

22q11 síndromea

Hezkuntza gida



Asociación
Síndrome
22q11



COCEMFE

Confederación Española de Personas
con Discapacidad Física y Orgánica



Edizioa: COCEMFE, 2021

Egilea: Asociación Síndrome 22q11

Zuzendaritza eta Ikuskaritza: Aldha Pozo Rodríguez

Egileak: Lara García Cela eta Aldha Pozo Rodríguez

Ilustrazioak: Jaime Martínez de Pinillos López @jimilustra

Lankidetzta berezia eta gidaren berrikusketa teknikoa:
Dr. Sixto García-Miñaur y Dr. David Fraguas Herráez

Zuzenketa: Ana Goñi Echeverría

Itzulpena: Aintzane Atela (Rosetta Testu Zerbitzuak)

22q11 sindromea

Hezkuntza gida



Asociación
Síndrome
22q11



COCEMFE

Confederación Española de Personas
con Discapacidad Física y Orgánica

ESKERTZAK

Lehenik, eskerrak eman nahi dizkiegu **22q11 sindromea** duten pertsoneri, haiek izan baititugu dokumentu hau osatzeko motibazioa eta bultzada. Lan honetan leialtasunez erakutsi nahi dugu haien errealitatea: nor diren, nola ikasten duten eta nola sentitzen duten. Ezagutza hori guztia hezkuntza komunitate guztiari helarazi nahi izan diogu, haiek ikus eta uler ditzaten eta, orobat, beren bizitzako etapa garrantzitsu honetan lagun diezaieten.

Modu berezian eskertu nahi diegu **22q11 sindromea** duten haurren familia guztiei. Baldintzarik gabeko maitasunaren eta indarraren inspirazio iturri izan dira, alterazio genetiko hau ikusarazteko ahaleaginean ez etsitzeko.

Eskerrak eman nahi dizkiogu, bihotzez, **Sixto García-Miñaur** doktoreari (Genetika Klinikoko Saila, Genetika Mediko eta Molekularreko Institutua, INGEMM, La Paz Unibertsitate Ospitalea, Madril) prest egon delako beti **22q11 sindromeari** buruz duen esperientzia eta ezagutza partekatzeko, eta baldintzarik gabeko laguntza eskaini diolako beti **22q11 Sindromearen Elkarteari**.

Eskerrak, halaber, **David Fraguas** doktoreari (Psikiatriako burua, San Carlos Ospitale Klinikoa, Madril), **22q11 sindromeari** buruz duen ezagutzagatik eta sindromea dutenenganako eta haien familienganako enpatiagatik. Halaber, gure zalantzak argitzeko beti prest egoteagatik eta pazientziaz jarduteagatik. Azken batean, gida hau osatzeko prozesuan hain lagungarria izan dugun aholkularitza egokiagatik.

Jaime Martínez de Pinillos López (sareetan, @jjmillustra), eskuzabaltasunez jarri dielako aurpegia gure protagonistei, eta bere ekarpen artistikoagatik.

Luis Miguel Yébenesi, 22q11 delezioa duen haur baten aita eta Santa Maria ikastetxeko zuzendaria, bere prestasunagatik eta hain lagungarria izan zaizkigun ekarpenengatik.

Gure eskerrik zintzoena **Desgaitasun Fisikoa eta Organikoa dutenen Espainiako Konfederazioari (COCEMFE)**, gida hau gauzatzeko eta zabaltzeko aukera eman digulako, 22q11 sindromea ikusarazteko zereginean lagunduz.

Nacho Lizi, azken orduko ekarpen baliotsuengatik eta hor egoteagatik.

Zuzenean edo zeharka gida hau argitara ateratzen lagundu diguten guztiei



AURKIBIDEA

Aitzinsolasa	8
Hitzaurreak	10
Sarrera	12
1. 22q11 Sindromea duten ikasleak	15
1.1 Profilak	16
1.2 22q11 sindromea nola adierazten den, profilen bitartez	32
2. 22q11 sindromea duten ikasleak hainbat testuingurutan	42
2.1 Jolastokia	42
2.2 Eskola jazarpena (bullynga)	44
2.3 Trebetasun akademikoak	46
2.4 Hezkuntza trantsizioa: ikastetxea, ikasturtea edo modalitatea	49
2.5 Berdinekiko harremana	50

3. Zer egin dezakegu?	54
3.1 22q11 sindromea duten ikasleen zenbait ezaugarri	54
3.2 22q11 sindromea duten ikasleen indarguneak eta ahuleziak	56
3.3 Irakasleentzako jarraibide metodologikoak	64
4. Gehiago jakin nahi duzu 22q11 sindromeari buruz?	76
4.1 22q11 delezioa	76
4.2 22q11 bikoizketa	79
Bibliografia	82
Kredituak	86

AITZINSOLASA

22q11 sindromea duen haur baten ama eta hezkuntza arloko profesionala naizen aldetik, beti sortu izan zait kezka irakasleek nire alaba ulertzen ote duten edo berari ez dagozkion «etiketak» jartzen ote dizkioten. Arrazoi horregatik beragatik eskatu izan diete familia askok eta askok gure elkarteari ikastetxeetan hitzaldiak antolatzeko, eta gero eta pertsona gehiagok jotzen dute guregana orientazio eske.

