu guztietan) ondorioz desgaitasuna, mendekotasuna eta arreta goiztiarraren ezarpena ekartzen. BOTk eskaintzen dituen zerbitzuak hobetzeko, beharrezkoa da osasun-sistemak igortzen dituen txostenak ahalik eta zehatzenak eta zorrotzenak izatea. Garrantzitsua da familiei orientabide ona ematea eta arlo soziosanitarioaren eta hezkuntzakoaren arteko koordinazioa egotea bizitzako lehenengo sei urteetan jasotako baliabide eta esku-hartzeak optimizatzeko.

Bigarren urteko otsailean hezkuntza-sisteman sartzeko eskatzea gomendatzen da. Komenigarria da gurasoek prematuritatearen aurrekariaren berri ematea, euren beharrizanetarako banakako orientabidea jasotzeko, baita goragoko adinetarako ere. Balorazioa, Haurren Garapenaren Jarraipenerako Protokoloaren arabera, 2-5 urteko ikasgeletan, jaiotza goiztiarreko haurrei dagokienez adin zuzenduari egokitu behar zaio bi urteko adinera arte.

## Bibliografia

1. American Academy of Pediatrics. Follow-up Care of High-Risk Infants. *Pediatrics* 2004;114:1377-1397.
2. D'Agostino JA, Passarella M, Saynisch P, Martin AE, Macheras M, Lorch SA. Preterm Infant Attendance at Health Supervision Visits. *Pediatrics*. 2015;136: e794-e802.
3. Grupo de Seguimiento de la Sociedad Española de Neonatología. Protocolo de seguimiento para el recién nacido menor de 1500g o menor de 32 semanas de gestación. Madril: Neonatologiako Espainiako Elkarte, 2017. Hemen eskuragarri: [www.se-neonatal.es](http://www.se-neonatal.es).
4. <http://vacunasaep.org/profesionales/vacunas-en-los-recien-nacidos-prematuros>
5. [http://www.aepap.org/previnfad/pdfs/previnfad\\_menor32-1500.pdf](http://www.aepap.org/previnfad/pdfs/previnfad_menor32-1500.pdf)
6. [http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/manual\\_vacunaciones/es\\_def/adjuntos/06\\_vac\\_riesgo\\_infantil.pdf](http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/manual_vacunaciones/es_def/adjuntos/06_vac_riesgo_infantil.pdf)
7. [http://www.osakidetza.euskadi.eus/r85-pkvgi08/es/contenidos/informacion/manual\\_vacunaciones/es\\_def/index.shtml](http://www.osakidetza.euskadi.eus/r85-pkvgi08/es/contenidos/informacion/manual_vacunaciones/es_def/index.shtml)
8. López Maestro M, Pallás Alonso CR, de la Cruz Bértolo J, Pérez Agromayor I, Gómez Castillo E, de Alba Romero C. Abandonos en el seguimiento de recién nacidos de muy bajo peso y frecuencia de parálisis cerebral. *An Esp Pediatr*. 2002;57:354-60
9. Ment LR, Vohr B, Allan W, et al: Change in cognitive function over time in very low-birth-weight infants. *JAMA*. 2003; 289:705-711.
10. Osakidetza. Arrisku-taldeetako haurren txertaketa. Hemen eskuragarri: [https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/manual\\_vacunaciones/es\\_def/adjuntos/06-Capítulo-Vacunacion-Grupos-Riesgo-Infantil.pdf](https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/manual_vacunaciones/es_def/adjuntos/06-Capítulo-Vacunacion-Grupos-Riesgo-Infantil.pdf)
11. Pallás Alonso C, García González P, Jimenez Moya A, Loureiro González B, Martín Peinador Y, Soriano Faura J, et al. Protocolo de seguimiento para el recién nacido menor de 1.500 g o menor de 32 semanas de edad gestación *An Pediatr*. 2018;88:229.e1-229.e10
12. Pallás-Alonso CR, Loureiro B, De la Cruz Bértolo J et al. Spanish survey on follow-up programmes for children born very preterm. *Acta Paediatrica* 2018. DOI:10.1111/apa.14647.
13. Schieve L, Tian LH, Rankin K, Kogan MD et al. Population impact of preterm birth and low birth weight on developmental disabilities in US children. *Annals of epidemiology*. 2016; 26:267-274.
14. Tin W, Fritz S, Wariyar UK, Hey E. Outcome of very preterm birth: Children reviewed with ease at two years differ from those followed up with difficulty. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 1998;79:F83-7.
15. Vohr BR, O'Shea M, Wright L. Longitudinal Multicenter Follow-up of High-risk Infants: Why, Who, When, and What to Assess. *Seminars in Perinatology*. 2003;27:333-342.
16. Euskadin dohaintzan emandako Ama-esnearen Bankuaren txostena. Eusko Jaurlaritzako Osasun Saila. Hemen eskuragarri: <http://www.legebiltzarra.eus/irud/11/00/003145.pdf>

# 1. Eranskina. Dolu perinatala.

## Osasun-taldearen jarduketak

Gaur egun, jaioberrien bizitzaren amaiera bizi-euskarriaren neurriak mugatzeko edo kentzeko prozesu batekin lotuta gertatu ohi da, iruditzen zaigunean neurri horiek, jaioberriaren bizitza luza dezaketen arren, ez diotela onurarik ekartzen.

Erabakiak hartzean, funtsezkoa da osasun-taldearen eta jaioberriaren gurasoen artean komunikazio zintzo eta ona izatea, konfiantzan oinarrituta.

Gurasoekin komunikazioa emankorra izatea eta laguntza emozionala ematea oinarritzko bi tresna dira Neonatologia-unitateetan egoera zailak bizitzen direnean.

Tratamenduak mugatzeko prozesua eta bizitzaren amaierako zainketa-plana ondo erregistratuta geratu behar dira historia klinikoa, eta informazioaren funtsezko alderdiak eta pronostikoa, gurasoen borondatea, kentzen eta mantentzen diren tratamenduak eta gurasoei eta familiartekoei lagun egiteko zainketa- eta lehentasun-plana jasoko dira.

### I. JAIOBERRIARI ZUZENDUTA

- Kendu haurrari zunda, kateter, bide eta apositu guztiak, gurasoek besoetan hartu aurretik.
- Kendutako materiala hurbil uztea komeni da, gurasoentzat nolabait lasaigarria delako ahal genuen guztia egin dugula ikustea.
- Utzi gurasoei haurra besoetan hartzen, hala nahi badute.
- Jaioberriak oraindik izenik ez badu, gomendatu gurasoei izen bat jartzeko.

### II. GURASOEI ZUZENDUTA

- Ezagutu haien ingurune soziokulturala.
- Ahalegina egin gurasoei haurraren egoera eta beharrian medikoak modu errealistan adierazteko.

## Goiztiar jaiotako haurrei arretea integratua emateko jardunbide egokiak

- Gurasoei lehenbailehen eman informazioa. Eta heriotza iristear dagoela aurreikusten den kasuetan, nahikoa denborarekin abisatu gurasoei, agurtzeko aukera izan dezaten.
- Bai heriotza-prozesuan eta bai hil ondoren, bertan izan behar dira mediku eta/edo erizain bat, familia eta jaioberria zaintzeko. Medikua eta/edo erizainaren presentziak diskretua izan behar du, familiak jaioberriarekin intimitatean egoteko aukera izan dezan, baina prest ere egon behar du, beharrezkoa izanez gero jaioberria eta gurasoak artatzeko.
- Leku lasai bat eman, dolua pribatutasunean eta intimitatean gauzatu ahal izateko. Egokiena litzateke asistentzia-jardueratik bereizitako gela edo areto bat ematea, bertan hurbileneko familiak (anai-arrebak, aitona-amonak...) inguratuta egoteko eta agur-errituak egin ahal izateko, direla erlijiosoak, direla familiaren kulturakoak. Leku horrek ondo identifikatuta egon behar du. Normalean, kartel identifikagarriak jartzen dira kanpoan (adib.: tximeleten marrazkiak), adierazteko leku hori dolu-espazio bat dela; horrela, saihestu egiten dira etenaldi desagokiak.
- Erraztasunak eman, gurasoek haurrarekin kontaktua izateko. Nahi badute besoetan har dezaketela esan.
- Argazkiak ateratzea eta objektuak gordetzea gomendatu, objektuak txikiak badira ere: identifikazio-txartela, eskumuturrekoa... Oroitzapenak sortzen lagunduko dute. Baina ez behartu halakoak egitera; aukera eskaini eta erraztasunak eman, haien kulturaren eta lehentasunen arabera.
- Denbora eman gorpuari buruzko erabakia hartzeko eta orientazioa eman jarraitu beharreko prozesuaz.
- Gurasoek seme-alaba gehiago izanez gero, gomendatu seme-alaba horiei heriotza modu sinplean azaltzea eta doluan parte hartzen uztea, denbora igaro ahala jokabide-alterazioak ekar ditzakeen ideia arrarorik izan ez dezaten.
- Hildako haurra oraindik bizirik dagoen beste baten bikia bada, azaldu garrantzitsua dela hildako haurrarekin ordezkatzeko ez saiatzea.
- Animatu gurasoak bizitzen ari diren sentimenduak adieraztera.
- Azaldu agian lagunek eta senideek ez dutela ulertuko zein momentutatik pasatzen ari diren, eta doluaren prozesua azkar amaituko dela espero dezaketela.



- Familiari jarraipena egin behar diogu heriotza gertatu eta ondorengo hilabeteetan, dolu-prozesua nola doan ebaluatzeko. Komeni da elkarrizketa bat egitea gutxienez familiaren egoera eta doluaren bilakaera baloratzeko, eta bideratzea, laguntza profesional espezializatua komenigarria dela uste bada, alta-txostena edo nekropsiaren emaitza ematen den unearekin bat etorritz. Ahal izanez gero, jaioberrien unitatea ez den beste leku batean egitea komeni da, unitatera itzultzeak ekar dezakeen estresa murrizteko. Laburbilduz, gurasoei lagundu egin behar zaie, dolu-prozesua normaltasunez garatzeko.

### III. PROFESIONALEI ZUZENDUTA

Sufrimenduaren eta bizitzaren amaierako zainketen esperientziak gainkarga emozionala eta neke nabarmena eragiten diete horretan diharduten profesionalei. Egoera zailak gertatzen dira planteatzen diren eta larritasuna sortzen duten gatazka etikoengatik, hartu beharreko erabaki mota dela eta.

Etikan eta zainketa aringarrietan trebatzeak, komunikazio-trebetasunak hobetzeak, gatazkak eztabaidatu edo baterako erabakiak hartu ahal izateko saio klinikoak antolatzeak eta larritasuna murrizteak mesede egiten diote estresa eta neke profesionala murrizteari.

- Profesionalek etengabeko prestakuntza-sistemetan (ikastaroak, tailerrak...) parte hartzea erraztu behar da, jaiotza-inguruko doluaren arloan prestatzeko osagarri gisa.
- Talde osoaren artean komunikazio emankorra ezartzea, eta, bereziki, gurasoei garrantzi handiko informazioa eman behar denean.
- Jaiotza-inguruko heriotza baten prozesu bakoitzaren ondoren, ekintzak aztertuko dira, sentimenduak adieraziko eta erantzukizunak partekatuko.
- Tratamendua egokitzeko, bizitzaren amaieran gurasoak artatzeko eta dolu-prozesuak artatzen dituzten osasun-profesionalen zainketarako prozedurak adostu behar dira.



**Garun-paralisia duten hurrei  
arreta integratua emateko  
jardunbide egokiak**

## **Garun-paralisia duten haurrei arreta integratua emateko jardunbide egokiak**

*Berrikuspen hau bi lantaldek, hau da, BBHAIP haurren garuneko paralisiaren azpiprozesuko taldeak eta Gurutzetako Unibertsitate Ospitaleak (GUO), elkarrekin lan egitearen emaitza izan da. Gure helburua litzateke gida hau erabilgarria izatea gaiarekin zerikusia duten erakunde, familia eta profesionalentzat, garun-paralisia duten haurren bizi-kalitatea hobetzearen alde lanean jarraitu ahal izateko. Ezbairik gabe, erronkekin eta hobetu beharreko eremuekin jarraituko dugu, eta espero dugu prozesuen kudeaketa honi eta etengabeko hobekuntzari eutsi ahal izatea.*

|                                                                                         |            |
|-----------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| <b>Sarrera</b>                                                                          | <b>149</b> |
| <b>Diziplina anitzeko lana</b>                                                          | <b>151</b> |
| <b>HGP-ren diagnostikoa</b>                                                             | <b>152</b> |
| <b>HGP izatearen susmopeko haurrak<br/>antzematea eta bideratzea</b>                    | <b>155</b> |
| <b>HGP duten haurren tratamendu-programa</b>                                            | <b>162</b> |
| <b>Lehen mailako arretako pediatriak<br/>HGP-ren arloan dituen erronkak</b>             | <b>170</b> |
| <b>Arreta goiztiarra</b>                                                                | <b>173</b> |
| <b>Haurren garuneko paralisia duten ikasleei<br/>eman beharreko hezkuntza-erantzuna</b> | <b>180</b> |
| <b>Familientzako baliabideak</b>                                                        | <b>187</b> |
| <b>Hobetu beharreko arloak</b>                                                          | <b>190</b> |
| <b>Bibliografia</b>                                                                     | <b>193</b> |
| <b>1. Eranskina. Alerta-zeinuak, adinaren arabera</b>                                   | <b>196</b> |
| <b>2. Eranskina. Balorazio funtzionalerako eskalak</b>                                  | <b>198</b> |

## **HGP lantaldea, BBHAIP Bizkaia:**

### **FAMILIEN ORDEZKARIA:**

**Irene Bretones Ruiz de Vergara.** Garun-paralisiak eragindako bi haurren ama

### **ERAGINDAKO FAMILIAK ORDEZKATZEN DITUEN ERAKUNDEA: ASPACE BIZKAIA**

**Ainhize Ruiz Iturriaga.** Arreta Goiztiarreko eta Laguntza Espezializatuko arduraduna

### **LEHEN MAILAKO ARRETA KO PEDIATRIAKO ORDEZKARIAK:**

**Raquel Rodríguez Gutiérrez.** LMAko pediatra, Barrualde-Galdakaoko ESIa, HGPK eragindako gazte baten ama

### **ERREHABILITAZIOKO ORDEZKARIAK:**

**Maite Pacheco Boiso.** Gurutzetako Unibertsitate Ospitaleko HGPKo lantaldearen koordinatzailea, GUOKo Errehabilitazio eta Medikuntza Fisikoko Zerbitzuko buru ohia eta UPV/EHUko irakaslea

**Lourdes Vadillo Jauregui.** Haurren errehabilitazio medikua, Basurtuko Unibertsitate Ospitalea

**Marta Pascual Matilla.** ASPACE BIZKAIAko Errehabilitazio Zerbitzuko eta Arlo Medikoko arduraduna

### **NEUROPEDIATRIAKO ORDEZKARIAK:**

**Ainhoa García Ribes.** Neuropediatra, Gurutzetako Unibertsitate Ospitalea

**María Jesús Martínez González.** Neuropediatra, Gurutzetako Unibertsitate Ospitalea

**Cynthia Ruiz Espinoza.** Neuropediatra, Basurtuko Unibertsitate Ospitalea

## **HEZKUNTZAKO ETA BERRIKUNTZA PEDAGOGIKOKO ORDEZKARIAK:**

**Garbiñe Guerra Begoña.** Terapeuta okupazionala, Sestaoko Berritzegunea

**Belén Odriozola Albizu.** HPB arloko aholkuari erretiratua, Leioako Berritzegunea

## **BIZKAIKO FORU ALDUNDIAREN EBALUAZIO TALDEKO ORDEZKARIAK:**

**Natalia Padrones Eguzkiagirre.** Desgaitasuna Ebaluatzeko Ataleko medikua

**Itsaso Sánchez Martínez de Luna.** Psikologoa eta arreta goiztiarreko teknikari arduraduna. Desgaitasuna Ebaluatzeko Atala

## **EDITOREAK/KOORDINATZAILEAK:**

**Michelle Floyd Rebollo.** Bizkaiko BBHAIPren koordinatzailea. Lehen Mailako Arretako pediatra

**Gabriel Saitua Iturriaga.** Pediatra. Neonatologoa. Haurren Garapenaren Unitateko buru erretiratua. Basurtuko Unibertsitate Ospitalea. Ikertzaile nagusia. BBHAIP Bizkaia

**Carmen Díez Sáez.** Pediatra. Haurren Garapen Unitatea. Basurtuko Unibertsitate Ospitalea

## **GURUTZETAKO UNIBERTSITATE OSPITALEKO (GUO) LANTALDEA:**

### **Koordinatzailea:**

**Maite Pacheco Boiso.** Medikua, Errehabilitazioan eta Medikuntza Fisikoan espezialista

**Itziar Astigarraga Aguirre.** GUOko Pediatria Zerbitzuko burua. EHUko irakasle elkartua

**María Jesús Martínez González.** GUOko Pediatria Zerbitzuko mediku ondokoa, Neuropediatrian espezialista

**Ainhua García Ribes.** GUOko Pediatria Zerbitzuko mediku ondokoa, Neuropediatrian espezialista

**Begoña Loureiro González.** GUOko Pediatria Zerbitzuko mediku ondokoa, Neonatologian espezialista

## **Garun-paralisisa duten haurrei arreta integratua emateko jardunbide egokiak**

**Marta Pascual Matilla.** ASPACEko Errehabilitazio Zerbitzuko eta Arlo Medikoko arduraduna

**José Antonio Municio Martín.** GUOko Otorrinolaringologia Zerbitzuko burua. UPV/EHUko Otorrinolaringologiako irakasle elkartua

**Miren Cobos Pradas.** GUOko Kirurgia Ortopedikoan eta Traumatologian espezialista. Haurren Ortopedia eta Traumatologia Ataleko arduraduna. UPV/EHUko Medikuntza Fakultateko irakasle elkartua

**Mikel Santiago Burruchaga.** GUOko Pediatria Zerbitzuko mediku ondokoa. Haur Pneumologian espezialista

**Carlos Tutau Gómez.** GUOko Pediatria Zerbitzuko mediku ondokoa. Gastroenterologian, Hepatologian eta Nutrizioan espezialista

**María Sánchez.** GUOko Oftalmologia Zerbitzuko mediku ondokoa. Haur Oftalmologian espezialista

**Jon López de Heredia.** GUOko Jaioberrien Unitateko atalburua

**Maite Labayru Etxeberria.** Pediatria Zerbitzuko mediku ondokoa, Edoskitzaileen Atala. GUO

**Miguel Ángel Vázquez Ronco.** Pediatria Zerbitzuko mediku ondokoa. GUO

**Cristina Iniesta Osakariz.** Haur psikologoa. GUO.



# Sarrera

Haurren Garuneko Paralisia (HGP) nahasmendu motor bat da, zeinak mugimenduari eta posturari eragiten dion modu iraunkorrean, garatzen ari den garunean lesio bat izatearen ondorioz. Progresiboa izan ez arren, sintoma klinikoak aldatu egin daitezke denborarekin, edo berandu ager daitezke.

Adin pediatrikoan mugitzeko desgaitasunaren arrazoi nagusia da; normalean lotuta beste arazo batzuk agertzen dira, eta horiek hainbat espezialistak artatu behar dituzte. HGPren prebalentzia globala 1,5-3/1.000 jaioberri bizi da. Herrialde garatuetan murriztu egin da HGP mota batzuen prebalentzia, baina HGPk eragindako haurren kopuru orokorra ez da nabarmen aldatu, nahiz eta jaiotza-inguruko asistentzia hobetu egin den, ziur asko pisu oso gutxiko jaiotza goiztiarreko haur gehiagok bizirik irautearen ondorioz.

Sindrome klinikoen multzo heterogeneoa hartzen du, eta horien etiologia, klinika eta pronostikoa oso aldakorra da.

**“Garun-paralisiak mugimenduaren eta posturaren nahasmendu iraunkorren multzo bat deskribatzen du. Nahasmendu horiek mugatu egiten dute jarduera, garatzen ari den fetuaren edo haurraren garunean izandako alterazio ez-progresiboen ondorioz. HGPren nahasmendu motorrekin batera, sentsibilitatearen, pertzepzioaren, kognizioaren, komunikazioaren eta jokabidearen alterazioak agertu ohi dira, baita epilepsia eta bigarren mailako arazo muskuloesketikoak ere”** Rosenbaum et al. 2007

Hortaz, ez da gaixotasun bakar bat, mugimendu-bideak –mugimenduaz arduratzen diren garuneko eremuak– gaizki funtzionatzera eramaten dituzten baldintzen multzo bat baizik, garatzen ari den garunean, eta iraunkorrak eta ez-progresiboak dira. Erasanaren laztasuna ere aldakorra da: arinak edo larriak izan daitezke, alterazio fisiko handiekin, eta adimen-atzeratasunarekin edo ez, konbultsioekin edo ez.

Arazo motorrez gain, GP duten pertsonen beste ezaugarri hauek ere izaten dituzte:

- Denbora-tarte handiak behar izaten dituzte ingurunera egokitzeke.
- Kasu gehienetan, doikuntzak behar izaten dituzte eguneroko bizitzako tresnak egokitzeke.

Doikuntzak oro har ingurunearenak dira, eguneroko bizitzako tresnetatik hasi eta komunikazioa errazten duten bitarteko edo oztopo fisiko, kognitibo eta jokabidezkoak kentzera artekoak.

## **Garun-paralisia duten haurrei arreta integratua emateko jardunbide egokiak**

Erasan-mailaren arabera, haurrak ahalik eta independentzia-maila eta moldatzeko gaitasun handiena izatea lortu behar dugu, eta haren mugak murriztu.

Arreta mediko-sanataria zeharkakoa izaten da haurtzaroan, eta HGP duen pertsonaren nerabegarora eta helduarora ere luzatzen da. Arreta Goiztiarrak eta Eskolatzeak eragina dute haurren bizitza-etapa handietan eta ondorio handiak dituzte pertsonaren ondorengo garapenean.

### **Arreta medikoak presente egon behar du beti**

Denboran zehar, aldatzen joan dira arreta-ereduak. Gogoratu eredu biomediko-sanitarioaren ordezkari eredu biopsikosozialera igaro ginela eta hori dagoeneko eredu bioetiko batera aldatzen ari dela. Azken horretan, medikuntzako oinarri etiko klasikoak egoteaz gain, errespetuaren eta duintasunaren printzipioa sartzen ari dira, eta bereziki bultzatzen da haurren autodeterminazioa (oihartzun handia du eskola-esparruan) eta aukeratzeko gaitasuna (horregatik daude familia eta pertsona erdigunean eta horregatik dira oso garrantzitsuak).

Edozein arlotako profesionalak prozesuen erraztaileak gara, informatu egiten dugu, lagun egiten dugu, eta haurrak eta familiak zaindu ere egiten ditugu.

# Diziplina anitzeko lana

## PROFESIONALAK

Erkidego honetan HGPren koadroarekin lotutako edozein arazo lantzeko beharrezkoak diren profesional ezin hobeto gaituak ditugu, baina guztientzat komun jarri behar dira aldez aurretik adostutako protokolo batzuk, arazoak hobeto kudeatzeko eta koadroak dituen zailtasunak murrizteko ez ezik, kontsulta askotatik igaro behar izatea saihesteko. Dokumentu honetan parte hartu duten guztien helburua da paziente horiei eta haien familiei arreta ahalik eta onena ematea, baina baita profesional soziosanitarioen eta hezkuntzako profesionalen artean koordinatutako lan baten onurak eskaintzea ere, zenbaitetan agertzen diren arazo larriei arreta berezia jartzeko eta aurre egiteko.

## FAMILIA

Erabat funtsezkoa eta ezinbestekoa da familiak eginkizun aktiboa izatea errehabilitazioko tratamenduan eta hura aukeratzean, familiaren bermerik gabe ezin baita proiektu terapeutikorik gauzatu. Helduaroan, erabiltzaileak berak izango du eginkizun hori, edo, desgaitasun larria izanez gero, tutoreak.

Gurasoen inplikazioa oinarrizkoa da aurrerapenei eusteko. Gurasoen balio eta helburuak osagai garrantzitsuak izan daitezke haurrarentzat diseinatzen den programa terapeutikoan. Helburuak gurasoekin eta paziente helduekin batera ezarri behar dira. Familia guztia hartu behar da kontuan; are gehiago, berriki argitaratutako argitalpen batzuek aitona-amonen eginkizuna garrantzitsua eta beharrezkoa dela adierazten dute, pertzepzio desberdinak eman ditzaketelako, hala nola esperientzia eta jakinduria, denbora eta baliabide gehiago izateaz gain.

## ELKARTEAK

Familien elkarteekin etengabeko lankidetzan aritzen gara, eta elkarteen mediku eta teknikariek diziplina anitzeko taldean parte hartzen dute.

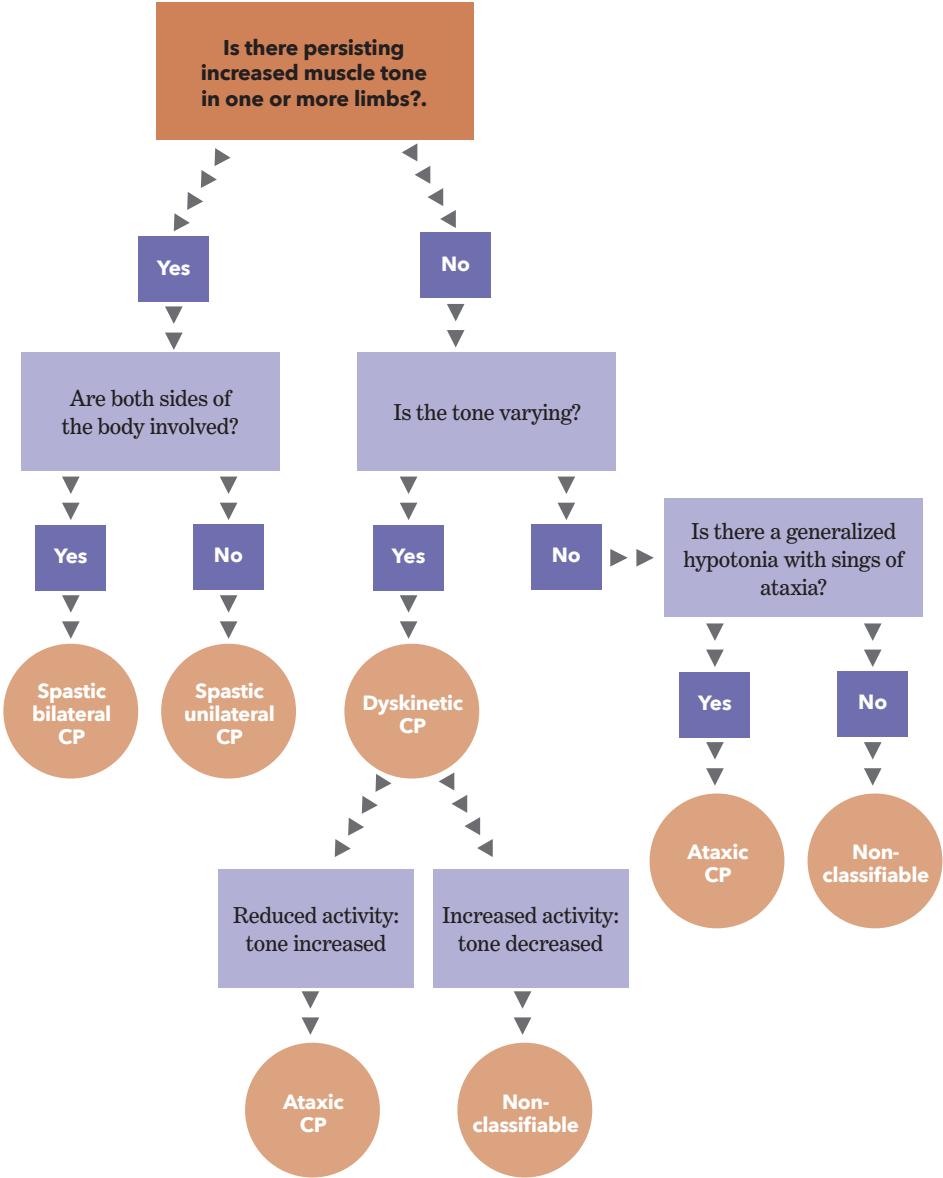
## HGP-ren diagnostikoa

Diagnostikoa klinikoa da eta Neuropediatriako espezialitateak egiten du. Bizitzaren lehen urtean, zaila izaten da diagnostikoa egitea, edoskitzaroan dauden haurrek ez dutelako espastizitaterik izaten. Kasu gehienetan, seinaleak gutxika agertzen dira; NSZ garatu ahala, tonu muskularra eta funtzio motorra aldatzen joaten dira.

Diagnostiko diferentziala egin behar da, HGP motaren arabera, klinika estrapiramidalarekin, espastizitatearekin edo ataxiarekin batera agertzen diren gaixotasunekin. Gaixotasun progresibo batzuk hain dira txikiak, ezen hamarkadetan garuneko paralisia simulatzen duten. Funtsezkoa da batzuk eta besteak bereiztea, tratamenduagatik baino aholku genetikoagatik.

HGPren sailkapen erabilgarriena 3 motatan banatzen diren irizpide klinikoetan oinarritzen da: espastikoa, diszinetikoa eta ataxikoa (1. irudia). Forma kliniko desberdinak gainjarri egiten dira sarri.

1. IRUDIA. HGP SAILKATZEKO TAULA (SCPE)



*Hierarchical classification tree of cerebral palsy sub-types.*

## **Garun-paralisia duten haurrei arreta integratua emateko jardunbide egokiak**

Funtzioa sistema baliozko eta fidagarriak erabiliz sailkatzea gomendatzen da, hala nola hauek baliatuz: Mugimendu Funtzio Lodiaren Sailkapen Sistema (GMFCS), Eskuzko Gaitasunaren Sailkapen Sistema (MACS), Adimen Kozientearen arloko funtzio kognitiboa (adib.: AK,  $\leq$  70), eta erabilgarri dauden beste neurketa-sistema batzuk. Eskala horiek espezialisten artean komunikatu ahal izateko eta deribazio-irizpide argiak ezartzeko dira batez ere, baina helburu handiagoak ere betetzen dituzte. Pazientearen egoera funtzionala adierazten digute eta funtsezkoak dira, halaber, tratamendua antolatzeke, pazientearen bilakaera ebaluatzeke eta ikerketan laguntzeko. (Eskalak 2. eranskinean ikus daitezke)

# HGP izatearen susmopeko haurrak antzematea eta bideratzea

## HGP-REN ANTZEMATE GOIZTIARRA

Haurra lehen haurtzaroan artatzen duten pediatrek, besteak beste Lehen Mailako Arretakoek eta Jaioberrien Unitateko eta jarraipen-kontsultako neonatologoek, ebaluatu behar dute haurra, eta alerta-zantzuak detektatu. Garrantzitsua da anamnesi osoa egitea eta arrisku-faktoreak ebaluatzea (1. taula). Garapen psikomotorraren miaketa zorrotza egiteak hainbat alarma-zantzu azalera ditzake, hala nola: garapen motor atzeratua edo anormala, muskulu-tonu anormala, erreflexu primarioek irautea, edo patroï motor anormalak, bereziki jaio aurreko, jaiotza-inguruko edo jaio ondorengo garuneko lesioaren historia badute (2. taula). Halaber, garrantzitsua da kontuan izatea gurasoen informazioak eta kezkak (PEDS tresna). Alerta-zantzu batzuek, agertzen badira, pediateraren jarraipena egitea eta neuropediatriak balorazioa egitea eskatzen dute (1. eranskina).

HGPren susmoa izatean, Neuropediatria Zerbitzura deribatu behar dira, berresteko, jarraipena egiteko eta tratamendua jartzeko. Tratamenduak diziplina anitzekoa izan behar du, eta hainbat arlotako espezialista eta terapeutekin batera lan egin behar da. Horiek jarri ohi dira harremanetan gainerako ospitale-zerbitzuekin haurrak behar badu (ikusi “espezialistengana bideratzea” atala).

---

### 1. TAULA. GARUNeko PARALISIRAKO ARRISKU-FAKTOREA (PÓO, 2008)

---

#### Jaio aurreko faktoreak

##### Amarekin zerikusia duten faktoreak

Koagulazioaren alterazioak, gaixotasun autoimmuneak, hipertentsio arteriala  
Umetoki barneko infekzioa, traumatismoa, substantzia toxikoak, tiroideko disfuntzioa

##### Plazentaren alterazioak

Tronbrosia amaren aldetik, tronbrosia fetuaren aldetik  
Aldaketa baskular kronikoak, infekzioa

##### Fetuaren aldeko faktoreak

Haurdunaldi anizkoitza, umetoki barneko hazkunde-atzerapena  
Polihidramnioak, hidrops fetalis, malformazioak

---

---

### Faktore perinatalak

Prematuritatea, pisu gutxi izatea  
NSZko infekzioa edo sistemikoa  
Hipogluzemia iraunkorra, hiperbilirrubinemia  
Garezur barneko odoljariora  
Entzefalopatia hipoxiko-iskemikoa  
Traumatismoak

---

### Jaiotza osteko faktoreak

Infekzioak (meningitisa, entzefalitisa)  
Garezurreko traumatismoa  
Estatus konbultsiboa  
Bihotz-biriken gelditzea  
Intoxikazioa  
Deshidratazio larria

---

## LOTUTAKO NAHASMENDUAK

Garunean jatorria duten nahasmendu motorrak dituzten haur gehienek jarraian agertzen direnen antzeko anomaliak izan ditzakete, eta azken horiek mugitzeko desgaitasuna bezain garrantzitsuak dira:

- **Entzumen-defizita:** ORL arloarekin zerikusia duten HGPrekin lotutako nahasmenduak daude, hala nola entzumen-nahasmenduak, baina baita irensketa, mintzairaren fonazio edo artikulaziokoak edo loaren buxadura-nahasmenduak ere.
- **Ikusmen-akatsak (% 80):** estrabismoa, nistagmoa edo hemianopsia. Kasu askotan, begien mugimendua kontrolatzeko defizitarekin lotuta daude eta ikusmen-agnosien kasuan, haurrak ez du interpretatzen ikusten duena. Ikusmen-defizitak, gainera, ikaskuntza zailduko duten pertzepzio-arazoak ere eragin ditzake.
- **Defizit somatosentsoriala:** sistema muskuluesketikoaren lerrokatze



okerrak eragindakoa. Haur hemiplejikoan, hemigorputz baten informazio somatosensoriala bestekoaren ezberdina izango da.

- **Mintzairaren alterazioak (% 50-70):** mintzairaz arduratzen den control motor eskasaren ondoriozkoak. Disfuntzio hauek izan ohi dituzte: afasia harkorra, dislexia, disartria, hitzak behar bezala antolatzeke edo aukeratzeko ezintasuna. % 25ek inoiz ez dute hitz egingo. Komunikazio eraginkorra izateko modu bat lortzea, behar bada laguntzarekin, bakarrik ibiltzea bezain garrantzitsua edo are garrantzitsuagoa da.
- **Jokabidearen nahasmenduak:** Haur batzuek jokabide-nahasmendu batzuk izan ditzakete, ez garun-disfuntzioaren eremu motorrekin lotuta, emozionalak baizik: frustrazioa, komunikatzeko edo ingurunera egokitzeke zailtasunak, edo mugimenduaren kontrola murrizteagatik. Nahasmendu motorrak gizarte-ingurunera gaizki egokitzea, isolamendua eta gizarte-estigmatizazioa eragin dezaketenez, areagotu egiten dira nahasmendu psikologikoak eta emozionalak, aldarte-nahasmenduak (depresioa, zaurgarritasuna nerabezaroan), antsietatea, hiperemotibitatea edo heldugabetasun afektiboa (bilakaera afektiboa eta maila intelektual bat ez etortzea) garatzeko aukerak; hori bereziki garrantzitsua da nerabezaroan.
- **Defizit kognitiboa eta ikasteko zailtasunak:** Garuneko paralisia izateak ez du esan nahi defizit kognitiboa edo intelektual bat izan behar denik. Hori gertatzen bada, nahasmendu primario batengatik izan daiteke, edo nahasmendu motor eta sensorialekiko bigarren mailakoa izan daiteke. Garuneko paralisia duten haurren % 50ek izan ohi dute, bereziki tetraplegia espastikoa, zurruntasuna eta hipotonia duten haurrek. Haur hemiplejiko eta ataxikoek inteligentzia normala izan ohi dute, eta atetosia dutenek normala edo baxuagoa. Desgaitasun intelektualik ez duten haurren ehuneko altu batek ikasteko zailtasunak izango ditu: Prozesamendu kognitiboan aldaketak egoteagatik (memoria, arreta, kalitatezko bizi-esperientzien gabezia ere bai), mugimendu desegokiak errepikatzeak patroia desegokiak betiereko bihurtzea eragiten du, baita pentsamenduaren prozesamenduan ere, besteak beste.
- **Keinuak, mimika, aho eta aurpegiaren eremuko artikulazioa eta irenasketakoa antolatzeke, garatzeko eta koordinatzeko zailtasunak.** Gehiegizko gestualitatea edo horren gabeziak, komunikazioan eragiten duenak, gehiegizko listu-jarioa eta, batez ere, irensketa-alterazioak.
- **Arnasketa-arazoak:** HGP duten haurren arnasketa-gaixotasunak arnasketa-muskuluen tonuko eta koordinazioko anomalien, postura-alterazioen eta irensketa atipiko eta arriskutsuen ondoriozkoak dira. Horrek baldintzatu egiten du, askotan, bizi-kalitatea zein bizi-itxaropena.

## Garun-paralisia duten haurrei arreta integratua emateko jardunbide egokiak

Arnas-infekzioek morbidimortalitate altua dute. Programatu gabeko ospitaleratzeen arrazoi nagusia dira, eta pneumonien kasuan, heriotza-arrazoi nagusia dira HGP duten eta defizit neurologiko larriagoak dituztenen artean (GMFCSren V. maila). Nahasmendu motorraren edozein mailak arnasketa-zailtasunak ekar ditzake, baina defizit larriagoak dituztenak (GMFCSren IV-V. mailak) izango dituzte arnasketa-zailtasunak maizago eta larriagoak izango dira. Kasu horiek HGP guztien % 25 dira (0,4/1.000 jaioberri) eta haien arnas-patologia aldakorra den arren, lesio neurologikoaren tamainaren arabera, konbinazio hauek agertzen dira sarrien:

- Eztul kronikoa (hezea-produktiboa)
  - Arnasketa zaratatsua (sekrezioak)
  - Apnea-buxadura gertakariak goi-arnasbidean (egunez-gauetz)
  - Beheko arnasbideetako arnas-infekzio errepikatuak
  - Arnasketa-hutsegite akutua
- **Digestio-arazoak:** Haurren malnutrizioa ikusten da garuneko paralisia duten haurren % 29-46 artean, eta prebalentzia igo egiten da adinaren, erasan neurologikoaren mailaren eta adimen-koefizientearen arabera. Arriskua izan dezaketen pazienteei ebaluazio eta esku-hartze nutrizional goiztiarra egitea lehentasunezko helburua izan behar da paziente horien kontrolean eta jarraipenean, desnutrizioa saihesteko. Bestalde, errehabilitazio nutrizional optimizatua ematea eta gaiarekin lotutako konplikazioak kontrolatzeak hobetu egiten du desgaitasun neurologikoak dituzten pazienteen pronostiko neurologiko eta antropometrikoa, baita haien eta zaintzaileen bizi-kalitatea ere. Gainera, beste digestio-arazo batzuk (idorreria, errefluxu gastroesofagikoa, desnutrizioa, irensketa-nahasmenduak eta gehiegizko listu-jariatzea, besteak beste) ere ohikoak dira, eta % 90eko prebalentzia dute.
  - **Zirkulazio-arazoak:** Pazienteon baso-sistema ez dago helduta, mugikortasun eskasa dutela eta. Denbora luzez eserita egotearen ondorioz, arazo horiek areagotu egin daitezke.
  - **Epilepsia:** garuneko paralisia duten pertsonen % 50ari eragiten dio gutxi gorabehera, eta funtsean, forma hemiparetikoei edo tetraparesia larria dutenei lotzen zaie, nahiz eta ezinezkoa den aurreikustea nola eta noiz gerta litekeen krisi bat. Adin pediatrikoan edo helduaroan has daiteke, eta sarri medikazioarekin kontrola daiteke.