Gaur egun, ikastetxeetan oso informazio gutxi dute hain ohikoa den eta hain gutxi ezagutzen den alterazio genetiko honi buruz. **22q11 sindromea** duen ikasle bati laguntzeko modurik onena haren errealitatea ezagutzea da, harekin enpatizatu ahal izateko eta, era horretara, haren irakaskuntza-ikaskuntza prozesuan laguntzeko.

Gida honen helburua da profesional horiei tresna bat eskaintzea. Era horretara, **22q11 sindromea** duten ikasleen ezaugarri ohikoenak ulertuko dituzte, eta halaber jabetuko dira ikasle horiek askotariko profilak izaten dituztela. Garrantzikoa da alterazio honen adierazpenei izena jarri ahal izatea eta haur eta nerabe horiekin egiten duten lana gidatzeko jarraibide metodologikoak edukitzea.

Aspalditik genuen **22q11 Sindromea Elkarteko** Zuzendaritza Batzordean hezkuntza gida hau aurrera eramateko asmoa, profesionaleri eta familiei laguntzeko, baina bereziki ikasleei berei laguntzeko.



Plazer handia izan da alboan profesional handiak edukitzea; haien laguntza, gidaritza eta aholkularitza eduki dugu, eta hainbatean aritu dira gurekin elkarlanean. Gida hau egiteko, azken batean, funtsezkoa da haien lana eta **22q11 sindromea** duten pertsonekin berenganatutako esperientzia profesionala.

Aipatu nahi dut, halaber, gida honen egileentzat funtsezkoa izan dela taldeko lana. Larak emandako laguntza baldintzagaberik eta haren motibaziorik gabe proiektu hau ezinezkoa zatekeen.

22q11 sindromea duten haur eta nerabeak ez dira desberdinak. Ezaugarri eta premia jakin batzuk dituzte, gainerako ikasleek bereak dituzten bezalaxe, eta garrantzitsua da hezkuntzako profesionalak horien berri edukitzea. Hori ulertzeko gai garenean ariko gara benetako inklusioaz.

Eskerrak COCEMFE elkarteari proiektu hau posible egiteagatik

Aldha Pozo,

22q11 Sindromea Elkartearen lehendakaria

HITZAURREAK

la 7.000 gaixotasun eta alterazio genetiko daude gaixotasun bitxizat, ez ohikotzat edo prebalentzia txikikotzat hartzen direnak. Zerk bereizten du **22q11.2 delezio sindromea** (modu laburtuan, **22q11 sindromea**) beste gaixotasun horietatik? Azken urteetan, beste herrialde batzuetako espezialista talde handi batekin eta Gregorio Marañón Unibertsitate Ospitale Orokorreko Psikiatria eta Osasun Mentaleko Institutuko lankideekin izandako lankidetzari esker lortutako esperientzia profesionalaren arabera, oinarrizko hiru puntutan laburbilduko nuke bereizketa hori:

- Maiztasuna, kalkuluen arabera 1:2000-4000 jaiotzen artekoa. Horren arabera, gizakiarengan eragin gehien duen anomalia kromosomiko interstiziala da.
- Inor ohartu gabe gerta daiteke, batez ere ez bada jaiotzetiko bihotzeko anomaliekin edo ahosabaiko anomaliekin lotzen.
- Ikasteko zailtasunetan eta jokabidearen nahasmenduetan oinarritutako eredu sendoa (eta aldi berean aldakorra); horri esker, sor litezkeen arazoan jarraipen hurbilekoa eta aurretiazkoa egin liteke, eta, ondorioz, aurretik esku hartu liteke, modu espezifikoa.

Haurtzaroan, garapenari dagokionez funtsezkoak dira eskolaren ingurunea eta adin berekoekiko harremana. **22q11.2 delezio sindromea** duten neska-mutilen gizarteratzea eta errendimendu akademikoa hobetzeko egiten diren esku hartzeen bitartez, pronostiko hobea edukiko da epe luzera, eta pertsona horiek autonomia pertsonal handiagoa edukiko dute helduaroan, inolako zalantzarik gabe.

Dr. Sixto García-Miñaur

Genetika Klinikoko Saila, Genetika Mediko eta Molekularreko Institutua (INGEMM),
La Paz Unibertsitate Ospitalea, Madril



Rainer María Rilke poetak baieztatu zuen haurtzarora zela gizakiaren benetako aberria. Bai haurtzarora bai nerabezarora funtsezkoak dira, horietan bizitzen denagatik eta horietan marrazten delako helduaroko bizitza izango denaren zirriborroa. Baina ez dira garai errazak. Filmetako eszena gozoetatik (eta idealizatuetatik) urrun, sasoi horietan abentura arriskutsuei eta kalte ugariri aurre egin behar izaten zaie, eta ez dute beti amaiera ona izaten eta askotan dakarte sufrimendu emozionala. **22q11 sindromea** duten haur eta nerabeek beren adineko gehienek baino zailtasun handiagoak dituzte etapa horietan. Beraientzat ia guztia da konplexuagoa: gehiagotan «gaixotzen» dira eta maiz joan behar izaten dute mediku, erizain eta bestelako profesionalen kontsultetara; zailagoa da beraientzat lagunekin eta ikaskideekin harremanak hastea eta horiei eustea, eta baita bizitzaren aldaketetara egokitzea ere; ikasteko eta lan merkatura iristeko arazo gehiagori aurre egin behar diete, eta maizago izaten dituzte sintoma mentalak, antsietatea eta depresioa esaterako.