- **Nahasmendu ortopedikoak:** muskulu-indar anormalek hazten ari den hezurreen eragiten dute. Sarri gertatzen dira deformazio hauek: giltzadurako kontrakturak, aldakako lokadura edo subluxazioa, eskoliosia, ekinismoa eta femurraren edo tibiaren bihurtura; bereziki, espasitizitatea duten haurrengan. Halaber, alerta egon behar da osteoporosi-intzidentzia altuagatik, eta haustura patologikoengatik, batez ere GMFCSko IV. eta V. mailetan.

## **HGP IZATEAREN SUSMOPEKO HAURRAK ESPEZIALISTENGANA DERIBATZEA**

HGP duten hurrek konplexutasun eta aldakortasun handia dutenez, garrantzitsua da diziplina anitzeko ikuspegi bat izatea. Bizkaiko bi ospitaletan, hots, Gurutzetako Unibertsitate Ospitalean eta Basurtuko Unibertsitate Ospitalean, esperientzia handia dute HGP duten hurrekin. Diziplina anitzeko kontsultak daude haur horien eta familien beharrezaneko hobeto erantzuteko.

Kontuan izan behar da espezialitate desberdinetarako deribazioa banaka egin behar dela.

### **NEUROPEDIATRIARA DERIBATZEA**

HGP izateko susmoa izanez gero, diagnostikoa berresteko, ebaluazioa egiteko eta jarraipena egiteko.

### **ERREHABILITAZIARA DERIBATZEA**

HGPren koadroa duen edo horren susmoa duten pazienteak, ebaluatzeke eta jarraitzeke, baita errehabilitazio-programa hasteko eta/edo familia aholkatzeke ere.

### **HAURREN PNEUMOLOGIARA DERIBATZEA**

III., IV. eta V. mailako HPG duten hurrek (arnasketa-arazorik izan ez arren), lehenengo bisita batean, ebaluatzeke eta gurasoei zenbait jarraibide emateko ohiko arazoei buruz; eta ondoren, arnasketa-arazo iraunkorrak dituztenean.

- Arnasketa-sintomak edo disfagia dituzten pazienteak Hurren Pneumologiara deribatuko dira lehenengo, eta espezialista horrek egokitzen duen gero, Hurren Gastroenterologiarekin kontsulta eskatuko da.
- Hurren Pneumologiak eta Hurren Gastroenterologiak adostuta.

## **OFTALMOLOGIARA DERIBATZEA**

- Lehenengo azterketa: diagnostikoa egitean edo susmoa badago.
  - Helburua: Begi-hondoa ikustea (erretinaren eta nerbio optikoaren alterazioak ikusmen baxuarekin lotzen dira askotan; horrek konplikatu egiten du errehabilitazioa). Anisometropiak, estrabismoak eta akats errefraktibo larriak baztertzea.
- Urtero azterketak zortzi urte bete arte.
- Zortzi urtetik aurrera, azterketak bi urtean behin.

## **OTORRINOLARINGOLOGIARA DERIBATZEA**

HGPekin lotutako zenbait nahasmendu ORL arloarekin lotuta daude: irensketa-nahasmenduak, mintzairaren fonazio edo artikulaziokoak, loaren buxada-nahasmenduak eta, funtsean, entzumen-arazoak. Haur horien % 70 inguruk komunikazio- eta mintzaira-arazoak dituzte, eta haien bizi-pronostikoa eta -kalitatea baldintzatzen dute. Komunikazioaren alterazio horiek osagai neuropsikologiko garrantzitsua dute, eta kodifikazio- eta arreta-arazoez eta entzumen-pertzepzioak baldintzatzen dute. Hori dela eta, oso garrantzitsua da entzumen-nahasmenduak antzematea; izan ere, era goiztiarrean zuzendu daitezke (kodifikazioko arazo zentralekin lotutakoak izan ezik), eta komunikazio-trebetasunak garatzen lagundu.

Gaur-gaurkoz, gure erkidegoan adostasuna dago jaioberrien entzumen-baheketa egiteko entzumen-potentzial ebokatu automatizatuekin, eta haur horiek guztiek jaiotza osteko entzumen-proba fidagarri bat eduki behar dute. Bizitzako lehen urteetan hipoakusia izateko arrisku-faktoreak dituzten haurrei jarraipena egiten zaie Haurren ORL kontsultan. Hain zuzen, entzumen- eta bilakaera-kontrolak egiten zaizkie sei hilabetea behin, mintzaira trebea lortzen duten arte. Arrisku-faktoreak dituzten haur horien barruan sartzen dira jaiotzean 1.500 g baino gutxiago pisatu zuten haur guztiak; hortaz, HGP izan dezaketen haur gehienei egingo zaie.

**Arau orokor gisa, honako hauek Haurren ORL kontsultara deribatu beharko lirateke, bertan kontrolatzeko:**

- Jaiotzean 1.500 g baino gutxiago pisatu zuten haur guztiak.
- HGP eta mintzairaren alterazioak dituzten haurrak, hipoakusia baztertzeko.
- Irensketaren edo loaren alterazioak dituzten haurrak, Pediatrian ebaluatu

ondoren, ORL arloko miaketa behar dutenak.

- Mintzairaren fonazio edo artikulazioko nahasmenduak dituzten haurrak.

## HAURREN GASTROENTEROLOGIARA DERIBATZEA

Unitate honetara bideratzeko irizpide hauek hartuko dira kontuan:

- **DIAGNOSTIKOA EGITEAN:** III., IV. eta V. mailako HPG diagnostikatuta duten eta GP espastikoa eta distonikoa duten haurrak, malnutrizio-arrisku handiena izateagatik. Kontrol antropometrikoak, ahorakinen ebaluazioak eta energia-beharrizanen balorazioak egingo dira. Mikronutrienteen aldizkako kontrolak egingo dira.
- Aurrez ebaluatu gabeko paziente guztiak, hau badute:
  - Pisuan/neurrian geldialdia.
  - <P5 neurrirako pisua
  - Gehiegizko nutrizioa >P95 neurrirako pisua
  - Behin eta berriro errepikatzen diren infekzioak
  - Inpaktazioak
  - Goragaleak/gorakoak
  - Errefluxu gastroesofagikoak
  - Idorreria
  - Gurasoek jaten emateko zailtasunak dituztela adieraztea: Ahorakinenbora > egunean 3 ordu

## HAURREN ORTOPEDIARA DERIBATZEA

Errehabilitazio-jarraipena egin bitartean, Haurren Ortopediara deribatu behar da kasu hauetan:

- Eskoliosi progresiboa agertzen bada, tratamendu ortopedikoa eta/edo balorazio kirurgikoa egiteko.
- Aldakako lokadura izatearen susmoa, kirurgiarako, hezurretakoa eta/edo tendoietakoa.
- Kirurgia behar duten giltzadurako posizio anormalak: ekinismoa, flexio hirukoitza, pazientearen zaintzeko arazoak hiperabdukzioagatik.

## HGP duten haurren tratamendu-programa

Haurrari eta familiari arreta integrala emateko paradigmatic ardatzu behar da. Tratamenduak diziplina anitzekoa izan behar du, espezialista eta terapeuta desberdinek parte hartu beharko dute, eta elkarri laguntzeko ezinbesteko loturak sortu behar dira familiarekin.

Tratamenduaren helburuak haur bakoitzarengana egokitu behar dira, indibidualizatu, egoeraren arabera, eta oinarritzko hiru helburu izan behar dituzte:

1. Mugimenduan funtzionaltasun handiena eskuratzea eta zailtasun ortopedikoak saihestea.
2. Lotutako nahasmenduak artatzea, halakorik egonez gero.
3. Defizit motorraren bigarren mailako garapen globala erasatea prebenitzea.

Kontuan izan behar dugu haurra ez dela heldu txiki bat; haren hazkundeak eta garapenak ezagutu eta errespetatu beharreko partikularitasunak ematen dizkio. Tratamenduaren azken helburua da zailtasunak prebenitzea, funtzionaltasun handiena eskuratzea helduaroan bizi-proiektu autonomoa izan dezan, haren gizarteratzea ziurtatzeko, eta familiari laguntzea prozesu horretan urteetan zehar.

### **ERREHABILITAZIO-TRATAMENDUA**

Diagnostikoa edo susmo diagnostikoa espezialista eskudunek egindakoa proposatuko da.

Errehabilitazio-tratamenduak berarekin dakar haurrak bere potentzial handiena lortzea erraztuko duten neurri fisiko guztiak abian jartzea. Banakakoa izan behar da, eta mugimenduaren nahasmenduak kontuan izateaz gain, proaktiboki eragina izan behar du ingurunean, ingurune hori alda dadin, edozein motatako oztopoak gaindituz (fisikoak, arkitektonikoak, sozialak). Desgaitasunaren arrazoia inguruko oztopoak direlako kontzeptu berrietan oinarrituko da.

## MEDIKU ERREHABILITATZAILEAREN JARDUKETA-ARLOAK

Mediku errehabilitatzaileak hainbat terapia balia ditzake GP duten haurren esku-hartze arloak lantzeko:

- 1) Komunikazioa eta hezkuntza.
- 2) Mugikortasuna.
- 3) Entrenamendu fisikoa.
- 4) Independentzia.

Mediku errehabilitatzaileak garuneko paralisia duen haur baten aurrean izan beharreko helburu nagusia ez da sendatzea izan behar, arlo guztietan garapen funtzional onena lortzea baizik. Horretarako, hau ezinbestekoa da:

- Espezialista eta profesional guztien arteko koordinazioa.
- Familiarekin lan egitea, lagun eginez eta itxaropen faltsurik eman gabe.
- Tratamendu goiztiarra, eta kontrola eta jarraipena bizitza osoan.

---

### Helburu orokorrak:

- Haurraren garapen harmonikoa erraztea (moldaera pertsonala).
- Konplikazioak minimizatzea.
- Familietan konpetentziak eta eraginkortasunaren pertzepzioa handitzea.

---

### Helburu espezifikoak: haur bakoitza indibidualizatzea, baina hau kontuan izanda:

- Posturaren jarduera erreflexua eta muskulu-tonua normalizatzea.
- Oreka erregulatzea.
- Patroi anomaloak mugatzea, beste normalizatuago batzuen mesedetan.
- Giltzadura-ibilbidea eta egitura muskuloesketikoak mantentzea.
- Posturaren kontrola hobetzen laguntzea.
- Lekualdatze autonomia bultzatzea.
- Manipulazioa erraztea.
- Norberaren autonomia-estrategiak garatzea.
- Komunikazioa bultzatzea: ahozkoa edo alternatiboa.
- Elikadura-, arnas- eta digestio-prozesuak optimizatzea, besteak beste.
- Ingurunera egokitzea.

---

**Tratamenduaren egungo helburuak, OMEren argibide eta eskemari jarraituz:**

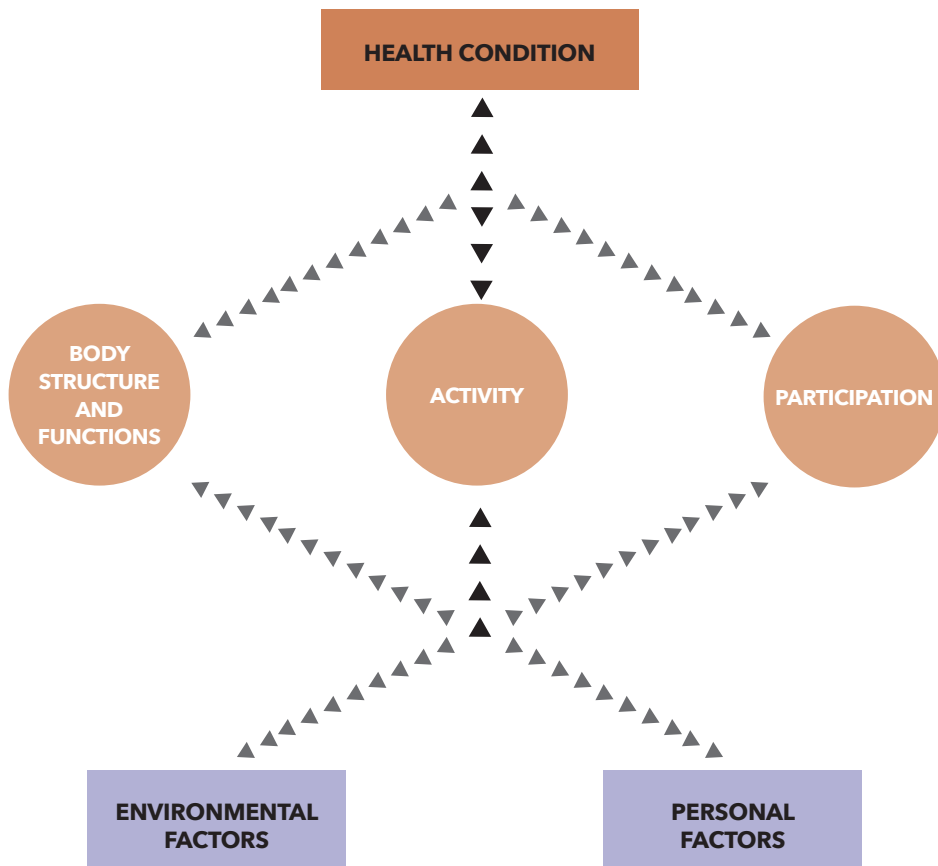
Askotan osagarriak diren eta/edo bilakaeran eta hazkundean bere lekua aurkitzen duten terapien konbinazio egokiak erabiltzea, funtzionalitatea sustatzeko, bigarren mailako urritasunak prebenitzeko eta, batez ere, haurraren garapen-gaitasuna bultzatzeko.

Tratamendua aukeratzeko, koadroaren bilakaera eta helburu funtzionalen ebaluazioa hartu behar dira kontuan.

---

**2. IRUDIA. WORLD HEALTH ORGANIZATION MODEL OF THE INTERNATIONAL CLASSIFICATION OF FUNCTIONING, DISABILITY AND HEALTH**

---





## Nahasmendu motorraren tratamendua

Nahasmendu motorraren tratamenduak funtsezko bost oinarri ditu:

1. Fisioterapia eta ortesia
2. Terapia okupazionala eta euskarri-produktuak
3. Logopedia
4. Botikak
5. Tratamendu kirurgikoa

### Errehabilitazioko tratamendua

Fokuratze  
fisioterapiakoak

Ortesia

Logopedia-tratamendua

Terapia okupazionala  
eta euskarri-produktuak

Farmakologiako eta  
kirurgiako tratamendu  
laguntzailea

### Tratamendu farmakologikoa

Ahozko botikak

Toxina botulinikoa

Anestesiko lokalak

Baklofeno-infusio  
intratekala

### Kirurgia

Kirurgia ortopedikoa

Neurokirurgia

## Espastizitatearen tratamendu farmakologikoa

**Orokorra:** Zenbait botika erabil daitezke, hala nola baklofeno edo diazepam. Maiztasun txikiagoarekin erabiltzen dira, eta betiere, kasu bakoitzean balorazio egokia eginda, albo-ondorioak kontuan izanda.

**Zehatza:** Espastizitatearen aurrean, tratamendu lokal erabiliena toxina botulinikoarekin egindako infiltrazioak dira, emaitza onak dituelako. Adituen eskuetan eta agindu egokiarekin, espastizitatea murrizteari esker, nabarmen erraztuko da fisioterapiako tratamendua, eta, era berean, terapia okupazionalaren tratamendua, logopedia eta ortesiaren erabilera.

Maneiuia eta garbiketa-zainketak hobetu ditzake kasu larrietan. Halaber, erabilgarria da giltzadurako kontrakturak saihesteko edo atzeratzeko, eta, are

## Garun-paralisisa duten haurrei arreta integratua emateko jardunbide egokiak

gehiago, muskuluak behar bezala haztea ahalbidetu dezake, eta batez ere bizi-kalitatea nabarmen hobetu. Errehabilitazioko tratamenduarekin batera egin behar da beti

### Tratamendu fisikoa

- Fisioterapia eta Hidroterapia
- Logopedia (komunikazioa eta elikadura)
- Terapia okupazionala
- Teknika ortopedikoak eta ortesia
- Beste batzuk

### FISIOTERAPIA

Hainbat eta hainbat metodo fisioterapiko daude GP duten haurren tratamenduan aplikatu ahal izateko. Erabilienak neurogarapenean oinarritzen direnak dira; batez ere, Bobath, Le Metayer eta Votja teknikak.

Gaur egun, muskuluak indartzeko eta entrenatzeko programak barra-barra erabiltzen dira ahultasun-kasuetan.

Ez dago ebidentzia zientifikorik teknika horien artean onuragarriena zein den esateko, baina jakin, badakigu helburu funtzionalak lortzeko haurraren eta ingurunearen partaidetza aktiboa duten teknikak izaten dituztela emaitza onenak.

Era berean, ez dago ebidentzia zientifikorik maiztasun egokienari buruz, teknika bat besteak baino hobea izateari buruz, terapiaren iraupenari buruz...

Fisioterapia-saioaren denbora eta asteko saio kopurua haur bakoitzaren arabera izaten da, eta oso zaila da alderdi horiek orokortzea; horregatik, fisioterapia-programak oso aldakorrek dira, eta aginduak indibidualizatuak dira beti.

Zaila da terapiaren efektua beste aldagai batzuetatik bereiztea (motibazioa, osasun-egoera, aldi berean egindako beste terapia batzuk...).

Errehabilitaziorako gailu robotikoak areagotu egin dira azken urteetan, baina garestiak dira eta oraingoz azterlan gutxik eman dituzte horiek tratamenduan onura handienak lortzeko haurren errehabilitazioan erabiltzeari buruzko pautak xehatuak.

## TERAPIA OKUPAZIONALA

Terapia okupazionalaren helburua GP duten hurrek independentzia ahalik eta handiena lortzea da. Horretarako, eguneroko bizitzako jarduerak, eskuzko funtzionalitatea eta integrazio sentsoriala lantzen dira. Horretaz aparte, haurrak behar dituen laguntza teknikoak egokitzeaz arduratzen dira, mediku errehabilitatzailearekin eta fisioterapia-taldearekin koordinatuta, eta arreta berezia jartzen dute HGP duen haurrak postura kontrolatzean eta esertzean.

Hainbat teknika dituzte helburuak lortzeko, eta batez ere eskuzko funtzionalitatearen mailan geroz eta teknika eta terapia gehiago agertzen ari dira; esate baterako, murrizketa bidez indusitutako mugimendu-terapia eta errealitate birtualeko aplikazioak.

Errealitate birtualeko sistemak eginkizunetara bideratutako ikasketa motorra indartzen duten tratamendu-ikuspegi baten parte dira, eta pazientearentzat atseginak dira, gainera.

## LAGUNTZA TEKNIKOAK EDO EUSKARRI-PRODUKTUAK, ORTESIA

Laguntza teknikoak aldi baterako desgaitasuna edo desgaitasun iraunkorra duten pertsonak erabiltzen dituzten gailuak edo ekipak dira, autonomia handiagoa izatea lor dezaten eguneroko bizitzako jardueretan, eta, horrela, bizi-kalitate hobea izan dezaten.

Erasan txikiko GP duten hurrei independentzia errazteko laguntza teknikoak daude; eta erasan handiagokoei, zeinetan haurraren ongizatea postura zuzen batek baldintza dezakeen, beste laguntza mota batzuk agindu diezazkiekegu postura zuzen maneiatzeko.

Ortesiak gorputzari forma egokia ziurtatzen laguntzen dioten gailu edo aparatuak dira, helburu funtzional bat betetzeko. Deformazio muskuloeskeletikoek aurrera ez egiteko diseinatuta daude, eta, gainera, mugimenduari mesede egiten diote. Beste terapia batzuekin lotuta agintzen dira, kasurako terapia okupazionalarekin, toxina botulinikoaren infiltrazioarekin eta fisioterapiarekin.

Mugikortasuna sustatzeko asistentzia-teknologia erabiltzea, hala nola ortesiak, gurpil-aulkiak, taka-takak, eta abar, errehabilitazio-programaren barruan gomen-datuta dago, pazientearen eta ingurukoen bizi-kalitateari onura egiten baitiote.

## LOGOPEDIA

Logopedia ahoz elikatzeko arazoak, mintzamenaren nahasmendu motorrak eta defizit kognitiboarekin lotutako hizkuntzaren nahasmendua lantzeaz arduratzen da.

## **Garun-paralisisa duten haurrei arreta integratua emateko jardunbide egokiak**

GP duten haurrek amagandik edoskitzeko ezintasuna izan dezakete eta uko egin diezaiekete biberioi tetinei; horrelakoetan, haurren egoera nutrizionala okertu egin daiteke, eta gerta daiteke zunda nasogastriko bat jarri behar izatea edo, are gehiago, gastrostomia egin behar izatea. Haurrak zailtasunak dituela hauteman orduko abia daiteke logopedia-tratamendua. Hasieran, amaren egoeraren balorazioa egingo da, eta arreta berezia jarri haurraren posturan, amaren posturan eta haurrari bularra emateko moduan. Gainera, mesede egin dezaketen aho eta aurpegiaren eremuko estimulazio-jarraibideak irakats dakizkieke gurasoei.

Baloratu eta tratatu beharreko beste arlo bat irensketa-inkoordinazioa da; izan ere, arnasketa-arazoak ekar ditzake, eta arnasketa-infekzio errepikariak agertzea eragin.

Haurrak, azkenean, zunda nasogastrikoa edo botoi gastrikoa behar badu ere, ahoaren eta aurpegiaren eremua estimulatzeko jarraitu beharko dugu; izan ere, ahoz irensteko sistema prestatzen jarraitu behar dugu, zunda nasogastrikoa edo botoia kentzeko unea iritsitakoan prest egon dadin ahoaren bidez zuzen elikatzeko.

## **HITZ EGITEAREKIN ETA MINTZAIRAREKIN LOTUTAKO NAHASMENDUAK**

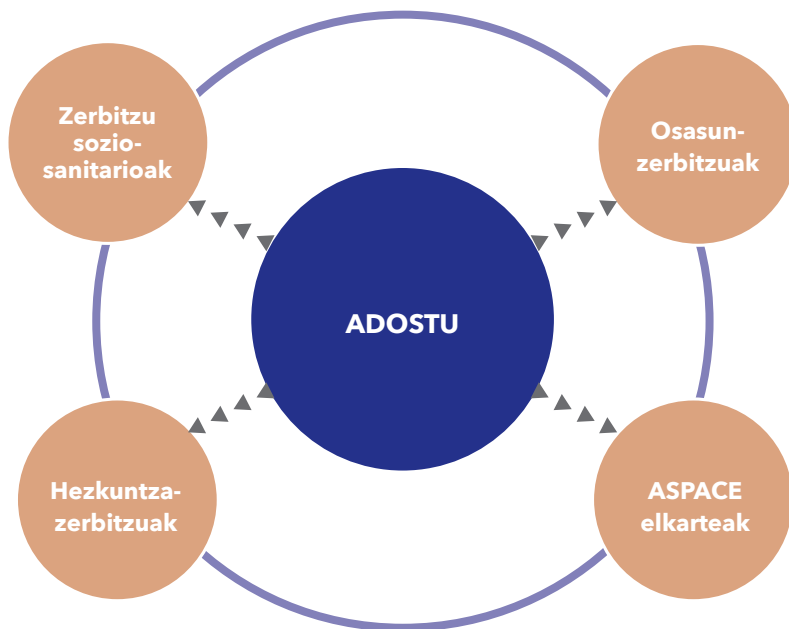
Hitz egiteko arazo motorren bat dagoenean edo ahozko mintzairarik ez dagoenean, logopediaren helburua izango da komunikatzeko gaitasuna maximizatzea, dela mintzairaren, dela keinuen, dela tresna osagarrien bidez. Komunikazio-sistema alternatibo eta amentatiboak (SAAC) daude eskuragarri, eta haurraren ezaugarrietara egokitu beharko dira.

Beste terapia batzuk ere aplika daitezke, betiere Medikuntza Fisiko eta Errehabilitazioko mediku espezialistak aurrez balorazioa eginda.

Hainbat alderdiri buruzko ebaluazioa egin beharko da aldizka. Ahal denean, eskala espezifikokoak eta baliozkotutak erabiliko dira. Eskalak diziplina anitzeko taldeko profesional guztien artean hizkuntza komuna erabiltzearen oinarria dira. Eskala horiei esker, helburu terapeutikoak ezar daitezke, erreferentziazko balio batetik hasita, eta haurraren aurrerapenen bilakaeraren jarraipena egin daiteke, tratamendua egokituz. Ikerketa klinikorako tresna ona dira, gainera.

Ingurua inplikatzeko funtsezkoa da aurrerapenei eusteko.

Gurasoen balio eta helburuak haurrarentzat diseinatzen den programa terapeutikoaren osagai garrantzitsuak izan daitezke.



Oinarritzkoa da osasun-baliabideak, bitarteko soziosanitarioak eta hezkuntza-baliabideak adostea.

Hautzarotik helduarorako igarotzea osasun-zerbitzuen, hezkuntza-zerbitzuen eta gizarte-zerbitzuen plangintza eta koordinazio egokiak babestu behar dute.

## TRATAMENDU KIRURGIKOA

Kirurgia ortopedikoa funtzioan eragiten duten edo mina sortzen duten deformazio progresiboak dituzten pazienteetan kasurako da egokia.

Kirurgiaren helburua egiturazko deformazioak saihestea da, zati bigunetan esku hartuta era goiztiarrean jardunda, giltzaduren balantzea egituratzeko zuzenean, eta zeharka, pazientearen bizi-kalitatea hobetzeko eta zaintzaileen lana errazteko berehala (garbitzea, janzea, mugitzea...). Deformazioak dagoeneko egituratuta baldin badaude, kirurgiak osteotomia zuzentzaileen bidez hobetu dezake anatomia. Helburua da haurra ortesira egokitu ahal izatea hiperpresioagatik azalean lesioak izateko arriskurik gabe, eta, ahal bada, haren maila funtzionala hobetzea.

Funtsezkoa da kirurgia baino lehen balorazio funtzional xehea egitea, desorekarik ez eragiteko.

# Lehen Mailako Arretako pediatriak HGP-ren arloan dituen erronkak

Lehen Mailako Arretako taldeak pazienteen osasuna bermatzeko daude. Haurrei eta familiei alderdi guztietan lagundu behar diete. Gaixotasun akutuek zein kronikoak modu pertsonalizatuan artatzen dituzte.

## Helburuak

HGP “nahasmendu kronikoa” denez, Lehen Mailako Arretako pediatrek/erizainek “eginkizun aktiboa” izan behar dute haur horien haurtzaroan eta helduaroan. Helburuak bi dira: batetik, haurrak bere gaitasunak eta independentzia-aukerak ahalik eta gehien garatzea, eta, bestetik, gurasoei hazkuntzan laguntzea.

## AGETera deribatzea

Atzerapen psikomotorraren eta lotutako patologien ondorioz, balorazio-eskaera bete behar da, Bizkaiko Foru Aldundiko Arreta Goiztiarreko Balorazio Taldeak (AGBT) haurraren beharrianak balora ditzan, ekintza-plan bat egin dezan eta Arreta Goiztiarreko egoera, mendekotasuna eta desgaitasuna ebalua ditzan. Bideratzea osasun-profesional, gizarte- edo hezkuntza-profesional batek egiten du, balorazio-eskaera egiteko dokumentu baten bidez. Txostenak ere gehitzen zaizkio, halakorik izanez gero.

## Jasotako laguntzak zaintzea

Pediatrak egiaztatu behar du haurrak behar dituen ospitale-kontsultetara joaten ari dela eta aholkatu dizkioten tratamenduak egiten ari dela. Arlo desberdinetako profesionalen arteko komunikazioa eta lankidetzaren egon behar da: Sanitarioak (LMA eta ospitalea); sozialak (Foru Aldundia, Udala, AGko zentroak eta familien elkarteak) eta hezkuntzakoak (eskola-Berritzeguneak).

## Jarraipena

Hasieran, autonomia-erkidego honetako Haurren Osasun Programa balia daiteke. Haurrak handiagoak egitean eta azterketa horiek maiztasun gutxiagorekin egiten direnean, lau urtetik aurrera, gutxienez urtean behin egin beharko zaizkie kontrolak.

Azterketa horiek honako helburu hauek izango dituzte:

- **Osasun-mailan:**

- Mugimenduaren nahasmenduaren bilakaerari erreparatzea, tratamendua aldatzea eragin dezaketen aldaketak gertatu diren ikusteko. Aldaketak gertatu badira, espezialistari adierazi, baloratu eta erabaki bat har dezan.
- Lotutako komorbiditateak baloratzea (ezagunak eta berriak). Horiek ere tratatzen ari direla ziurtatzea.
- Konplikazioen agerraldia zaintzea eta, hala badagokio, espezialistarengana bideratzea (konplikazio ortopedikoak, arnasketakoak, osasun mentalekoak).

- **Gizarte-mailan:**

- Orientatzea eta Arreta Goiztiarreko eta desgaitasunaren eta mendekotasunaren balorazioa egiteko programetan sartzea erraztea; horretarako, beharrezkoa den dokumentazioa beteko da eta Foru Aldundiak eskainitako zerbitzuen koordinazioari mesede egingo zaio.
- Txosten ahalik eta osatuena eta eguneratuena egitea. Halaber, tratatzen ari diren espezialisten eta jasotzen ari den gizarte-zerbitzuetarako txosten eguneratuak izan beharko ditu.
- HGP duten pertsonekin eta familiekin lan egiten duten elkarteei buruzko informazioa ematea.
- Kirol egokituari (BKEF) buruzko informazioa ematea, batez ere haur helduagoen kasuan.
- Oinarrizko gizarte-zerbitzuetara (udala) eta gizarte-zerbitzu espezializatueta (foru-aldundia) bideratzea; duten desgaitasunaren arabera eska dezaketen laguntzei buruzko informazioa eman diezaiekete.

- **Eskola-mailan:**

- Gurasoen bidez egiaztatzea haurra zaintzen dutenek badakitela zertan datzan nahasmendua eta zer arazo dituzten kasu bakoitzean, eta nola maneiatu behar diren.
- Berritzegunerekin egiaztatzea kasu zehatz horrek behar dituen eskola-egokitzapenak ezarri dituztela, eta, beraz, bilakaera onuragarria izaten

## **Garun-paralisia duten haurrei arreta integratua emateko jardunbide egokiak**

ari dela haurraren garapen globalerako. Bilakaera ez bada espero bezalakoa, planean aldaketaren bat egiteak bilakaerari mesede egin diezaiokeen ikusi beharko lukete. Ikastetxean integratuta egon behar dute fisiko-psikiko-sozialki.

- Desgaitasunak dituzten haurrak eskola-jazarpena jasateko zaurgarriagoak direla kontuan izanda, garrantzitsua da esfera organikokoak ez diren sintomekiko erne egotea.

### **• Familia-mailan:**

- Gurasoei beren haurraren gaixotasunari eta tratamenduari buruzko informazioa modu ulergarrian ematea. Zenbaitetan, hasieran blokeatuta egoten dira; pazientzia izan behar da, eta hainbat bisitatan errepikatu. Kontua ez da ez dutela ulertzen, baizik eta emozionalki ezin dutela onartu.
- Dolua gainditzeko laguntzea. Bizitza osorako prozesu bat izango da hori, eta bere bidea egingo du; momentu onak eta momentu txarrak izango ditu. Familiei «normaltasun eza» onartzen eta «aniztasuna» gozatzen lagundu behar zaie. Dolu-prozesu hori familia osoak jasango du: haurrak, gurasoek, anai-arrebek, aitona-amonek, izeba-osabek eta lagunek.
- Erabakiak hartzen laguntzea, Bioetikako oinarriak aplikatuz (kalterik ez egitea, justizia, autonomia eta ongintza).
- Anai-arrebak ez ahaztu. Anaiari/arrebari gertatzen zaiona ulertzen lagundu. Batzuetan, gurasoak hain egoten dira nahigabetuta, non ez diren gai izaten ezta zer gertatzen ari den azaltzeko ere. Oso mingarria egiten zaie. Osotasunean artatuta daudela bermatzea.



# Arreta goiztiarra

Arreta Goiztiarra deitzen zaio 0 eta 6 urte bitarteko haurrei, beren familiei eta inguruneari zuzendutako esku-hartzeen multzoari. Esku-hartze horien helburua da garapenean nahasmenduak dituzten edo izateko arriskua duten haurren premia iragankor edo iraunkorrei ahalik eta azkarren eta modu integralenean erantzutea.

Erantzukizun publikoaren esparruan, Arreta Goiztiarra mistoa eta diziplinartekoa da, eta, hurrenez hurren, osasunaren, hezkuntzaren eta gizarte-zerbitzuen sistemen eskumenei atxikitzen zaizkien osasun-, hezkuntza- eta gizarte-arloko osagaiak ditu (**Hemendik atera dugu: 13/2016 Dekretua, otsailaren 2koa, Euskal Autonomia Erkidegoko Arreta Goiztiarreko esku-hartze integralari buruzkoa**).

HGPren susmoa izatean edo HGPren diagnostikoa baieztatzen denean, haurra artatzen duten profesionalak (pediatra, neuropediatría, errehabilitatzailea...) AGko programa bat hastera bultzatuko dute familia. Horretarako, bideratze-dokumentu bat betetzen dute, eta AGBT (Arreta Goiztiarreko Balorazio Taldeak) baloratzea eskatzeko aholkatzen diete familiari.

Eskaera Bizkaiko Foru Aldundian egiten da, Desgaitasuna, Mendekotasuna eta Arreta Goiztiarra Ebaluatzeko Atalean. (Uribitarte kalea 15, 48001 Bilbo). Zerbitzu horiei buruzko informazio gehiagorako, joan BBHAIP 2017 Gidako 18. eranskinera (<https://www.euskadi.eus/gobierno-vasco/-/documentacion/2017/guia-painne-2017-proceso-de-atencion-integrada-a-ninos-y-ninas-con-necesidades-especiales/>).

Arreta Goiztiarreko Esku-hartze Taldeek (AGET) haurra eta familia osotasunetik lantzen dute, garapenaren alderdi guztiak hartzen dituzte kontuan eta haurraren eta familiaren bilakaerara, egoerara eta beharrian aldakorretara egokitzen dira etengabe.

- Helburu nagusia haurraren gaitasunak ahalik eta gehien garatzea da, mailarik ahalik eta handiena lor dezaten autonomiaren, autodeterminazioaren eta gizarteratzearen arloetan; betiere, familiaren beharrianak eta kezak kontuan izanda.
- Bestalde, gurasoei laguntza eta informazioa ere ematen zaizkie, eta arreta berezia jartzen da gurasoen eta haurraren arteko esku-hartze afektiboan: Familiar ardaztutako eredua.

## **Garun-paralisisa duten haurrei arreta integratua emateko jardunbide egokiak**

- Arreta Goiztiarreko taldearen funtsezko zereginetako bat da koordinatuta lan egitea haurrekin eta familiekin egunero lan egiten duten profesionalekin, azken finean, diziplina arteko talde bat sortuz, irizpide bateratuak izateko hezkuntzaren, osasunaren eta gizartearen arloetan, eta, horrela, garapen globala hobetzeko.

### **FAMILIAN ARDAZTUTAKO EREDUA**

Familian ardaztutako ereduaren helburu nagusia familiak gaitzea da, ingurunean eraginkortasunez jardun dezaten. Familia esatean, funtzionamenduan dagoen gizarte-laguntzako sistema esan nahi da, elkar zaintzen eta babesten duena, artatu beharreko beharrizanak dituen eta errespetatu beharreko eskubideak ere badituen.

Profesionalek familiako kideekin batera egindako lana baloratu eta lagundu behar dute, familia horrek bere beharrizan, nahi eta itxaropenei bere kabuz aurre egin ahal izan diezaien. Horretarako, beharrezkoa da familia-unitatea hobeto ulertzen eta familiako kide guztiekin batera modu efikazean lan egiten saiatzea.

### **Familiarekin lana eraginkortasunez egiteko hainbat giltzarri**

- Familiak aurrean dituzten eskakizunak ulertu: medikoak, finantzarioak, fisikoak eta/edo sozioemozionalak.
- Egoera bakoitzari aurre egiteko estilo desberdinak ulertu, errespetatu eta lagundu.
- Informazioa partekatu, familiei beren beharrizanen arabera erabakiak hartzeko beren trebetasunak garatzen laguntzeko.
- Maltza, iragarria eta harbera izan.
- Familia bakoitzaren sendotasunak aitortu.
- Laguntza-iturri formaletara zein informaletara jo.
- Familien arteko konexio-sareak sortzeko aukerak eman: familiak laguntza emozionala ematen diote elkarri, informazioa eta baliabideak partekatzen dituzte eta horrek elkar aberastea dakar (laguntza-sare informala).
- Familiaren eta profesionalen artean lankidetzaren eraginkortasun aritu, elkarrekin lan eginez erabakiak hartzeko, esku-hartzeak antolatze eta helburuak ezartzeko.
- Familia, bere trebetasunak hobetzeko informazioa eta laguntza jasotzen doan heinean, erantzukizunak eta indarra hartzen joaten da, berreskuratu

egiten du egoeraren eta bere bizitzaren gaineko kontrola, eta bere erabakiak hartzen hasten da.

## **HGP DUTEN HAURREKIN LAN EGITEAREN EZAUGARRI ESPEZIFIKO BATZUK**

### **Garapen motorra. Trebetasun motorrak**

Adin goiztiarretan –baita uteroaren barnean ere– hasten den mugimenduaren kontrol progresiboa gizakiaren garapeneko funtsezko alderdia da; norberaren aukerez eta gaitasunez ohartzea eguneroko erronka handia da.

Etapan honetan, potentzialtasun horiek garatzeko lehenengo ahaleginak ikus ditzakegu, eta autonomiaren eta norberak balio izatearen gerorako jokabideen abiapuntua izango dira; jokabide horiei esker, haurra bere burua identifikatzen hasten da, eta horien aurrean inguratzen duen munduaren aurreko lehenengo egokitzen sentsazioak bizitzen hasten da.

Tradizionalki, garapen neuromotorra nerbio-sistema heltzearen ondorioztat ulertu da, zeinetan kontrol kortikal-nagusi progresiboak ordezkatu egiten duen mugimendu erreflexua (neuro-heltzearen teoriak). Alabaina, azken hogei urteetan, ikuspegi hierarkiko horretatik beste batera igaro gara: haurrak bere ingurune eskakizunetara eta jarduera bakoitzaren helburura egokitzen diren lotutako gorputz-sistemen (muskuloeskeletikoa, pertzeptibo-sentsorialak...) interakzio dinamikoari esker ikasten duela mugitzen (Macias eta Fagoaga, 2018).

Heltzea oinarritzko faktorea bada trebetasunak garatzeko, pertzeptzioa, ikaskuntza eta ingurunea faktore erabakigarriak dira, eta garrantzi berezia hartzen dute GP duen haurraren garapen neuromotorrean.

Lesionatutako eremua, lesioaren tamaina eta etiologia zein diren gorabehera, garuneko paralisia duten haurrek ezaugarri komun batzuk dituzte: muskulu-tonu anormala, hautazko kontrol motorren alterazioa, lotutako erreakzioak, mugimendu-patroi patologikoak, lerrokadura muskuloeskeletikoaren alterazioa, postura- eta oreka-kontrolaren alterazioa eta muskulu-indar desegokia. Horiek guztiek mugatu egiten dute item motorrak eskuratzea, eta zaildu egiten dute mugimendu-jokabide egokia ikastea eta ingurunera eraginkortasunez egokitzea.