Senideak, beti gertatu ohi den bezala, funtsezko pieza dira **22q11 sindromea** duten pertsonen emozioen eta bizitzaren bilbean. Haur horien alboan egoten dira bai zailtasunetan bai pozetan, eta haiekin partekatu eta bere egiten dituzte, bakoitzak bere erara eta bere lekutik.

Gida hau garrantziko urratsa da horientzat guztientzat. Laguntza handikoa izango da eskolako bizi kalitatea hobetzeko, funtsezko lekua baita eskola haurrentzat eta nerabeentzat; hortaz, haien oraina eta etorkizuna hobetzen lagunduko du.

Dr. David Fraguas

San Carlos Ospitale Klinikoko Psikiatria saileko burua, Madril

SARRERA

«Haur bakoitzak berezko ezaugarriak, interesak, gaitasunak eta premia-
ditu. Ezaugarri eta premia horiek guztiak kontuan hartuta diseinatu behar
dira hezkuntza sistemak eta aplikatu behar dira hezkuntza programak.»

(Unesco, 1994).

Esku artean duzuen gida honek **22q11.2 sindromea** (aurrerantzean 22q11 sindromea) duten pertsonak hobeto ezagutzen lagundu nahi dizue. Sindrome genetiko konplexu bat da, izan ere, alterazioak eragiten ditu neurogarapenean eta aldakortasun handia du sintomen agerpenari dagokionez. Gaixotasun bitxi edo ez ohiko gehienekin gertatu ohi den moduan, nahiko ezezaguna da jendearentzat oro har, nahiz eta jaiotzeko 1:2000-4000ko intzidentzia duen.

22q11 sindromearen barruan, 22q11 eremu kromosomikoaren galera alterazioak (delezioa) nahiz irabazi alterazioak (bikoizketa) sartzen dira, nahiz eta, normalean, lehenengo kasuari egiten dion erreferentzia; lehenengo kasu horiek jaiotzetiko beste anomalia batzuekin lotu ohi dira (bihotzeko anomaliak, ahosabaikoak, etab.).

Delezioa aspalditik ezagutzen bada ere, DiGeorge sindromea deskribatu zenetik hain zuzen ere, bikoizketaren identifikazioa askoz ere berriagoa da, teknika molekular berrien garapenari esker. Horien adierazpen klinikoak askoz ere arinagoak eta aldakorragoak dira. Gida hau, funtsean, delezioak eragindako **22q11 sindromea**ri buruzkoa da; bikoizketaren ondoriozko kasuak bazterrera uzteko asmorik ez badugu ere, askoz ere informazio gutxiago dago horri buruz oraingoz.

Ikasgelan diagnostikatutako ikasle bat duzuenean sor litezkeen hezkuntza ezaugarri eta ikaskuntza premia nagusiei buruzko ikuspegi orokor bat eskaintzea izan da lan honen helburu nagusia. Ezinbestekoa da sindrome honi eta horrek ikastetxean izan ditzakeen ondorioei buruzko informazioa edukitzea, ikasle horiei bultzada bat emateko beren ahalmen guztiak adieraz ditzaten eta beren helburuak, bai alderdi akademikoan bai garapen pertsonalean, iristeko gai izan daitezten.

Ezagutza horren bitartez, eta haien gaitasunen banakako behaketaren laguntzaz, saihestu egingo dira benetako ahalmenak ezkutatu ohi dituzten «etiketa» oker horiek.

Gida honen lehenengo atala protagonistek berek, ikasleek, osatuko dute. Ikasle horien profila lan honetan laguntzaile jardun duten profesionalek marraztutakoa da, eta horietan laburtzen dira **22q11 sindromearen** ezaugarri ohikoenetako batzuk. Hala ere, azpimarratu nahi dugu aldakortasun kliniko handia dutela eta profil ugari daudela, alterazio genetiko hau duten pertsona adina profil, hain zuzen.





Ondoren, ikastetxean sortu ohi diren egoera garrantzitsuenetako batzuk azalduko ditugu, eta arreta berezia eskaini behar zaie, haur hauei laguntzeko eta ulertzeko. Bestalde, esku hartzeko urratsak sartu ditugu, ikastetxeko eguneroko lanean erabilgarriak izan litezkeenak, eta baita **22q11 sindromea** duten ikasleek eduki ohi dituzten indarguneen eta ahulezien deskribapena ere.

Azkenik, sindrome honi buruz zerbait gehiago jakin nahi baduzue, gidaren azken atalean dago informazio gehiago, eta delezio eta bikoizketa alterazioen arteko desberdintasunak sakontzen dira.

Ezagut ditzagun, hortaz, gure protagonistak.

1. 22Q11 SINDROMEAK DUTEN IKASLEAK

Silbia, Leila, Xabier, Ana... aurkeztuko ditugu, orain. Gida honen osaeran eta berrikusketan parte hartu duten profesionalak dira bidelagun horien sortzaile, eta beraiek izandako esperientzian eta aztertutako datuetan oinarritu dira horretarako.

Profil horiek laguntza handikoak izan dira identifikatzeko zein diren **22q11 sindromea** duten hurrek eta nerabeek beren eguneroko bizitzan eduki ohi dituzten egoera ohikoenak. Eskolako etapa guztietatik igaroko gara haien eskutik, hasi haurtzarotik eta nerabearora arte.

1.1

Profilak

Unai



Unai bost urte ditu eta Haur Hezkuntzako hirugarren mailan dago. Unairen gurasoak hainbat espezialistengana joan dira, eta orain dela gutxi diagnostikatu diote **22q11 delezio sindromea**.

Haur eskolan hasi zenean, pixoihala erabiltzen zuen oraindik, eta gaur egun ez du gernu esfinterra kontrolatzen. Egunez pixoihala kentzeko lan egitea pentsatu dute ikastetxean, familiarekin lankidetzan. **Unai** arazo bat du giltzurrunetan, organo horietan duen malformazio baten ondorioz.

Mintzamenari dagokionez ere atzeratuta dabil. Eskolara iritsi zenean, hiru urterekin, hitz bakan batzuk esaten zituen. Gaur egun hiru hitzeko esaldiak erabiltzen ditu, baina ez da gai bere



adineko garapen normotipikoari dagokion moduan arintasunez hitz egiteko. Zailtasunak ditu komunikatzeko, bai ahozko hizkuntzan bai ahozkoa ez denean.

Ez du harremanik bere ikasgelako neska-mutilekin, eta ez zaizkio interesatzen taldeko jarduerak.

Unai seme bakarra da, eta izugarri gustatzen zaizkio egurrezko blokeak; egun osoa emango luke horiekin jolasean. Ume lasaia da, baina irakasleak jabetu dira, batzuetan, «urduritu» egiten dela aulkian eserita, zaratarik egin gabe, batez ere jolas ordutik itzultzen denean eta jolastokian joko berezi bat edo bestelako bat egin dutenean.

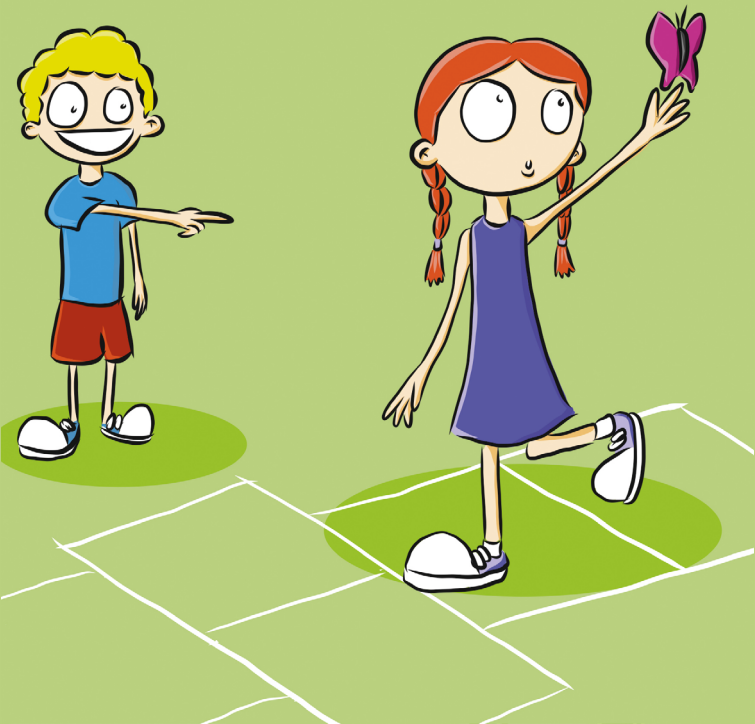
Askotan «gaixotzen» da, sukarra eta arnasketa arazoak eduki ohi ditu, eta askotan gelditzen da eskolara joan gabe.

Ikasturte honetan betaurrekoak jarri dizkiote. Kendu egiten ditu egurrezko blokeekin jolasteko edo ahalegin berezia egin behar duenean.

Ikasgelan irakurtzen ikasten ari dira. Berak nahiko ongi menderatzen du irakurketa, erraz ezagutzen ditu hizkiak eta lehen hitzak idazten hasi da.

Ikastetxeko orientazio taldeak ikusirik zer zailtasun zituen Unai, gurasoekin hitz egin zuen horri buruz. Oso larrituta daude, mediku kontsulta ugaritara joan behar duelako diagnostikoa egin ziotenetik.

Silbia



Silbiak bederatzi urte ditu eta Lehen Hezkuntzako hirugarren mailan dago. Bi hilabete zituela diagnostikatu zioten **22q11 delezio sindromea**.

Haur Hezkuntzatik irten zenetik, zaila da beretzat zeregin berean kontzentratzea hainbat minutuz, oso erraz galtzen du arreta eta zailtasunak ditu berriro ere jarduerara itzultzeko, ez baitu ondo ulertu zer egin behar duen.

Irakasleak esaten du aulkian ez dela geldirik egoten eta askotan jaikitzen dela komunera joateko: pixa egiteko batzuetan, eta paseoan joateko besteetan.