Arreta Goiztiarreko programako ikuspegi motorrak (fisioterapiaren, terapia okupazionalaren eta eguneroko jardueraren bidez) alderdi horiek guztiak baloratu behar ditu lan-programa bakoitza egiteko, eta haurra-familia binomio bakoitzaren ohiko jardueran sartu. Arlo motorrean, garrantzitsua da, halaber, ikaskuntzak esanguratsuak izatea haurrarentzat eta familiarentzat, eta

## **Garun-paralisisa duten haurrei arreta integratua emateko jardunbide egokiak**

terapia-aretotik ateratzeko modukoak izatea, eguneroko funtzionamenduan orokortzeko.

GP duen haur baten maneian aipamen berezia egin behar zaio, bereziki bizitzako lehenengo urteetan, eskuak eraginkortasunez eta ekonomiaz erabili ahal izateko trebetasunari. Azpimarra berezia jarri behar da erreflexu anormalak eta lotutako erreakzioak murriztean, aurreformari mesede egitean eskuan eta simetria lantzean (sorbaldea, aldakena eta pelbisarena), postura onetik abiatuta eta ahalbidetuta; horri esker, eskua miatzeko eta ikasteko bitarteko gisa erabiliko dute.

Laguntza teknikoak erabiltzea eta horietan entrenatzea: ortesikoak, posturarako, mugikortasunerako eta autonomia pertsonalerako; hori ere oinarritzeko da GP duten haurrekin lan egiteko.

### **Nahasmendu sentsorialak**

Inguratzen gaituzten objektuen ezaugarriak ikusmen, entzumen eta zentzumenen sistemen (ukimenarena, termikoa eta mingarria) bidez eta propiozeptiboaren bidez jasotzen ditugu, eta alerazioak egon daitezke horietako edozeinetan. Ohikoak dira entzumen-nahasmenduak ere, eta askotarikoak izan daitezke. Gorreriak transmisiokoak nahiz pertzepziokoak edo mistoak izan daitezke.

Zaila izan daiteke sentsibilitatean dauden alerazioak ebaluatzea. Nahasmendua ukimen-sentsibilitatea eta sentsibilitate termiko eta mingarria murriztean datza nagusiki. Ukimenaren bidez objektuak identifikatzeko gai ez izateraino irits daiteke; ukimen-agnosia izateraino, beraz.

### **Pertzepzioaren nahasmenduak**

Alterazio sentsorialek negatiboki baldintzatzen dute pertzepzioa, eta, beraz, ondoren ezagutzak egitea. Zailtasunak dituzte lateralitatea, direkzionalitatea, kanpo-espazioa eta gorputz-eskema barneratzeko.

Denboraren nozioa, espazioaren nozioarekin lotuta, mugimenduaren eta entzumenak jasotako erritmoarekin konektatuta osatzen da. Horregatik, garun-paralisisa duen haurraren denbora psikologikoa motelagoa da.

Garun-paralisisa duen haurra motelagoa eta inkoordinatuagoa da, eta moteltasun hori ekintzetan, pentsamenduetan eta ikaskuntzan ere adierazten da. Nahasmendu horiek haurrak modu eraikitzailean jolasteko duen zailtasunean ageri dira, haurrak trebetasun eta adimen nahikoa izan arren. Azpimarratzeko

da pertzepzio-gaitasunen eta ikaskuntzen artean dagoen erlazioa; horregatik, haur horiek zailtasunak izaten dituzte maiz forma bisualak ezagutzeko eta ordena egokian erreproduzitzeko; eta hori, hain zuzen ere, funtsezkoa da irakurtzeko, idazteko eta aritmetika ikasteko. Hori dela eta, pertzepzio-nahasmenduek zaildu egin dezakete ikaskuntza-prozesua, arazo kognitiborik izan ez arren.

## **Komunikazioa eta mintzaira**

Garun-paralisia duten haurrek oso ezintasun mota ezberdinak izan ditzakete: batzuek, artikulazio-akats minimoak; beste batzuek, berriz, hitz ulergarri bakar bat ere ahoskatzeko ezintasuna, mintzamen-organoak mugitzeko erabateko ezintasunaren ondorioz. Oro har, izan ditzaketen arazoen bi alderdi nagusi bereiziko ditugu:

### **1. Mintzaira eskuratzea**

Garapen fonologikoa, oro har, atzeratuta dago, nahiz eta globalki garapen normalaren fase berberei jarraitzen dien. Kasu gehienetan, ez da eskuratze fonologikoaren akats batengatik, soinuak bereizita ekoitzi ahal izateko mugimendu-zailtasunengatik baizik. Nolanahi ere, kasu batzuetan entzumen-pertzepzioaren eta bereizketa fonetikoaren arazoak egoten dira, eta horiek eragina izango dute garapen fonologikoan.

Garapen morfosintaktiko orokorra normala da, baina kontuan izan behar da arazo motor bat dagoenean diskurtoaren luzera sinpletzeko joera dutela, lexiko mugatuagoa erabiltzekoa. Esperientzia sentoriorik, operazionalak, espazioaren aurkikuntzak, eta abar mugatuagoak izan ohi dituzte, eta ezagutza linguistikoaren kantitatea muga dezakete.

Alderdi semantikoak eta psikolinguistikoak asaldatuta egon daitezke egiten diren interakzioen murrizketengatik, solaskideen kopuru murriztuagatik edo, batzuetan, informazio-maila baxuagatik.

### **2. Adierazpeneko arazo motorrak**

Garun-paralisiaren ezaugarrietako bat adierazpen-mintzaira gauzatzeko zailtasun motorra da. Zailtasun horiek arnasketaren, fonazioaren, ahotsaren eta artikulazioaren funtzioei eragin diezaiekete, eta zailtasun-maila desberdinak egon daitezke.

Hitz egitean gorputzaren zati batekin (besoak, eskuak, sorbaldak, burua, etab.) edo gorputz osoarekin lotutako mugimenduek fonazio eta mintzamenaren prozesu osoari eragingo diote. Aldi berean, arnasketa eskasa,

## Garun-paralisia duten haurrei arreta integratua emateko jardunbide egokiak

irregularra eta gaizki koordinatua izan ohi da; abdomeneko eta diafragmako muskuluak blokeatuta egon daitezke, edo funtzionaltasun murriztua eduki fonazioan behar den eginkizun aktiborako.

Fonazioan, adukzio-mugimendu osatugabea edo gehiegizkoa gertatzen da ahots-tolesturetan, eta horrek ahots leherkorrak, intentsitateari dagokionez irregularrak eta tinbrea aldatuta dutenak eragingo ditu, besteak beste.

Errezelaren eta eremu orofaringeo osoaren funtzionamendua murriztuta egon liteke. Lotutako malformazioak izan daitezke, hala nola ojiba-ahosabaia, hortzen maloklusioa, adenoide oso garatuak... Eta horiek erresonantziari eragingo diote.

Mihiaren posizioa askotan ez da egokia izango, eta horrek ere baldintzatu egingo ditu orofaringearen funtzionalitatea eta airearen irteera.

Gainera, askotan, arnasketaren eta fonazio-artikulazioaren arteko koordinazioa ez da zuzen egiten, eta horrek nabarmen eragin diezaioke soinuaren ekoizpenari.

Haurren ezaugarriei dagokienez arestian aipatutakoa kontuan izanda, haur eta familia bakoitzaren beharrianetara egokitutako komunikazio-tresna bat garatu beharko da, horrela beren nahiak edo beharrak adierazten laguntzeko. Gaur egun, teknologia berrien aurrerapenari esker, hainbat tresna daude komunikazioa lortzen laguntzeko.

### Elikadura

Elikadura gure bizitzako oinarritzako prozesu biologiko bat da, bizirik irauteko beharrezkoak ditugun nutrienteak ematen dizkigulako. Baina, horrez gain, plazer sensoriala eta soziala lortzeko eta indartzeko iturri bat ere bada elikadura, bestearekin komunikatzeko eta gizarte-harremanak sendotzeko uneak ematen baititu; horrek garapen pertsonalean laguntzen du.

Haurtxoak amarekin ezartzen ditu lehenengo harreman afektiboak, elikaduraren bitartez. Bestearekiko mendekotasunean, haurtxoak, elikadura jasotzean, ez ditu nutrienteak bakarrik lortzen; maitatua izatearen, seguru egotearen eta babestuta egotearen sentsazioa ere jasotzen du. Haurtxoaren erantzunak indartu egiten ditu gurasoekin dituen lotura afektiboak, eta haurtxoaren ongizatearen bermatzaile eraginkor bihurtzen dira gurasoak.

Elikadurak, prozesu automatiko gisa bizi dugun arren, garapen neurologiko egoki eta konplexua behar du. Prozesu horretan, mugimendu asko koordinatu behar dira: xurgatzeko, mastekatzeko, irensteko, arnasteko, baita postura edo goiko gorputz-adarrak kontrolatzeko ere.

Garuneko paralisia duten hurrek kaltetuta izan ditzakete xurgatzeko, mastekatzeko eta irensteko gaitasunak, eta, beraz, elikatzeko duten gaitasuna nabarmen oker daiteke eraginkortasunari eta segurtasunari dagokionez, baina baita haurraren eta gurasoen arteko erlazioa eta eguneroko bizitza ere.

### **GP duten haurren elikadura-prozesuko zailtasun nagusiak:**

- Aurpegiko gestualitatea eta xurgatzea antolatzean.
- Elikagaia hartzeko eta elikagaiari eta listuari ahoan eusteko (ezpainen zigilatzea).
- Elikagaia mastekatzeko eta nahasteko, elikadura-boloa osatzeko.
- Boloa ahotik, faringetik eta esofagotik lekualdatzeko.
- Arnasbidea zigilatzea bermatzeko, babestuta gera dadin eta arnasbideetara igaro ez dadin.
- Errefluxu gastroesofagikoa egoteagatik.
- Idorreriagatik.
- Postura ondo ez kontrolatzeagatik (buruaren, lepoaren eta gorputz-enborraren posizioa, besteak beste).

Horrek guztiak honako hauek eragin ditzake pixkanaka; bereziki, erasan handieneko haurrengan:

- Desnutrizioaren ondoriozko arazoak (elikaduraren eraginkortasunik eza).
- Arnasketa-konplikazioak, elikagaiak behin eta berriro eta/edo masiboki arnasbidera igarotzeagatik.
- Apego-prozesuetan eragitea.

Arreta Goiztiarretik, elikatzeko zailtasunak lantzeko modurik egokiena espezialitate desberdinetako diagnostiko- eta tratamendu-lan koordinatua egitea da: pediatra, neurologoa, gastroenterologoa, errehabilitatzailea, nutrizionista, erizainak, logopedak, terapeuta okupazionalak, pedagogoa eta, jakina, familia.

AGETek bere lan-programetan sartzen dute diziplina anitzeko inplikazio hori, eta, halaber, haur bakoitzari lanketa espezifiko egiten zaio: berezko teknika logopedikoak (desentsibilizazioa, erreflexuen inhibizioa, estimulazio orofaringea, MECV-V egitea), testura egokienei buruzko orientazioa (aglutinatzaileak erabiltzea), elikagaietarako laguntza teknikoak (edalontziak, mahai-tresnak, tetinak...), posturari arreta jartzea eta postura-kontrola, ingurunera egokitzea...

Azken helburua da HGP duten haur guztientzat elikadura eraginkor, seguru eta atsegingarria lortzea.

# Haurren garuneko paralisia duten ikasleei eman beharreko hezkuntza-erantzuna

## **SARRERA**

Euskal hezkuntza-sistemaren oinarrizko egitekoetako bat oro har «pertsona guztiei kalitatezko hezkuntza jasotzeko eskubidea bermatzea» da, eta hezkuntza horren ezaugarrietako bat hezkuntza-inklusioa da, hain zuzen ere.

Eskola inklusiboaren azken helburua da ikasle guztiek ahalik eta gehien garatzea euren gaitasunak eta ahalmenak, beren proiektu pertsonal eta profesionala eraikitzeko gai izan daitezen. Horretarako, ikasle guztiek hezkuntzan sartzeko eta horrekin jarraitzeko aukera izango dutela bermatu behar da, eta kalitatezko hezkuntza-sistema bat eskaini, aukera-berdintasunean oinarritutakoa.

Gizarteak, eta eskolak haren zati den heinean, aniztasunari erantzun behar dion moduaren aipamena egiten duen kontzeptua da inklusioa; praktikan, orain arte ikaslearengan bakarrik fokalizatuta zegoen hezkuntza-erantzunaren ardatza eskola-testuinguru arruntera lekualdatzea dakar.

Eskola inklusiboaren definizioetako bat honako hau izan daiteke: haur eta gazte guztiei hezkuntza jasotzeko aukera bermatzen diena da; ez, ordea, edozein hezkuntza, kalitatezko hezkuntza baizik, guztiei aukera berdinak eskaintzen dizkiena (Ainscow, Booth eta Dyson [2006] eta Echeita eta Duk [2008]).

## **ESKOLATZEAREN EBALUAZIOA ETA PROPOSAMENA**

HGP duen haur bat ikastetxe batean lehenengoz matrikulatzen denean, ohikoena izaten da ordurako ospitale- eta gizarte-zerbitzuek baloratuta eta ebaluatuta egotea. Haurren hezkuntza-premia bereziak ebaluatu aurretik, zerbitzu horien ekarpenak ezagutzea komeni da, ikaskuntza-oztopoak eta partaidetza identifikatzeko eta hezkuntza-eremuan hobeto funtzionatzeko erabakiak hartzeko. Halaber, Arreta Goiztiarrera joaten ari den jakin beharko dugu.



Garrantzi txikiagokoak ez diren beste aldagai batzuk ere baloratuko dira, hala nola ikastetxearen ezaugarriak, laguntza-produktuen beharra, familiaren iritzia... Kasu bakoitzean aztertu eta baloratu behar da zein den hezkuntza-ingurune mesedegarriena.

Ebaluazio hori eremuko Berritzeguneetako hezkuntza-premia berezien aholkulariek egingo dute. Modu pertsonalizatuan egiten da, eta pertsonaren ikuspegi integraletik. Ebaluazioak diziplina artekoa izan behar du, eta jasotako/detektatutako beharrianen arabera, beste laguntza-profesional batzuek ere parte hartu ahal izango dute, hala nola fisioterapeutak, terapeuta okupazionalak, entzumen eta hizkuntza irakasleak... Gainera, familiaren lankidetzaren ere izango da.

Informazioa jaso eta ikaslearen hasierako ebaluazioa egin ondoren, kasu bakoitzerako eskolatzeko-modalitatearen proposamen egokiena egingo da, eta, era berean, bere beharrianen erantzuteko zer laguntza behar duen erabakiko da.

Ikaslea eskolatu ondoren, lan-plana ezarriko da. Egitasmo hori aldezka ebaluatuko da eta kasuan parte hartzen duten profesional guztiek parte hartuko dute.

Eskolatzeko-proposamena hezkuntza-etapa edo ikastetxea aldatuko den bakoitzean berrikusi beharko da, besteak beste, eta aldaketa esanguratsuak gertatzen diren bakoitzean beste ebaluazio batzuk ere egin ahal izango dira.

## **ESKOLATZE-EREDUAK**

Ebaluazio psikopedagogikoa egin ondoren, kasu bakoitzerako egokiena den eskolatzeko-proposamena egingo da.

Proposamena banakoa izango da, eta ahalik eta murrizketa gutxien dituen ingurunea lehenetsiko da beti; hau da, aukerarik inklusiboena. Ahal den guztietan, ikasleak unitate arruntan bidez eskolatuko dira, eta beharrezkoa denean soilik egingo da hezkuntza bereziko unitateen zentro arruntetako gela egonkorren bidez. Ezinbestekoa denean, ikasle horiek hezkuntza bereziko zentroen bidez heziko dira. Gure erkidegoan, ASPACEren zentro espezifiko bat dago, garuneko paralisia duten ikasleentzat.

Horretarako, familiaren iritzia kontuan hartuko da beti.

### FAMILIA

HGP duten ikasleen hezkuntza-erantzunak eskolaren eta familiaren arteko lankidetzat estuan oinarritu behar du. Familiak zenbait egokitzapen-trebetasuni buruzko datuak eman ditzake inork baino hobeto, baita ikaslek testuinguru desberdinetan duen autonomiari buruz ere, eta laguntza eman diezaguke hezkuntza-esparruan lortzeko ohitura zailak orokortzen laguntzeko.

HGP duten ikasleen hezkuntza-erantzunaren kalitatea, ikaslearen eta familiaren beharrianak kontuan izanik, hezkuntza-helburu berberak dituzten profesional desberdinen taldeko lanaren arabera izango da.

### HGP DUTEN IKASLEEN HEZKUNTZA-PREMIA BEREZIAK

HGP duten pertsonen hezkuntzaren xedea izan behar da pertsonen gizarteratzea eta gizarteko partaidetza sustatuko duten trebetasunak gara ditzaten bultzatzea, inguruaren eskakizun aldakor eta zorrotzei erantzun ahal izateko. Hezkuntza-erantzunak barne hartu behar du haurraren gaitasunen garapenaren mailaren eta hezkuntza-premia berezien balorazioa, horiekin bat datorren eskolatzeko proposamena, curriculumaren eta curriculumeko konpetentzien egokitzapen-maila, baita beharrezkoak diren sarbide-elementuena ere: oztopoak kentzea, lekualdatzeko bitartekoak erabiltzea, eskola-tresnak manipulatzeko egokitzapenak eta curriculum-materialak.

Hezkuntza-premia berezi ohikoenak hezkuntza arlo hauetan jasotzea dute ardatz:

#### Mugimenduaren arloa

- Lekualdatzea
- Postura kontrolatzea
- Manipulatzea

#### Komunikazioren arloa

- SAAC erabiltzea

#### Autonomia pertsonalaren eta sozialaren arloa

- Bere burua zaintzea
- Osasuna eta segurtasuna
- Gizarte-trebetasunak

### **Komunikazioaren eta mintzairaren arloan**

- Zailtasunak ahozko mintzairan (arnasaren kontrolaren desordenak eta fonazio-aparatuaren funtzionamendu okerra, praxiak, artikulazioa, irensketa atipikoa, listu-jarioa...).
- Ahozko adierazpena (mintzaira motela, intonazioa, ahots-aldaketak, mintzamen-gabezia...).
- Keinuzko adierazpena eta mimikaren laguntza komunikazioan.
- SAAC

### **Autonomia pertsonalaren eta sozialaren arloan**

- Bere burua zaintzea: Norberaren garbiketa eta ahoko higiea, janaria (elikadura eta hidratazio orekatua, elikadura enterala, zunda bidezkoa); mikzioaren eta irazpenaren kontrola, sekrezioak kentzea (mukiak, listua...); janztea eta erantztea.
- Osasuna eta segurtasuna.
- Gizarte-trebetasunak.

### **Osasunean eta ongizatean**

- Osasun-arazoei eragindako aparteko zainketekin lotutako beharrianak, hala nola:
  - Botikak hartzea eta krisi epileptikoak kontrolatzea.
  - Postura-zainketa eta -kontrol ohikoak, hausturak eta eskarak PREBENITZEKO, arnasketaren kontrola (ongizate fisikoa hobetzeko).
  - Erlaxazioa eta postura-atsedenaldiak (ongizate fisikoa hobetzeko).
  - Gogobetetasuna eta estresik ez izatea (ongizate emozionala hobetzeko).

### **Pertzepzioaren arloan**

- **Pertzepzio-ikusmen alterazioekin lotutako beharrianak:**
  - Begi-estatikaren alterazioak (begirada ezartzeko eta mantentzeko moteltasuna eta ezegonkortasuna)
  - Begi-dinamikaren alterazioak (begi-jarraipena, begirada altxatzea, estrabismoa...).
- **Beste alterazio sentsozial batzuk: entzumenarekin eta zentzumenekin lotutakoak**

### **Arlo sozioafektiboan**

- Ezegonkortasun emozionala kalte neurologikoaren eta ingurumen-faktoreen ondorioz.
- Interakzioak helduarekin eta berdinekin.
- Autoestimua eta autopertzepzioa.
- Autodeterminazioa: aukerak egiteko gaitasuna, lehentasunak, helburuak ezartzea (bizimodu parte-hartzaile eta autonomia handiagoko baten berme gisa).