Ahotsa sudurkaria du, eta, batzuetan, ez zaio ongi ulertzen. Taldean hitz egin behar duenean edo lan bat aurkeztu behar duenean, tonu baxua du.

Silbiak eskoliosia du, bizkarrezurraren desbideratze moduko bat, eta medikuek gurasoei esan diote urte batzuetan korsete moduko bat jarri beharko diotela, kirurgian pentsatu aurretik.

Hainbat espezialitatetako profesionalak ari zaizkio jarraipena egiten: besteak beste, endokrinologia eta nutrizioa, txikitxoia baita bere adinerako, kaltzio gabezia du eta tiroideetako arazoak, eta beti izan ditu «mania» asko janariari dagokionez; traumatologia eta errehabilitazioa, bizkarragatik; fisioterapia; neurologia eta immunologia.

Hilabetean behin gelditzen da eskolara joan gabe; baina txikiagoa zenean, hitzordu asko zituen medikuekin eta oso maiz gertatzen zitzaion hori. Oso urduri jartzen da ikastetxera berandu iristen denean, eta ez du ulertzen zergatik joaten den horrenbestetan medikuarengana.

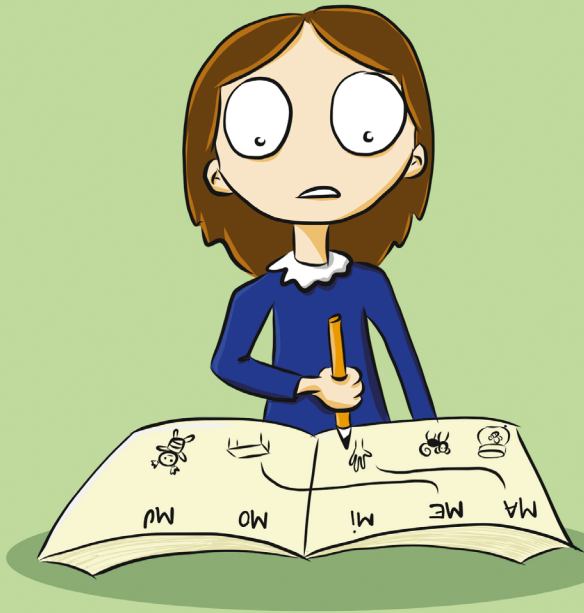
Errebisioen eta terapien ondorioz, ez du inoiz ikaskideekin batera eskolaz kanpoko jardueretan parte hartzeko edo arratsaldetan parkean jolasean aritzeko aukerarik. Ikasgelan edo jolastokian daudenean eta ikaskideek txantxaren bat egiten dutenean, ez ditu, oro har, ulertzen. Edonola ere, eta eroso ez badago ere, haiekin gelditu ohi da.

Ez du inor edukitzen zain jolastokira ateratzeko eta ez dute kontuan edukitzen, baina, hala ere, berak taldea bilatzen du. Zenbaitean, barre ere egiten diote, belarriak txikiak eta «bitxiak» dituelako.

Silbiak curriculumaren egokitzapen ez esanguratsuaren bitartez gainditu ditu aurreko ikasturteak. Aurten hasi da nabaritzen Matematikak zailak egiten zaizkiola, batez ere biderkatzeko taulak –ezin ditu buruz ikasi—, eta ez ditu ulertzen problemen enuntziatuak.

Plastikan eta Musikan, berriz, oso gustura aritzen da. Musika asko gustatzen zaio, eta irakasleek esaten dute oso ona dela, oso motibatuta eta adi dagoela; gainera, erritmorako sena du.

Leila



Leilak zortzi urte ditu eta Lehen Hezkuntzako hirugarren urtean dago. Hilabete zuela diagnostikatu zioten **22q11 delezio sindromea**.

Atzerapena izan zuen ibiltzeko prozesuan: bi urte eta erdi zituela hasi zen, gutxi gorabehera, ibiltzen. Gaur egun oso autonomoa da, baina ez da oso bizkorra lasterketetan edo jauzietan, eta horregatik ez zaio gustatzen Gorputz Hezkuntzaren ikasgaia; ahalegin handia egin behar du jolastokian ikaskideei jolasean jarraitzeko.

Jaio zenean, malformazio bat zuen bihotzean, eta bost urte zituela ebakuntza kirurgiko bat egin behar izan zioten.

Horren aurretik, bi urte zituela, ahosabaian egin zioten ebakuntza, fisura zuelako ahosabaian. Gaur egun oraindik ere zailtasunak ditu zenbait fonema ahoskatzeko, eta, batzuetan, ez zaio ondo ulertzen, ahots sudurkari nabarmena duelako. **Leila** logopedia saioetara joaten da astean bitan, ikastetxetik kanpo, eta ikastetxean entzumen eta hizkuntza espezialisten laguntza izaten du, astean bitan.

Leila hipotoniarekin jaio zen (tonu gutxi giharretan), eta horrek psikomotrizitate finean eragiten dio, idazteko, zenbait zeregin egiteko, hala nola berokia lotzeko, etab. Horregatik, heldu batek gainbegiratzea behar du. Asko kostatzen zaio laguntza eskatzea, eta, noizbait, ikaskideek ematen saiatzen direnean, ez du onartzen. Nahiago du gauzak bakarrik egin, eta frustratu egiten da, ez bazaizkio ongi ateratzen.