HGPko defizit motorrarekin batera, beste nahasmendu batzuk ager daitezke; hona eman ohikoenak, arestian aipatutako moduan:

- Epilepsia.
- Nahasmendu sentorialak: entzumenaren galera, ikusmenaren mugak...
- Desgaitasun intelektuala.

Ikaslea eskolatuta dagoenean, curriculum-egokitzapen bat egingo da; oro har, curriculumera sartzeko elementu materialen eta pertsonalen egokitzapenak izan ohi dira. Mugitzeko zailtasunez gain horrekin lotutako beste nahasmendu motaren bat duten ikasleek (desgaitasun intelektuala, nahasmendu sentorialak...) curriculum-egokitzapen handia izan dezakete.

### **BALIABIDE PERTSONALAK ETA MATERIALAK**

Ikasle bakoitzaren hezkuntza-premia berezien arabera hartuko dira haurrak zuzen eskolatzeko behar dituen baliabide pertsonal eta materialei buruzko erabakiak.

#### **Baliabide pertsonalak**

Euskadiko Hezkuntza-sistemak baliabide arruntak ditu ikastetxeetan, eta horiek bultzatu behar dira hezkuntza-inklusioaren esparruan:

- Ikasgelako tutorea: hezkuntza-ekintzaren arduradun nagusia eta figura gakoa. Familiarekin koordinatzeko erreferente profesionala.
- Irakasle aholkulariak: tutore eta gainerako irakasleei laguntzen eta aholkuak ematen dizkie, hezkuntza-beharrian bereziei erantzun egokia emateko.

Gainera, haurren hezkuntza-premia bereziek hala eskatzen badute, ezohiko baliabideak izan ditzakete eskaera espezifikoagoei erantzuteko:

- Pedagogia Terapeutikoko irakasleak: HPB dituzten ikasleen irakasleekin lankidetzan aritzen dira oinarrizko konpetentziak garatzeko.
- Audizio- eta hizkuntza-irakasleak/logopeda: irakasle taldearekin lankidetzan aritzen da komunikazioa eta mintzaira garatzeko.
- Hezkuntza Laguntzan Espezialista: autonomia pertsonal eta sozialarekin lotutako beharrezaneiei eta curriculumera sartzeari erantzuteko lankidetzan aritzen da.
- Fisioterapeuta: mugimenduarekin lotutako beharrezaneiei erantzuna emateko aritzen da lankidetzan, curriculumera sartzeko (lekualdatzea, posturaren kontrola...).
- Terapeuta okupazionala: jardun okupazionalarekin lotutako beharrezaneiei erantzuteko lankidetzan aritzen da, curriculum arrunt edo espezifikora sartzeari errazteko, eta, halaber, baliabide materialak baloratzen eta kudeatzen ditu.
- Beste batzuk (baliabidetegiak, entzumen-desgaitasuna duten haurren koordinatzailea...).

Halaber, eremuetako Berritzeguneek ere parte hartuko dute. Horietan, Hezkuntza Premia Berezien Aholkularitzek gain, etapa eta programako aholkulariak ere badaude. Informazio gehiago esteka honetan aurki daiteke (kokapena, eginkizunak...): [http://www.hezkuntza.ejgv.euskadi.eus/r43-2459/es/contenidos/informacion/did3/es\\_2054/berritzegune.html](http://www.hezkuntza.ejgv.euskadi.eus/r43-2459/es/contenidos/informacion/did3/es_2054/berritzegune.html)

Udalerriari dagokion eremuko Berritzeguneetako Hezkuntza Premia Berezien Aholkularitzak ikaslearen balorazioa, eskolatze-proposamena eta hezkuntza-jarraipena egingo du ikastetxean izango duen hezkuntza-prozesuan.

Bizkaian, Hezkuntza Premia Berezien Aholkularitzak daude gaur egun dauden 10 eremuetako Berritzeguneetan. [www.berritzeguneak.net/](http://www.berritzeguneak.net/)

Hezkuntza-laguntzaren arloko espezialistaren, fisioterapeutaren eta terapeuta okupazionalaren zereginak hemen daude jasota: <https://www.euskadi.eus/y22-bopv/eu/bopv2/datos/2004/06/0403236a.pdf>

Audizio- eta mintzaira-arloaren espezialistaren eta logopedaren zereginak, gainerako irakasleen bezala, ikasturte bakoitzaren hasieran argitaratzen diren Hezkuntza Sailburuordetzaren ebazpenetan jasotzen dira.

### Baliabide materialak

Arestian aipatu dugun moduan, hezkuntza-premia berezi ohikoenak hauek dira hezkuntzaren arloan:

- Mugimenduaren arloa:
  - Lekualdatzea.
  - Manipulatzea.
  - Postura kontrolatzea.
- Komunikatzea.
- Autonomia pertsonala eta soziala.

**Lekualdatzea:** ikasleak ikastetxean (ikasgelan zein ikastetxeko beste espazio batzuetan) lekualdatzeko dituen gaitasuna eta modua baloratzen dira. Halaber, kontuan izango dira lekuz aldatzea eta komuna erabiltzea zaildu dezaketen oztopo arkitektonikoak; bereziki, gurpil-aulkia erabiltzen duten ikasleen kasuan. Eskolatzeko-aurreikuspena martxo inguruan egiten denez, oztopo arkitektonikorik badago, ikastetxeak erabaki egokiak hartuko ditu horiek ezabatzeko.

**Manipulatzea:** ikasleek eskola-egunean egunero egiten dituzten jarduera gehienetan eskuak erabili behar dira. HGP duten ikasleek manipulazio-jarduerak (guraizeak, erregela, idazteko tresnak, mahai-tresnak eta abar erabiltzea) egiteko duten gaitasuna baloratu da, eta materialak egokitu egingo dira, curriculumerako sarbideari mesede egiteko. Eskuz idaztea zaila denean, ordenagailua eta horretarako elementuak erabiltzea baloratu da, hala nola software espezifikoak.

**Postura kontrolatzea:** posturaren gainean kontrol egokia izatea funtsezkoa da ikasteko; hortaz, alderdi hori balioetsiko da eta HGP duten ikasleek altzari egokiak dituztela erraztuko da, postura eroso eta funtzionala izan dezaten.

**Komunikatzea:** HGP duten ikasle batzuek artikulazio-zailtasunak dituzte eta ez dute ahozko mintzairarik. Ikasle horientzako komunikazioko beste sistemaren bat edo sistema handigarriren bat erabiltzeko aukera baloratu da, baita hori eskuratzeko modua eta komunikazio eraginkorra lortzeko gailu egokia ere.

**Autonomia pertsonala:** garrantzitsua da HGP duten haurren autonomia ahalik eta gehien sustatzea ikastetxeko eguneroko jardueretan, jantokian, garbiketan... Arlo hori baloratu da eta lan egiteko programak egingo dira, beharrezkoa bada, autonomia sustatzeko laguntza-produktuak erabiltzeko.

**Garapen sozioafektiboa:** autodeterminazioa, autoestimua, autopertzepzioa eta aukera-gaitasuna sustatzea, bizitza parte-hartzailea bermatzeko.

# Familientzako baliabideak

HGP duten pertsonentzako familien elkarte eta zerbitzu-hornitzaile batzuk:

## **ASPACE BIZKAIA**

**Bizkaiko garuneko paralisia duten pertsonen laguntzeko elkarte**

[www.aspacebizkaia.org](http://www.aspacebizkaia.org)

Aspace Bizkaia irabazi-asmorik gabeko erakunde bat da, erabilgarritasun publikokoa. 1978an sortu zen, garuneko paralsiaren arazoari elkarte-esparruan erantzuteko. Elkartearen egitekoa da sustatzea Bizkaian garuneko paralisia eta pareko gaitzak dituzten guztiek eta haien senideek bizitza-kalitate osoa izan dezatela, bizi-ziklo osoan, eta, horren guztiaren bitartez, barneratzailea izango den gizarte bat eraikitzen laguntzea.

Horretarako, besteak beste, arreta- eta tratamendu-zerbitzuak sustatzeaz eta kudeatzeaz arduratzen da. Zerbitzu horien xedea guztien bizi-kalitatea hobetzea da. Aspace Bizkaia garuneko paralisia duten pertsona guztiak laguntzeko eta orientatzeko topagunea ere bada; haien ordezkaria da eta haien eskubideak erakundeetan eta gizartean betetzen direla zaintzen du. Horretarako, garuneko paralisia duten pertsonen gizarteratzea sustatzen du, eta haien beharrianen arabera zerbitzuak kudeatzea eta sortzea errazten.

Horren guztiaren helburua pertsonen eta familien bizi-kalitatea etengabe hobetzea da, eta gizarte-esparru guztietan daudela ziurtatzea.

**Eskaintzen dituen zerbitzuak: bereziki haur eta gazteei bideratuak**

## **KUDEAKETA ETA ADMINISTRAZIOKO ZERBITZUAK (zerbitzu zentralak)**

Besteak beste, komunikazioa, prestakuntza, garraioa, kudeaketa eta administrazioa.

Julio Urkijo, 17 lonja. 48014 Bilbo

Telefono-zenbakia: 944 414 721

Helbide elektronikoa: [aspace@aspacebizkaia.org](mailto:aspace@aspacebizkaia.org)

## **Garun-paralisisa duten haurrei arreta integratua emateko jardunbide egokiak**

### **GARUNeko PARALISIA DUTEN PERTSONEI ETA FAMILIEI ARRETA EMATEKO ZERBITZUA**

Besteak beste, harrera, laguntza, orientazioa eta informazioa.

Familien Eskola.

Julio Urquijo, 12-14 lonja. 48014 Bilbo

Telefono-zenbakia: 944 414 721, ext 2

Helbide elektronikoa: [aspace@aspacebizkaia.org](mailto:aspace@aspacebizkaia.org)

### **ARRETA GOIZTIARREKO ZERBITZUA eta LAGUNTZA ESPEZIALIZATUKO ZERBITZUA**

Ibáñez de Bilbao, 6-bajo. 48001 Bilbo

Telefono-zenbakia: 944 231 268

Helbide elektronikoa: [atenciontemprana@aspacebizkaia.org](mailto:atenciontemprana@aspacebizkaia.org)

### **HEZKUNTZA BEREZIKO IKASTETXEAk**

- Zabaloetxe Goikoa:

Zabaloetxe auzoa, z.g. (San José Artesano). 48190 Loiu

Tel.: 944 533 171. Helbide elektronikoa: [c.r.i.zabaloetxe@aspacebizkaia.org](mailto:c.r.i.zabaloetxe@aspacebizkaia.org)

- Elguero:

Elguero auzoa, S/N. 48510 Trapagaran

Tel.: 944 95 66 41. Helbide elektronikoa: [c.r.i.elguero@aspacebizkaia.org](mailto:c.r.i.elguero@aspacebizkaia.org)

- San Ignacio:

Extremadura kalea, 4. 48015 Bilbo

Tel.: 944 745 5500. Helbide elektronikoa: [c.r.i.sanignacio@aspacebizkaia.org](mailto:c.r.i.sanignacio@aspacebizkaia.org)

### **AISIALDIA, DENBORA LIBREA ETA BOLUNTARIOTZA**

Julio Urquijo, 17 - lonja. 48014 Bilbo

Tel.: 944 425 677

Helbide elektronikoa: [tiempolibre@aspacebizkaia.org](mailto:tiempolibre@aspacebizkaia.org)

**BESTE ZERBITZU BATZUK:** Helduen eguneko zentroa, egoitza, zentro okupazionala eta enplegu-zentro berezia.

**Baliabidea:** “ASPACE hiritartasun aktiboa, haurtzaroa eta nerabezaroa” gida.



## **GORABIDE, desgaitasun intelektuala duten pertsonen aldeko Bizkaiko elkartea**

Poza lizentziatuaren kalea 14, 2. sol., 48011 Bilbo

Telefono-zenbakia: 944 431 210

Helbide elektronikoa: [gorabide@gorabide.com](mailto:gorabide@gorabide.com)

Webgunea: <https://gorabide.com/>

Gorabide Bizkaiko erakunde bat da, irabazi-asmorik gabea, desgaitasun intelektuala duten pertsonen eta haien familiei eta pertsona edo erakunde tutoreei laguntza ematera bideratua.

**Egitekoa:** Desgaitasun intelektuala duten Bizkaiko pertsonen eta haien familien bizi-kalitatea hobetzea, eta erantzun aurreratuak eta kalitatezko laguntza ematea, konpromiso etikotik eta gizarte bidezkoagoa eta solidarioa sustatuz.

Eskaintzen dituen zerbitzuak

- Harrera, informazioa, orientazioa eta laguntza
- Aisialdia eta denbora libre
- Aldi baterako egonaldiak
- Eguneko zentroak
- Haur eta gazteen orientazioa
- Familientzako prestakuntza eta parte-hartzea
- Teknikari espezializatuak

## **FAMILIENTZAKO BESTE BALIABIDE BATZUK**

- Gizarte Segurantzaren prestazio ekonomikoa, minbizia edo beste gaixotasun larriren bat duten adingabeak zaintzeagatik. <http://www.seg-social.es/>
- Autonomia pertsonala sustatzeko laguntza-produktuen gaineko informazioa, orientazioa eta laguntza ekonomikoak emateko foru-zerbitzu publikoa (GIZATEK). <http://www.bizkaia.eus/>
- Onuradunaren kargura % 65eko edo gehiagoko desgaitasuna duen seme-alaba edo adingabeagatiko prestazio ekonomikoa.  
<http://www.seg-social.es/>

## Hobetu beharreko arloak

Familiek eta lantalde honetako kideek hobetu beharreko zenbait arlo identifikatu dituzte. Horien guztien artean, familiarekin komunikazio ona izatea da nagusia. Profesionalek aktiboki entzun behar dute familia, eta akordio batera iritsi behar dute haurrarentzako planen inguruan. Garrantzitsua da familia ondo informatu eta orientatzea, eta itxaropen errealista baina optimistak adostea. Familiek informazio gehiago eskatzen dute HGP duten haurrentzat eskuragarri dauden baliabideei buruz.

Arreta familian jarri behar da, bere ingurunean laguntzeko eta familia eta haurra ahalduntzeko; horretarako, gurasoek eta familiako beste kide batzuek parte hartu behar dute prozesuan. Garrantzitsua da arreta indibidualizatua izatea ere, eta haur/familia bakoitzerako arreta-plan bat prestatzea.

Gainera, hobetu egin behar da prozesuan parte hartzen duten sistema guztien arteko komunikazioa. Osasun-koordinazio hobe egitea, bikoizketak eta gabeziak saihestea eta AG eta espezialitateen arteko zerbitzu osagarriak eskaintzea. Sistemen arteko koordinazioa ere gakoa da, eta zerbitzu bakoitzean «trantsizio-plan» bat eduki behar dute. Gainera, Osasunaren eta Hezkuntzaren artean lankidetzako erabakiak hartzean aurrera egin behar da, bi sistemetako profesionalak espezializatzea eskatzen duten hezkuntza-premiei behar bezala erantzuteko.

Arestian aipatutako hobetu beharreko arloen ildotik, familiek eskatzen dute haurrarekin zuzenean lan egiten duten profesionalak sarriegitan ez aldatzea. Zerbitzu bakoitzean arreta indibidualizatuko plan bat prestatzean, trantsizio-plan bat barne hartzen duena, informazio-errepikapenak edo -gabeziak saihestu behar dira.

Azkenik, HGPrekin lotutako arlo guztietako profesional guztientzako prestakuntza hobetu behar dugu.

# Laburpena

Adin pediatrikoan, mugitzeko desgaitasunaren arrazoi nagusia Haurren Garuneko Paralisia izaten da. Normalean, beste arazo batzuk egoten dira horri lotuta, eta espezialistek artatu behar dituzte arazo horiek. Profesionalek eta familiekin diziiplina anitzeko eta banakako arreta eman behar diote haurrari, modu koordinatuan.

Diagnostiko goiztiarra egiteko hurbilketan, erabilgarria izaten da neurogarapenaren jarraipena egitea; Lehen Mailako Arretako eta Ospitaleko Pediatriako taldeek egiten dute hori. Hainbat gomendio ditugu arrisku-faktoreak hautematean jarraipena egiteko, eta arreta berezia eskaintzen diegu familiekin azaltzen dizkiguten kezkei.

Diagnostikoa klinikoa da eta Neuropediatriako espezialitateak egiten du. Bizitzaren lehen urtean, zaila izaten da diagnostikoa egitea, edoskitzaroan dauden haurrek ez dutelako espastizitatearik izaten. Kasu gehienetan, seinaleak gutxika agertzen dira; NSZ garatu ahala, tonu muskularra eta funtzio motorra aldatzen joaten dira. Garuneko paralisiaren eta adierazpen klinikoa estrapiramidala, espastizitatea edo ataxia duten hainbat gaixotasunen diagnostikoa bereizi behar da, gaixotasun progresibo batzuek garuneko paralisiaren antzeko sintomak izaten dituztelako, batzuetan hainbat hamarkadatan. Funtsezkoa da horiek bereiztea; tratamenduagatik baino gehiago, aholku genetikoa emateko aukeragatik. Arrisku-faktoreak detektatu edo diagnostikoa egin ondoren, Haurren Errehabilitazio Zerbitzura deribatu behar da kasua, esku-hartze indibidualizatu goiztiarreko plana abiarazi ahal izateko. Adingabeak dituen arazoak kontuan harturik beharrezkoa denean, beste espezialitateen arteko koordinazioa antolatuko da.

AGko eta desgaitasun eta mendekotasuneko programei dagokien balorazioa Bizkaiko Foru Aldundian egiten da.

Arreta Goiztiarreko Esku-hartze Taldeak (AGET) eta hirugarren sektoreko elkarteak oso garrantzitsuak dira familian ardaztutako AGko plana garatzean, familiei laguntzeko eta familiak ahalduentzeko. Euren jarduerak koordinatu behar dituzte gainerako profesionalekin eta familiekin, eta esku-hartzeen jarraibideak eta helburuak adostu.

Hezkuntza-sisteman, irakasleek, tutoreak eta aholkulariak banakako arreta-plana prestatu ahal dute, familiarekin ados jarrita. AGBTrekin koordinatzea eta haurrak hezkuntza sisteman sartu aurretik informazioa

## **Garun-paralisia duten haurrei arreta integratua emateko jardunbide egokiak**

ematea lagungarria da haur horrekin egin beharreko esku-hartzea hobetzeko. Laguntzarako banakako baliabideak, fisioterapia edo beste batzuk ematea aurreikusten da motrizitate- eta komunikazio-arazoek curriculumera sartzeko aukerak nabarmen murrizten dituztenean.

Familiek hobetu beharreko alderdi batzuk identifikatu dituzte: laguntza eta arreta positiboa; prozesuan gurasoak eta familiako beste kide batzuk ahalduntzea, prozesuan parte hartuz; prozesuan esku hartzen duten sistemen arteko komunikazioa hobetzea; ahal dela, eragindako haurrari zuzeneko arreta ematen dioten profesionalak ez aldatzea; osasun-kontsulten koordinazioa hobetzea eta HGPrekin zerikusia duten profesional guztien prestakuntza hobetzea.

# Bibliografía

1. Ainscow M, Booth T, y Dyson A. Mejorando las escuelas, desarrollando inclusión. *Revista de Educación* 2006. 349;153-178.
2. Akmer et al. Treadmill Training with Partial Body-Weight Support in Children with Cerebral Palsy: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2009; 51:268-275.
3. Alonso del Palacio D. La Parálisis Cerebral y alteraciones afines. Reflexiones para conseguir una mejor adaptación funcional. 2012. Gipuzkoako XXIX. Pediatria Jardunaldiak.
4. Anttila et al. Effectiveness of Physiotherapy and Conductive Education Interventions in Children with Cerebral Palsy, Review. *Am. J. Phys. Med. Rehabil* 2008; 87:6.
5. Anttila H et al. Effectiveness of Physiotherapy and Conductive Education Interventions in Children with Cerebral Palsy, Review. *Am. J. Phys. Med. Rehabil* 2008; 87 (6)
6. Ashwal S, Russman BS, Blasco PA. Practice Parameter: Diagnostic assessment of the child with cerebral palsy. Report of the quality standards subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the child Neurology Society. 2004; 62: 851-63
7. Bartlett DJ, Galuppi B, Palisano RJ et al. Consensus classifications of gross motor, manual ability, and communication function classification systems between therapists and parents of children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2015.
8. Beguiristain-Gúrpide JL. Lógica clínica en cirugía ortopédica de la parálisis cerebral. *Rev Neurol* 2003; 37: 51-4
9. Borggraefe I. Sustainability of motor performance after robotic-assisted treadmill therapy in children: an open, non-randomized baseline-treatment study. *Eur J Phys Rehabil Med* 2010; 46(2):125-31
10. Constraint-induced Movement Therapy in the Treatment of the Upper Limb in Children with Hemiplegic Cerebral Palsy. *Cochrane Database Syst Rev* 2009; Issue 1.
11. Gurutzetako Unibertsitate Ospitaleko Dokumentu Adostua. HGPren diziplina anitzeko tratamendua. 2016
12. Echeita Sarrionandia G y Duk Homad C. Inclusión educativa. *Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación* 2008.
13. Eliasson AC, Krumlinde-Sundholm L, Rosblad B, et al. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy. Scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neurol* 2006;48:549-554.

14. Fhlings D, Switzer L, Findlay B, et al. Interactive computer play as “motor therapy” for individuals with cerebral palsy. *Seminars in Pediatric Neurology* 2013. 20(2): 127-138
15. García Pérez MA y Martínez Granero MA. Desarrollo Psicomotor y Signos de Alarma. *AEPreñ Pediatriako* 13. Eguneratze Ikastaroa. 2016
16. Godstein et al, The Treatment of Cerebral Palsy: What we Know, What we don't Know. *J Pediatr* 2004;145:S42-S46
17. Grupo PrevInfad / PAPPS Infancia y Adolescencia. Programa de actividades Preventivas y de Promoción de la salud para niños Prematuros con una edad gestacional menor de 32 semanas o un peso inferior a 1700 gramos. Del alta hospitalaria a los 7 años. 2010. [www.aepap.org/previnfad/actividades.html](http://www.aepap.org/previnfad/actividades.html)
18. Grupo PrevInfad / PAPPS Infancia y Adolescencia. Guía de actividades preventivas por grupos de edad. 2014. [www.aepap.org/previnfad/actividades.html](http://www.aepap.org/previnfad/actividades.html)
19. Kanelisto. Effectiveness of Occupational Therapy for Children with Cerebral Palsy, *Dev. Med. & C. Neurol* 2009
20. Kanovsky et al. Long-Term Efficacy and Tolerability of 4-monthly versus yearly Botulinum Toxin Type A Treatment for Lower-Limb Spasticity in Children With Cerebral Palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2009;51(6);436-445.
21. Kerem Gunel M, Mutlu A, Tarsuslu T et al. Relationship among the Manual Ability Classification System (MACS), the Gross Motor Function Classification System (GMFCS), and the functional status (WeeFIM) in children with spastic cerebral palsy. *European Journal of Pediatrics* 2009; 168 (4): 477-485
22. Leanne, Sakzewski L, Ziviani J, Boyd RN. Efficacy of upper limb therapies for unilateral cerebral palsy: a meta-analysis. *Pediatrics* 2014; 133(1):e175-204. doi: 10.1542/peds.2013-0675. Epub 2013
23. Liptak G, Murphy N, and the Council on children with Disabilities. Providing a Primary Care Medical Home for children and youth with Cerebral Palsy. *Pediatrics* 2011; 128 (5: 1321-1329)
24. Macias Merlo ML y Fagoaga Mata J. Fisioterapia en Pediatría. Editorial Medica Panamericana, Madril. 2018
25. Martí, I. Parálisis cerebral infantil. Definición, diagnóstico y tratamiento. *Bol. Euskal Herriko Pediatria Elkarte*, 2015; 47: 19-22
26. Martínez MJ. Signos de alarma en el Desarrollo Psicomotor. 2014, Bizkaiko Lehen Mailako Arretako Pediatrako XXVIII. Eguneratze Ikastaroa
27. Novak I, McIntyre S, Morgan C et al. A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. *Dev Med Child Neurol* 2013; 55(10):885-910. doi: 10.1111/dmcn.12246. Epub 2013
28. Palisano R, Rosenbaum P, Bartlett D et al. GMFCS - E & R ©. CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University, Hamilton, Ontario, Canada. 2007

29. Póo P. Parálisis Cerebral Infantil. AEP. Protocolos 2008. [www.aepap.es/protocolos/](http://www.aepap.es/protocolos/)
30. Reilly S, Reddihough D, Mensah F, et al. Language outcomes of children with cerebral palsy aged 5 and 6 years: a population-based study. *Dev Med Child Neurol* 2016;
31. Robaina G, Riesgo S y Robaina N. Evaluación diagnóstica del niño con Parálisis Cerebral. *Rev. Cubana Pediatr.* 2007; 79 (2)
32. Rosenbaum P. Developmental disability: shouldn't grandparents have a place at the table?. *Dev Med Child Neurol* 2016.
33. Rosenbaum P. Cerebral Palsy: what parents and doctors want to know. *BMJ* 2003; 326: 970-4
34. Rufo-Campos M y Rufo-Muñoz M. Parálisis Cerebral Infantil. *Neurología. An Pediatr Contin* 2005; 3 (2: 73-8)
35. Sellers D, Mandy A, Pennington L, et al. Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. Article first published online: 18 Dic 2013.  
**DOI: 10.1111/dmcn.12352**

# 1. Eranskina.

## Alerta-zeinuak, adinaren arabera

| ADINA      | ALERTA-ZEINUAK                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 3 hilabete | <ul style="list-style-type: none"><li>• Xurgatzeko zailtasuna du, edozein adinetan.</li><li>• Ez du burua biratzen norbaitek hitz egitean.</li><li>• Ez die erantzuten ahotsei edo hotsei, edo inkontzienteki erantzuten die.</li><li>• Ez du irribarre sozialik egiten.</li><li>• Begiekin ez du jarraitzen edo jarraipen txikia egiten du, begirada saihesten du, begirada «hutsa».</li><li>• Ez du bere burua eusten.</li><li>• Ez da bermatzen ahuspez besaurreetan.</li><li>• Itxita izaten ditu eskuak, ukabilak estututa.</li><li>• Erpurua aterata izaten du.</li><li>• Besoetan hartzean duen erantzuna: hipotonia o hipertonia, aktiboki errefusatzeko du gorputz-kontaktua, geldiezia, zurruna.</li><li>• Jarduera gutxi du, arreta gutxi eskatzen du, edo suminkortasun handia du eta asko kostatzen zaio lasaitzea.</li><li>• Suminkortasun iraunkorra.</li><li>• Arazoak elikagaiak onartzeko, eta, gerora, testura- eta zapore-aldaketekin.</li><li>• Elikadurako nahasmendu goiztiarrak: anorexia, goitika, behin eta berriz berrahoratzea.</li><li>• Loaren nahasmenduak. Insomnio asaldatua edo lasaia.</li></ul> |
| 6 hilabete | <ul style="list-style-type: none"><li>• Mugikortasun-alterazioa (asimetriak).</li><li>• Erreflexu arkaiko primitiboak etengabe.</li><li>• Ez da egoten eserita bermearekin.</li><li>• Zizakadurarik eta bokalizazio interaktiborik ez, komunikaziorik ez edo oihu monokordeak, monotonoak, komunikazio-asmorik gabeak.</li><li>• Borondatezko oratzerik ez; ez ditu hartzen objektuak 5-6 hilabete dituela.</li><li>• Ez da orientatzen txilinarekin eta antzekoen soinu-entzarantz.</li><li>• Axolagabetasuna, inguruarekiko interesik eza.</li><li>• Begi-eskuetako koordinazio urria.</li><li>• Espastizitatea.</li></ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |



| ADINA              | ALERTA-ZEINUAK                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|--------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>9 hilabete</b>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hipotonia axiala.</li> <li>• Oratze-kalitate txarra: pintzarik ez.</li> <li>• Ez da esertzen euskarririk gabe.</li> <li>• Ez du egiten soinu silababakarririk edo bi silabako soinurik.</li> <li>• Imitatzeko jarrerarik ez du (soinuak, keinuak edo adierazpenak).</li> </ul>                                                                                                         |
| <b>12 hilabete</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ez da zutik jartzen.</li> <li>• Ez du errepikatzen entzuten duen soinua, eta ez du zezelka egiten.</li> <li>• Komunikazio-keinu egokirik ez.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>18 hilabete</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ez da bere kasa oinez ibiltzen.</li> <li>• Ez ditu eskailerak lauoinkan igotzen.</li> <li>• Ez ditu objektuak seinalatzen.</li> <li>• Ez ditu kuboekin dorreak eraikitzen.</li> <li>• Ez du hitzik egiten.</li> <li>• Ez da gai objektu arrunt batzuen izena jakiteko.</li> <li>• Ez ditu bere gorputzeko zatiak ezagutzen.</li> <li>• Ez du ispiluan bere burua ezagutzen.</li> </ul> |
| <b>24 hilabete</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ez du korrika egiten.</li> <li>• Ez dio pilotari ostikoa ematen.</li> <li>• Ez ditu eraikitzen bi kubo baino gehiagoko dorreak.</li> <li>• Ez ditu bi hitz lotzen.</li> <li>• Hizkuntzaren garapen eskasa</li> <li>• Ez du jateko edo edateko eskatzen.</li> </ul>                                                                                                                     |

## 2. Eranskina.

# Balorazio funtzionalerako eskalak

Dokumentu honetan jaso ditugun eskalak baliozkotuta daude eta nazioartean adostasuna dago horiek erabiltzeko. Horrek, gainera, gure emaitzak alderatzeko aukera ematen digu.

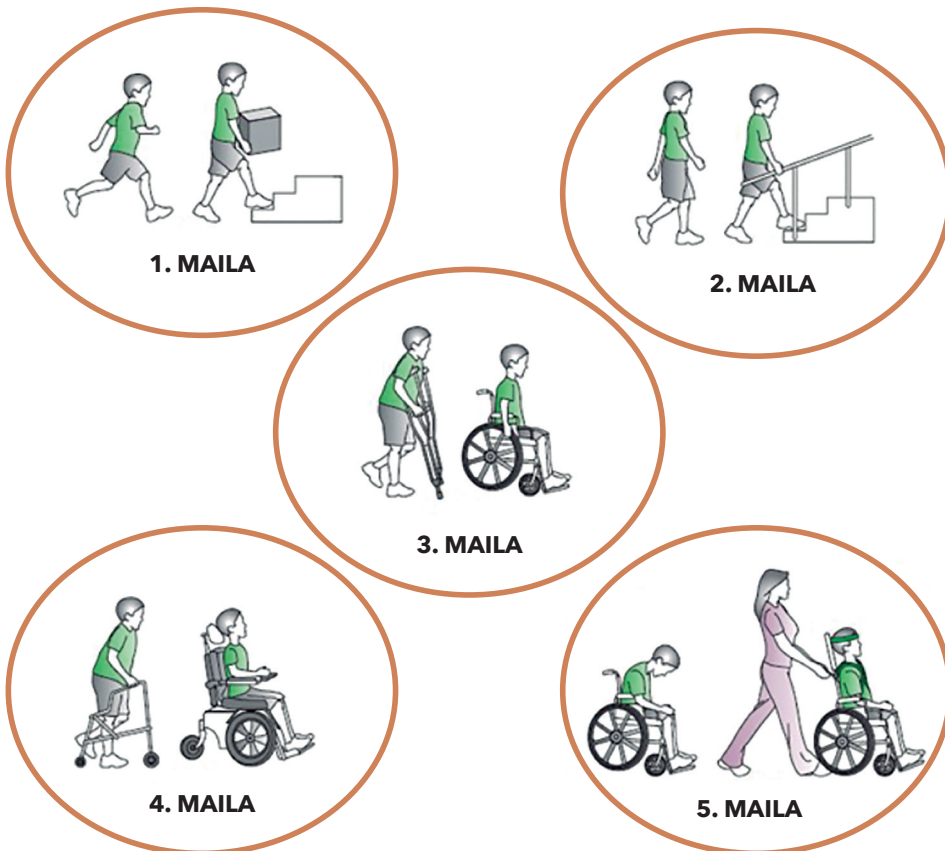
### EDACS ESKALA

- GMFCS, MACS edo CFCS sistemen analogoa eta osagarria da.
- Asmoa da ikerketan eta klinikan erabilgarria izatea, profesionalentzat eta gurasoentzat.
- Identifikatzen ditu:
  - Segurtasuna eta eraginkortasuna:
    - Hozka egiteko, mastekatzeko eta irensteko gaitasuna.
    - Elikagaien testurak eta jariakortasuna.
    - Jatearekin eta/edo edatearekin lotutako arnasketa-aldaketak.
    - Xurgapen- edo irotze-arriskua.
  - Behar den beste maila (beste eskala batean).
- I. maila: Modu seguruan eta eraginkorrean jaten eta edaten du.
- II. maila: Modu seguruan jaten eta edaten du, baina eraginkortasunean muga batzuk ditu.
- III. maila: Segurtasun-muga batzuekin jaten eta edaten du, eta eraginkortasun-mugak izan ditzake.
- IV. maila: Segurtasun-muga handiekin jaten eta edaten du.
- V. maila: Ezin du arriskurik gabe jan eta edan. Nutrizio egokia emateko, zunda bidezko elikadura hartu daiteke aintzat.

*Eating and Drinking Ability Classification System for Individuals with Cerebral Palsy (EDACS)*  
Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with cerebral palsy Diane Sellers, Anne Mandy, Lindsay Pennington, Matthew Hankins, Christopher Morris.  
Article first published online: 18 DEC 2013 DOI: 10.1111/dmcn.12352 *Developmental Medicine & Child Neurology*

## GROSS ESKALA

### GROSS MOTOR FUNCTION CLASSIFICATION SYSTEM (GMFCS)



1. irudia. Haurren garuneko paralisiaren larritasunaren sailkapena, Cross Motor Function Classification System (CMFCS) sistemaren arabera. Iturriak: Palisano, R.; Rosenbaum, P.; Bartlett, D.; Livingston, M.: GMFCS-E&R (Gross Motor Function Classification System Expanded and Revised) (2007). CanChild. Centre for Childhood Disability Research. Ontario, McMaster University (hemen eskura daiteke: <http://motorgrowth.canchild.ca/en/GMFCS/expandedandrevides.asp>.) Palisano, R.; Rosenbaum, P.L.; Walter, S.; Russell, D.; Wood, E.: «Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy». Dev Med Child Neural. 199;739, 2-14 223.

Funtzio motor lodia. GMFCS

Word E, Rosenbaum P. The gross motor function classification system for cerebral palsy: a study of reliability and stability over time. Dev Med Child Neurol. 2000; 42: 292-6.

## **GMFCS BI ETA LAU URTE ARTEKO HAURRENTZAT**

---

**I. maila:** Haurrak lurrian esertzen dira eta eskuak libre dituzte objektua manipulatzeko. Haurrak eseri, eserlekua lekuz mugitu eta zutik jar daitezke helduaren laguntzarik gabe. Lekualdatzeko, nahiago dute oinez ibili eta ez dute laguntza teknikorik behar.

---

**II. maila:** Haurrak lurrian eserita egoten dira, baina desorekatu egin daitezke eskuekin objektuak manipulatzeko dituztenean. Eseri eta zutik jartzen dira azalera egonkor batean zerbaiti helduta, helduaren laguntzarik gabe. Eskuekin eta belaunekin lauoinan ibiltzen dira elkarrekiko patroien batekin, altzari batetik bestera igarotzen dira helduta eta lekualdatzeko nahiago dute oinez ibili laguntza teknikoa erabilita.

---

**III. maila:** Haurrak eserita egoten dira, askotan «W» forman (eserita aldaken barne-errotazioarekin eta belaunak tolestuta) eta heldu baten laguntza behar izan dezakete esertzeko. Modu autonomoan lekualdatzeko, nahiago dute herrestan ibili edo eskuen eta belaunen gainean lauoina ibili (sarri, hanken elkarrekiko mugimendurik gabe). Haurrek zerbait hel dezakete zutik jartzeko azalera egonkor batean eta distantzia txikian ibili. Distantzia txikiak egin ditzakete oinez espazio itxietan eskuzko laguntza tekniko batekin (taka-taka) eta heldu baten laguntzarekin zuzentzeko eta biratzeko.

---

**IV. maila:** Haurrak lurrian eseri egin behar izaten dira eta ez dira gai lerrokadura eta oreka mantentzeko eskuekin eutsi gabe. Haurrek egokitzapenak behar izan ohi dituzte eserita eta zutik egoteko. Espazio txikietan modu autonomoan distantzia txikiak egiteko bira eman, herrestan ibili eta eskuekin eta belaunekin lauoina ibiltzen dira, hanken elkarrekiko mugimendurik gabe.

---

**V. maila:** Urritasun fisikoek mugatu egiten dute mugimenduaren borondatezko kontrola eta burua eta gorputza grabitatearen aurka mantentzeko gaitasuna. Funtzio motorraren arlo guztiak mugatuta daude. Esertzeko eta zutik jartzeko muga funtzionalak ez dira konpentsatzen guztiz egokitzapenak eta laguntza teknikoak erabiliz. V. mailako haurrak ez dira independenteak lekualdatzeko eta garraiatu egin behar dira. Haur batzuek autonomoak izatea lortzen dute lekualdatzeko egokitzapen askoko gorpil-aulki elektriko bat erabiliz.

---

## GMFCS LAU ETA SEI URTE ARTEKO HAURRENTZAT

---

**I. maila:** Haurrak igo, jaitsi eta eseri egiten dira eserleku batean, eskuekin lagundu behar izan gabe. Zutik jartzen dira lurrean edo eserleku batean eserita, haiek mantentzeko objektuetan eutsi behar izan gabe. Espazio itxietan eta irekietan oinez ibiltzen dira eta eskailerak igotzen dituzte. Korrika eta jauzi egiteko nolabaiteko gaitasuna dute.

---

**II. maila:** Haurrak eserleku batean esertzen dira eta bi eskuak libre dituzte objektua manipulatzeko. Zutik jar daitezke lurretik edo eserleku batekin, baina azalera egonkor bat behar izaten dute maiz presioa egiteko edo besoekin eusteko. Laguntza teknikorik gabe ibiltzen dira oinez espazio itxietan edo distantzia txikietan azalera nibelatueta espazio irekietan. Eskailerak igotzen dituzte barandari helduta, baina ez dira gai korrika edo jauzi egiteko.

---

**III. maila:** Haurrak eserleku arrunt batean eser daitezke, baina pelbisaren edo gorputz-enborraren euskarria behar dute eskuen funtzionaltasun handiagoa izateko. Haurrak eserlekuan eseri eta bertatik jaikitzen dira azalera egonkor baten laguntzarekin, presioa eginez edo besoekin eutsita. Laguntza teknikoekin oinez ibiltzen dira azalera nibelatueta eta eskailerak igotzen dituzte heldu baten laguntzarekin. Maiz, garraiatu egin behar dira distantzia luzeetarako edo lur irregularretatik espazio irekietan.

---

**IV. maila:** Haurrak eserleku batean eser daitezke, baina gorputz-enborra kontrolatzeko eserleku egokituak behar dituzte, eskuen funtzionaltasun handiagoa izateko. Haurrak eserlekuan eseri eta bertatik jaikitzen dira heldu baten edo azalera egonkor baten laguntzarekin, presioa eginez edo besoekin eutsita igotzeko eta jaisteko. Asko jota, distantzia txikiak egin ditzakete oinez taka-taka batekin eta heldu baten ikuskapenarekin baina zailtasunak dituzte biratzeko eta orekari eusteko azalera irregularretan. Irteten direnean, garraiatu egin behar dira. Autonomoak izan daitezke lekualdatzeko gurpil-aulki elektriko bat erabilia.

---

**V. maila:** Urritasun fisikoek mugatu egiten dute mugimenduaren borondatezko kontrola eta burua eta gorputza grabitatearen aurka mantentzeko gaitasuna. Funtzio motorraren arlo guztiak mugatuta daude. Esertzeko eta zutik jartzeko muga funtzionalak ez dira konpentsatzen guztiz egokitzenak eta laguntza teknologikoak erabiliz. V. mailako haurrek ez dute bitartekorik mugimendu independentea lortzeko, eta garraiatu egin behar dira. Haur batzuek autonomoak izatea lortzen dute lekualdatzeko egokitzen askoko gurpil-aulki elektriko bat erabiliz.