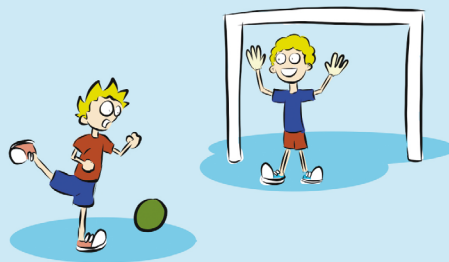
Lehen Hezkuntzako lehen maila amaitzean, bai irakasleek bai gurasoek ikasturtea errepikatu beharko ote zuen aztertu zuten, arazoak izan baitzituen irakurtzen eta idazten hasteko eta eskola asko galdu baitzituen, errepikapeneko otitisa eduki zuelako urte osoan (drainatzeak jarri zizkioten belarrarian eta nabarmen egin zuen hobera).

Leilak lagun bat du urte bat zaharragoa, eta mendekotasun handia du harekiko, bere gelako ikaskideek ez baitute berekin jolastu nahi izaten. Adiskide hori ez dagoenean, heldu baten figura bilatzen du.

Ez da aldaketetara moldatzen, baina ez du ahoz adierazten. Zenbaitean, etxera iristen denean, sabeleko edo buruko mina duela esaten du, baina gurasoak konturatu dira eskolan zerbait izan duenean gertatzen zaiola hori. Pediatrak aipatu die **Leilak** antsietate sintomak dituela.

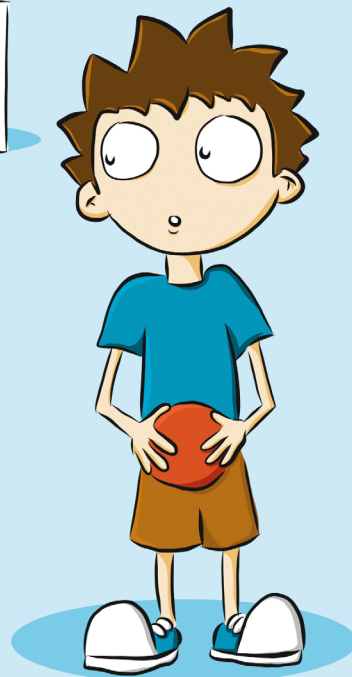
Musikako eskoletara joaten da astean behin. Asko gustatzen zaio musika, erraztasuna du erritmorako eta perkusioko musika tresnak jotzen ikasten ari da. Irakasleek esaten dute oso afektiboa dela ikaskideekin eta irakasleekin, eta gurasoak jabetu dira irteten denean askoz ere erlaxatuago eta kontentuago dagoela.

Xabier



Xabierrek bederatzi urte ditu, eta Lehen Hezkuntzako laugarren mailan dago. Bi hilabete zituela diagnostikatu zioten **22q11 delezio sindromea**.

Asko gustatzen zaizkio kirolak. Futbola eta saskibaloia ditu gustukoen, nahiz eta ez den oso trebea, psikomotritate zailtasunak dituelako. Ez da askotan aritzen horietan, gurasoek beti esaten diotelako kontuz ibili behar duela: desbideratzea du bizkarrezurrean, eta txikitan bihotzeko ebakuntza bat egin zioten. Beti esaten du asko gustatuko litzaiokeela hobea izatea, ikaskideek hautatu dezaten partidak jokatzeko eta, horrela, jolas orduan beraiekin egoteko, bakarrik aritzen baita normalean.



Eskolan ez dute zirikatzen, baina ez dute taldean sartzen. Ez dute kontuan hartzen taldeak osatu behar dituztenean, eta ez dute urtebetetzeetara gonbidatzen. Gizarte integratzailea iritsi zenetik asko hobetzen ari da egoera.

Xabierri asko gustatuko litzaioke lagunak edukitzea, parkera joateko eta jolastokian haiekin jolasteko. Ez daki zer gertatzen den, baina uste du «ergela» delako edo «sindrome» bat edukitzeagatik ez direla berarekin elkartzen (gurasoei eta medikuei entzun die horri buruz hitz egiten, baina ez daki zehazki zer den).

Gurasoek diote batzuetan ez duela eskolara joan nahi eta ez duela ezer egin nahi izaten. Gizarte Zientzien ikasgaia da gehien gustatzen zaiona, erraz ikasten dituelako buruz Espainiako hiriak eta ibaiak.

Gurasoek eskola partikularretara eramaten dute, izan ere, laugarren mailako erritmoari jarrai badiezaioke ere, pixka bat atzeratuta dabil Matematikako ikasgaian. Hala ere, abakoa erabiltzen hasi direnetik asko ari da hobetzen. Oraingoz ez du curriculum egokitzapenik.

Ikastetxean egindako urteetan, hainbat krisi epileptiko izan ditu, eta erizaintzako langileen arreta behar izan du.

Xabier medikuen errebisio askotara joaten da, eta ez zaio gustatzen: ospitaleko kontsultara joaten den egunean ez da eskolara itzultzen.

Iban



Ibanek hamabi urte ditu, eta Lehen Hezkuntzako seigarren ikasturtean dago. Sei urte zituela diagnostikatu zioten **22q11 delezio sindromea**.