---

## **GMFCS SEI ETA 12 URTE ARTEKO HAURRENTZAT**

---

**I. maila:** Haurrak etxean, ikastetxean eta komunitatean oinez ibili daitezke. Zintarriak igo eta jaitsi ditzakete laguntzarik gabe, eta eskailerak igo heldu gabe. Trebetasun motor lodiak egiten dituzte, hala nola korrika eta jauzi, baina abiadura, oreka eta koordinazioa murriztuta dituzte. Haurrek jarduera fisikoetan eta kiroletan parte har dezakete, norberaren aukeren eta ingurumen-faktoreen arabera.

---

**II. maila:** Haurrak oinez ibiltzen dira ingurune gehienetan, zailtasunak izan ditzakete distantzia luzeak ibiltzeko eta orekarekin lur irregular inklinatueta, jendez betetakoetan edo objekturen bat badaramate. Eskailerak igotzen dituzte baranda bati helduta, eta barandarik ez badago, laguntza fisikoa beharko dute. Haurrak laguntza fisikoarekin edo eskuzko laguntza teknikoak edo gurpil-aulkia erabili ibiltzen dira distantzia luzeak egiten dituztenean espazio irekietan eta komunitatean. Haurrek, gehien jota, funtzio motor lodiak egiteko trebetasun apur bat dute, hala nola korrika eta jauzi egiteko. Muga horren ondorioz, egokitzapenak erabili beharko dituzte jarduera fisiko eta kiroletan parte hartu ahal izateko.

---

**III. maila:** Haurrak oinez ibiltzen dira mugitzeko eskuzko laguntzak erabilia barruko leku gehienetan. Eseritzean, gerrialdeko euskarria behar dute pelbis-lerrokatzea eta balantzea lortzeko. Eserleku batetik edo lurretik zutik jartzeko pertsona baten laguntza fisikoa behar dute, edo azalera irmo batean eustea. Distantzia luzeak egiteko, gurpil bidezko mugikortasun-sistemak erabili behar dituzte. Eskailerak igo eta jaitsi egiten dituzte barandari helduta ikuskapenarekin edo laguntza fisikoarekin. Oinez ibiltzeko mugen ondorioz, egokitzapenak behar dituzte jarduera fisiko eta kiroletan parte hartu ahal izateko, besteak beste haurrek eurek bultzatutako gurpil-aulkia edo gurpil-aulki elektrikoa.

---

**IV. maila:** Haurrek laguntza fisikoa behar duten mugikortasun-metodoak edo metodo propulstsatuak erabiltzen dituzte ingurune gehienetan. Eserleku egokituak behar dituzte gorputz-enborra eta pelbisa kontrolatzeko, eta laguntza fisikoa mobilizatzeko. Etxean, lurretik mugitzen dira (biraka, herrestan edo lauoina), distantzia txikiak egiten dituzte oinez laguntza fisikoarekin edo metodo propulstsatuak baliatuz. Posizionatzen direnean taka-takak erabil ditzakete gorputza eusteko etxean eta ikastetxean.

Ikastetxean, kanpoan eta komunitatean eskuzko edo propulstsatutako gurpil-aulkian garraiatzen dira. Mugikortasun-mugen ondorioz, egokitzapenak behar dituzte jarduera fisiko eta kiroletan parte hartu ahal izateko, besteak beste, laguntza fisikoa eta/edo mugikortasun propulstsatua.

---

---

**V. maila:** Haurrak gurgil-aulkian garraiatzen dira leku guztietan. Mugatuta dute gorputza eta burua grabitatearen aurka kontrolatzeko gaitasuna eta hanka eta besoen mugimenduen kontrola. Egokitzapenak eta laguntza teknologikoak erabiltzen dira buruaren lerrokatzea hobetzeko, esertzeko, zutik jartzeko eta/edo mugitzeko, baina mugak ez dira guztiz konpentsatzen. Heldu baten laguntza fisikoarekin garraiatu behar dira. Funtzio motorraren arlo guztiak mugatuta daude. V. mailan.

Haurrak ez dira independenteak lekualdatzeko eta garraiatu egin behar dira. Haur batzuek autonomoak izatea lortzen dute lekualdatzeko egokitzapen askoko gurgil-aulki elektriko bat erabiliz. Mugikortasun-mugen ondorioz, egokitzapenak behar dituzte jardura fisiko eta kiroletan parte hartu ahal izateko, besteak beste, laguntza fisikoa eta/edo mugikortasun propulsaia.

---

## GMFCS 12 ETA 18 URTE ARTEKO HAURRENTZAT

---

**I. maila:** Oinez ibil daitezke etxean, eskolan, kanpoan eta komunitatean. Zintarriak igotzeko eta jaisteko gai dira laguntza fisikorik gabe, eta eskailerak igotzeko heldu behar izan gabe. Gazteek trebetasun motor lodiak egiten dituzte, hala nola korrika eta jauzi, baina abiadura, oreka eta koordinazioa murriztuta dituzte. Jardura fisikoetan eta kiroletan parte har dezakete, norberaren aukeren eta ingurumen-faktoreen arabera.

---

**II. maila:** Oinez ibil daitezke leku gehienetan, ingurumen-faktoreen (lur irregularrak, inklinatuak, distantzia luzeak, eguraldia eta prestutasuna) eta mugitzeko metodoari buruzko norberaren lehentasunen arabera. Eskolan edo lanean oinez ibili daitezke eskuz heltzeko mugikortasun-laguntza bat erabiliz, segurtasunerako. Kanpoan eta komunitatean gurgil bidezko mugikortasun-bitartekoak erabil ditzakete distantzia luzeak bidaiatzean. Eskailerak igo edo jaitsi egiten dituzte helduta edo laguntza fisikoarekin, heltzeko barandarik ez badago. Mugak dituzte funtzio motor lodiak egiteko, hala nola korrika eta jauzi. Muga horren ondorioz, egokitzapenak erabili beharko dituzte jardura fisiko eta kiroletan parte hartu ahal izateko.

---

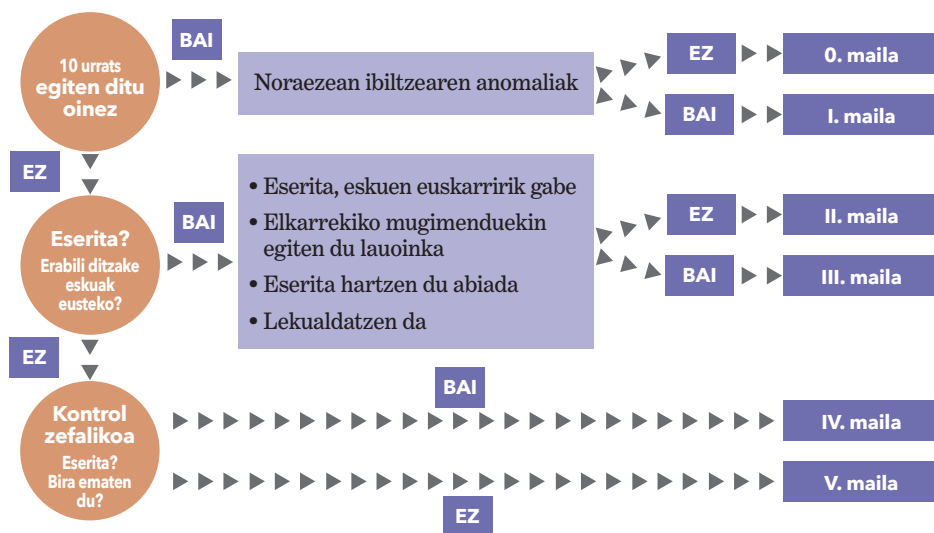
**III. maila:** Oinez ibiltzeko gai dira, eskuz heltzeko mugikortasun-laguntzak erabiliz. Beste maila batzuetako pertsonekin alderatuta, III. mailako gazteek gehiago aldatzen dituzte mugikortasun-metodoak beren trebetasun fisikoaren, ingurumenaren eta faktore pertsonalen arabera. Eserita, gerriko euskarria

## Garun-paralisia duten haurrei arreta integratua emateko jardunbide egokiak

behar izan dezakete pelbis-lerrokatzerako eta orekarako. Eserleku batetik edo lurretik zutik jartzeko, pertsona baten laguntza fisikoa behar dute, edo azalera irmo batean eustea. Eskolan autonomoak izan daitezke, eskuzko gurpil-aulkia edo mugikortasun propulstaturik erabilia. Kanpoan eta komunitatean gurpil-aulkian, ikuskapenarekin edo laguntza fisikoarekin garraiatzen dira. Oinez ibiltzeko mugen ondorioz, egokitzapenak behar dituzte jardura fisiko eta kirolean parte hartu ahal izateko, besteak beste haurrek eurek bultzatutako gurpil-aulkia edo mugikortasun propulstaturik.

**IV. maila:** Gurpil bidezko mugikortasuna erabiltzen dute leku gehienetan. Eserleku egokituak behar dituzte pelbisa eta gorputz-enborra kontrolatzeko. Pertsona baten edo biren laguntza fisikoa behar dute garraiatzeko. Beren gorputzaren pisua euts dezakete hankekin zutik daudenean laguntza teknikoekin. Barruan, distantzia txikietan oinez ibil daitezke laguntza fisikoa baliatuta, gurpil bidezko mugikortasun-sistemak erabilia gorputzerako euskarriak erabiliz kokatzen direnean. Gurpil-aulki elektrikoak erabiltzeko gai dira. Gurpil-aulki elektrikoak erabiltzerik ez dagoen kasuetan, eskuzkoa erabil dezakete. Mugikortasun-mugen ondorioz, egokitzapenak behar dituzte jardura fisiko eta kirolean parte hartu ahal izateko; besteak beste, laguntza fisikoa eta/edo mugikortasun propulstaturik.

### MOTRIZITATE GLOBALAREN SAILKAPENA ADIN ZUZENDUKO 24 HILABETEREKIN





## I. eta II. mailen arteko aldeak

I. taldeko haur eta gazteekin alderatuta, II. taldeko pazienteek mugak dituzte distantzia handietan oinez ibiltzeko eta oreka mantentzeko; baliteke eskuzko gailu bat behar izatea oinez ibiltzen laguntzeko jarduera ikasi berritan, gurpildun gailuak erabili ditzakete distantzia luzeak egiteko, kanpoan edo komunitatean, eskaierak igo eta jaisteko euste-puntuak behar dituzte barandarekin; ez dira gai korrika edo jauzi egiteko.

## II. eta III. mailen arteko aldeak

II. mailako haur eta gazteak gai dira oinez ibiltzeko oinez ibiltzeko eskuzko gailu laguntzailerik gabe, lau urtetik aurrera (nahiz eta batzuetan erabili nahi izaten dituzten). III. mailako haur eta gazteek, oinez ibiltzeko, eskuzko gailu laguntzailea behar dute barne-espazioetan eta gurpil-aulkia kanpoko espazioetan eta komunitatean.

## III. eta IV. mailen arteko aldeak

III. mailako haur eta gazteak beren kabuz eser daitezke edo laguntza txiki bat eska dezakete oso noizean behin. Oinez ibiltzeko eskuzko gailu laguntzaile batekin, oinez ibiltzeko gai dira, eta independenteagok dira zutik egiteko transferentzietarako. IV. mailako haur eta gazteak modu mugatuan mugitu daitezke, eserita egoten dira laguntzarekin eta eskuzko gurpil-aulkian edo elektrikoan garraiatu ohi dira.

## IV. eta V. mailen arteko aldeak

V. mailako haur eta gazteek muga larriak dituzte burua eta gorputz-enborra kontrolatzeko eta baliabide teknologiko handiak behar dituzte laguntzeko. Norberaren mugikortasuna egiten da soilik pazientea gurpil-aulki elektrikoa erabiltzen ikasteko gai bada.

## MACS ESKALA

### MANUAL ABILITY CLASSIFICATION SYSTEM (MACS)

#### MACS

##### Zer jakin behar da MACS erabiltzen jakiteko?

Haurrak eguneroko jardura garrantzitsuetan objektuak manipulatzeke duen trebetasuna; adibidez, jolasean eta aisialdian, jatean eta janztean.

Zer egoeratan da haurra independente, eta zenbat euskarri eta egokitzapen behar ditu?

- I. Objektuak erraz eta ondo manipulatzen ditu**  
Gehienetan, mugak ditu abiadura eta agudezia behar duten eskuzko zereginak egiteko. Hala ere, ez du mugarik eskuzko trebetasunetan, ez eta eguneroko jardueretarako independentzian ere.
- II. Objektu gehienak manipulatzen ditu, baina bere lorpenaren kalitatea eta/edo abiadura pixka bat txikiagoa da.**  
Zenbait jarduera sailhestu egin daitezke edo zailtasunen batekin lortu; eskuzko trebetasunak gauzatzeko beste modu batzuk erabil daitezke, normalean ez dute mugarik eguneroko jardueretarako independentzian.
- III. Objektuak zailtasunez manipulatzen ditu; laguntza behar du jarduerak prestatzeko eta/edo aldatzeko**  
Gauzatzea motela da eta lorpenek arrakasta mugatua dute kalitatean eta kantidadean. Jarduerak egin egiten dira horiek antolatuta edo egokituak izan diren kontuan hartu gabe.
- IV. Erraz manipula daitezkeen objektu batzuk manipulatzen ditu egoera egokietan**  
Jardueren zati bat gauzatzeko du ahaleginarekin eta arrakasta mugatuarekin. Etengabeko laguntza eta asistentzia eta/edo ekipa egokitu behar ditu jardueraren lorpen partzialerako ere.
- V. Ez ditu objektuak manipulatzen eta trebetasuna oso mugatua dauka ekintzarik sinpleak ere egiteko.**  
Erabateko asistentzia behar du.

#### I. eta II. mailen arteko aldeak

I. mailako haurrek mugak dituzte objektu oso txikiak, pisutsuak edo hauskorrak manipulatzeke, kontrol, mugimendu xehe zehatza edo eskuen koordinazio bikaina eskatzen dutenak. Mugen barruan egon daiteke egoera berriak eta ezezagunak gauzatzea. II. mailako haurrek I. mailakoan jardura ia berberak egiten dituzte, baina gauzatzearen kalitatea txikiagoa da, eta exekuzioa motelagoa. Eskuen arteko desberdintasun funtzionalak mugatu egin dezakete gauzatzearen eraginkortasuna. II. mailako haurrek objektuen manipulazioa sinplifikatu egin ohi dute, adibidez euskarri bat erabiliz eusteko objektuak bi eskuekin manipulatuz ordez.

#### II. eta III. mailen arteko aldeak

II. mailako haurrek objektu gehienak manipulatzen dituzte, baina gauzatzearen kalitatea motela edo murriztua da. III. mailako haurrek laguntza behar izaten dute jardura prestatzeko eta/edo ingurunea egokitzea behar dute mugatuta dutelako objektuak heltzeko eta manipulatzeke gaitasuna. Ezin dituzte zenbait trebetasun gauzatu, eta haien independentzia-maila ingurumen-euskarriarekin lotuta dago.

#### III. eta IV. mailen arteko aldeak

III. mailako haurrek jardura aukeratuak gauza ditzakete, betiere egoera aldez aurretik prestatzen bada eta ikuskapena eta nahikoa denbora baldin badituzte. IV. mailako haurrek etengabe behar dute laguntza jardueretan, eta, kasu onenean, jardueraren zati batean solilik hartuko dute parte.

#### IV. eta V. mailen arteko aldeak

IV. mailako haurrek jardueraren zati bat egiten dute, baina etengabe behar dute laguntza. V. mailako haurrek, kasurik onenean, mugimendu sinple bat eginez parte har lezakete egoera berezietan; adibidez, botoi bat sakatzu, edo, batzuetan, gutxieneko ahaleginarekin objektuak helduz.

Ann-Christin Eliasson al c1, Lena Krumlinde-Sundholm al, Birgit Rösblad a2, Eva Beckung a3, Marianne Arner a4, Ann-Marie Öhrvall a5 and Peter Rosenbaum a6

## Zer jakin behar da MACS erabiltzeko?

Haurrak eguneroko jarduera garrantzitsuetan objektuak manipulatzeko duen trebetasuna; adibidez, jolasean eta aisialdian, jatean eta janztean.

Zer egoeratan den haurra independentea eta zenbat euskarri eta egokitzapen behar dituen.

- I. **Objektuak erraz eta ondo manipulatzeko dituzte.** Gehienetan, mugak ditu abiadura eta agudezia behar duten eskuzko zereginak egiteko. Hala ere, ez du mugarik eskuzko trebetasunetan, ez eta eguneroko jardueretarako independentzian ere.
- II. **Objektu gehienak manipulatzeko dituzte, baina bere lorpenaren kalitatea eta/edo abiadura pixka bat txikiagoa da.** Zenbait jarduera saihestu egin daitezke edo zailtasunen batekin lortu; eskuzko trebetasunak gauzatzeko beste modu batzuk erabil daitezke; normalean ez dute mugarik eguneroko jardueretarako independentzian.

*I. eta II. mailen arteko aldeak: I. mailako haurrek mugak dituzte objektu oso txikiak, pisutsuak edo hauskorrak manipulatzeko, kontrol, mugimendu xehe zehatza edo eskuen koordinazio bikaina eskatzen dutenean. Mugak egon daitezke egoera berri eta ezezagunak gauzatzean ere. II. mailako haurrek I. mailakoen jarduera ia berberak egiten dituzte, baina gauzatzearen kalitatea txikiagoa da, eta exekuzioa motelagoa. Eskuen arteko desberdintasun funtzionalek mugatu egin dezakete gauzatzearen eraginkortasuna. II. mailako haurrek objektuen manipulazioa sinplifikatu egin ohi dute, adibidez euskarri bat erabiliz eusteko objektuak bi eskuekin manipulatzea ordez.*

- III. **Objektuak zailtasunez manipulatzeko dituzte; laguntza behar du jarduerak prestatzeko eta/edo aldatzeko.** Gauzatzea motela da eta lorpenek arrakasta mugatua dute kalitatean eta kantitatean. Jarduerak egin egiten dira horiek antolatutako edo egokituak izan diren kontuan hartu gabe.

*II. eta III. mailen arteko aldeak: II. mailako haurrek objektu gehienak manipulatzeko dituzte, baina gauzatzearen kalitatea motela edo murriztua da. III. mailako haurrek laguntza behar izaten dute jarduera prestatzeko eta ingurumen-egokitzapen txikiak behar dituzte, objektuak heltzeko eta manipulatzeko trebetasuna mugatuta dagoelako. Ezin dituzte zenbait trebetasun gauzatu, eta haien independentzia-maila ingurumen-euskarriarekin lotuta dago.*

- IV. Erraz manipula daitezkeen objektu batzuk manipulatzeko dituen egoera egokitueta.** Jardueren zati bat gauzatzen du ahaleginarekin eta arrakasta mugatuarekin. Etengabeko laguntza eta asistentzia eta/edo ekipo egokitua behar du jardueraren lorpen partzialerako ere.

*III. eta IV. mailen arteko aldeak: III. mailako haurrek jarduera aukeratuak gauza ditzakete, betiere egoera aldeztu aurretik prestatzen bada eta ikuskapena eta nahikoa denbora baldin badituzte. IV. mailako haurrek etengabe behar dute laguntza jardueretan, eta, kasu onenean, jardueraren zati batean soilik hartuko dute parte.*

- V. Ez dituen objektuak manipulatzeko eta trebetasuna oso mugatuta dauka ekintzarik sinpleenak ere egiteko.** Erabateko asistentzia behar du.

*IV. eta V. mailen arteko aldeak: IV. mailako haurrek jardueraren zati bat egiten dute, baina etengabe behar dute laguntza. V. mailako haurrek, kasu onenean, mugimendu sinple bat eginez parte har lezakete egoera berezietan; adibidez, botoi bat sakatz, edo, batzuetan, gutxienean ahaleginarekin objektuak helduz.*