Urte bat zuenetik oso mutiko urduria izan da **Iban**. Zaila da beretzat edozein jardue-
ra edo joko amaitzea, eta gurasoek esaten
dute etxean «oso lotsagabea» dela. Bi urte
dira Arreta Gabezia eta Hiperaktibitate-
aren nahasmendua diagnostikatu ziotela.

Ikasgelan dagoenean, lekuz kanpoko
gauzak esaten ditu. Irakasleek ez dakite
zer egin, eten egiten dituelako azalpenak
eta ikasgelako erritmoa aztoratzen due-
lako. Ikaskideek esaten dute oso «astuna»
dela eta denbora guztian «amorraraz-
ten» dituela. Hori dela eta, taldeko edo
binakako jardueretan inork ez du harekin
egon nahi: **Iban** haserretu egiten da eta
irakasleek tartean sartu behar dute nor-
bait harekin jar dadin.

Ibanek desgaitasun intelektual arina du. Ikasgela barneko laguntzari esker gaintitu ditu orain arteko ikasturteak, eta zenbait ikasgaitan, Matematika eta Hizkuntza gaietan esaterako, curriculumaren egokitzapen ez esanguratsua egin da.

Zaila egiten zaio Ohiko Hezkuntzaren erritmoari jarraitzea, eta datorren ikasturtean, hau da, Bigarren Hezkuntzan, zer egin erabaki behar da: etapa hau amaitzera behartu edo curriculumaren egokitzapen esanguratsua egin lehen urtean, baina beste irtenbide batzuk ere ari dira kontuan hartzen. Ikastetxeak familiarekin hitz egin du gai horri buruz eta Ibanentzako aukera onena zein izan litekeen pentsatzen ari dira.

Ikaskideekin egotea gustukoa duela dirudi, nahiz eta esaten duen ez duela lagunik, ez delako haiek bezalakoa. Neska-mutilek irakasleari esan diote de-serosoa egiten zaiela Ibanekin egotea.

Esaten dute ez dituela jokoetako arauak ulertzen eta ez dituela betetzen. Batzuetan, kontentu ari da jolasean, eta, bat-batean, haserretu egiten da. Horren ondorioz, hainbat eztabaida sortu dira, ez baitituzte haren aldarte aldaketak ulertzen.

Etxean, etxeko lanak egin behar dituztenean eta zerbait gaizki irteten zaionean, zapuztu egiten da eta kontra egiten die gurasoei: oihu egiten die, zorroa botatzen du... Batzuetan, gai da egoera bideratzeko eta lana amaitzeko; baina, beste batzuetan, ez. Gurasoek, ikasleekin tutoretza bilera izan dutenetan, esaten dute ezin dutela gehiago egin.

Ibanek polizia edo futbolista izan nahi du. Ez da ondo moldatzen hamar urteko anaiarekin (haren jeloskor dagoela ematen du) eta ez da parkera joaten, han ez duelako lagunik. Arratsalde gehienak lehengusuekin ematen ditu; oso ondo moldatzen da haiekin eta oso ondo pasatzen du haiekin jolasean. Oso maitekorra da lehengusuekin, eta ez du haiekin borroka egiten. Gainera, gauza asko ikasten ditu haiegi begira: badaki zein diren futboleko arauak, nola egin ohea eta mahaia jartzeko gaia da.

Alizia



Alizia hamahiru urteko nerabe bat da. Derrigorrezko Bigarren Hezkuntzako bigarren maila hasi du, bi lineako institutu berri batean. Bi urte zituela diagnostikatu zioten **22q11 delezio sindromea**.

Alizak laguntzarekin gainditu zuen Lehen Hezkuntza, baina zailtasun berezirik gabe. Hala ere, hura amaitu zuenean, arazoak sortu zitzaizkion hainbat ikasgaitan, Matematika gaian bereziki.

Hizkuntza ikasgaia da gehien gustatzen zaiona. Irakasleek esan diote oso ondo irakurtzen duela, eta ez duela ia ortografia akatsik egiten.

Bigarren Hezkuntzara aldatzean, **Alizak** gurasoei galdetu zien ikaskide berberak izango zituen. Hori deigarria egin zitzaion, baina ez zioten garrantzirik eman eta Lehen Hezkuntza egin zuen ikastetxe berean egin zuen Bigarren Hezkuntzako lehenengo urtea.

Baina ikasturtea amaitzean, gurasoei esan zien ez zuela ikasten jarraitu nahi. Ikasketekin izandako zailtasunen eta ikasgaiak gainditzeko egin behar zuen ahaleginaren ondorioz izan zela pentsatu zuten gurasoek.

Uda horretan bertan, **Aliziak** esan zien ez zituela ikaskideak gehiago ikusi nahi. Orduan esan zien barre egiten ziotela hitz egiteko moduagatik, bere belarriengatik, denbora asko behar zuelako ariketak egiteko, ez zelako ona kirolak egiten... eta behin edo behin errita egin ziotela. Hori entzunda, ikastetxe txikiago batera eramatea erabaki zuten.

Lehenengo ikasturtean bai berak bai gurasoek ahalegin handia egin zuten Matematikak gainditzeko.

Alizia eskola partikularretara joaten zen, eta gurasoek orduak ematen ziztuzten egunero laguntzen, batez ere ikasgai horretan, hori baitzen zailena beretzat eta okerren moldatzen zena. Hori dela eta, ez zuen ia denborarik arratsaldetan eta asteburuetan ikaskideekin jolasean aritzeko eta ez zen inoiz egon ikaskideen talde batean.

Hori guztia oso «neketsua» izan zen **Aliziarentzat** eta horrek «akitu» egin zuen, horrenbeste ezen «nazka» hartu zien Matematikei eta sintoma fobikoak izan ditu.

Gurasoak kezkatuta daude. Esaten dutenez, ez du barneratu lehenengo mailan ikasitakoa, nahiz eta ahalegin handia egin duen.




Ana

Anak zazpi urte ditu eta Lehen Hezkuntzako bigarren urtean dago. Lau urte zituenean diagnostikatu zioten **22q11 bikoizketa**, froga genetiko batzuetan. Anak, 22 kromosomaren zati bat galdu beharrean (22q11.2 eskualdea), aurreko profiletan gertatu bezala, bikoiztuta dauka (hau da, hiru kopia ditu, bi eduki beharrean).

Haur Hezkuntza ikastetxe arrunt batean egin zuen, eta Lehen Hezkuntzako lehenengo maila lehentasunezko batean, AEN ikasgelarekin (autismoaren espektroko nahastea). Gaur egun, Hezkuntza Bereziko ikastetxe batean dago.

Piktogramen eta zeinu bidezko hizkuntzaren bidez komunikatzen da. Oraindik asko kostatzen bazaio ere aginduak eta esaldi errazak ulertzea (ikasgelan eta etxean lantzen ari da hori) eta



ez bada ere elkarrizketa bat edukitzeko gauza, hitz batzuk esaten hasi da («ama», «eskola», «autoa»); beraz, hobetzen hasi da komunikazioa ingurunekeokiko. Gurasoak oso pozik daude horrekin, askoz ere haserrealdi gutxiago dituelako eta gauza delako behar dituen zenbait gauza gurasoei azaltzeko edo eskatzeko.

Anak tableta bat erabiltzen du ikasgelan, eta IKTen bitartez (informazioaren eta komunikazioaren teknologiak) lehen urratsak egiten ari da irakurketan eta idazketan. Ondo erabiltzen ditu tresna teknologikoak.

Hipotonia duenez (indar gutxi giharretan), fisioterapeutarengana joaten da ikastetxetik irteten denean. Bestalde, logopedarengana joaten da astean bitan.

Laguntza behar du eguneroko jarduerak egiteko eta oraindik ez du esfinterrak kontrolatzea lortu; hori dela eta heldu batek egon behar du berarekin.

Audifonoak ditu lau urte zituenetik, entzumenaren galera neuro-sentsoriala baitu. Gainera, betaurrekoak erabiltzen ditu sei urte zituenetik, hipermetropia duelako.

Ana ez da gaixotzen, baina neurologoaren jarraipena behar du.


Alex

Alexek zortzi urte ditu, eta Lehen Hezkuntzako bigarren urtean dago. Zazpi urte zituela, **22q11 bikoizketa** aurkitu zioten froga genetikoetan, **Anari** bezala.

Ez ditu guztiz betetzen AEN (autismoaren espektroko nahastea) diagnostikatzeko baldintzak, baina baditu hari dagozkion zenbait ezaugarri, esaterako gizarte harremanetarako eta komunikaziorako zailtasunak eta malgutasun mugatua.

Asmo komunikatiboa du, eta baita ahozko komunikazioa ere. Ikastetxera iristen denean, etxeko gauzak kontatzen ditu, baina koherentzia falta zaio diskurtsoan. Irakasleak jabetu dira galdera itxiak eta zehatzak egiten dizkitenean ez duela inolako arazorik, baina kosta egiten zaio zentzu bikoitza ulertzea eta galdu egiten da galdera irekietan.





Goizero erritu bera egiten du ikasgelan sartzen denean. Horrela egiten ez badu, «kasketak» hartzen ditu, eta etxean ere hala gertatzen zaio. Ama ez bada bila joaten, hala izaten da normalean, irakasleek aurretik jakinarazi behar diote (beste gauza askorekin bezala), denbora izan dezan barneratzeko eta antolatzeko, ez baita oso malgua aldaketei dagokienez.

Oso ondo ikasten du errepikapenaren bidez, eta horregatik egoten da ahalik eta denbora gehien gelan; erraz asimilatu ditu ikasgelako errutinak ikaskideei imitatuz. Erraz despistatzen da, eta kosta egiten zaio kontzentratzea; baina irakasleak esaten dionean zer egin behar duen, arazorik gabe jartzen da lanean.

Alexek ondo jarraitzen du bere mailaren erritmoa, eta curriculumaren egokitzapen ez esanguratsua du, denborak eta enuntziatuak errazteko helburuarekin, irakurketa literala egiten baitu, bai galderei bai erantzunei dagokienez. Zaila egiten zaio ahozko ulermena eta irakurketari dagokiona.

Oso zaila da beretzat erabakiak hartzea; hori dela eta, bai ikastetxean bai etxean lan egiten ari dira bi aukera baino ez eskaintzeko. Edonola ere, ez da erraza beretzat, urduritu eta blokeatu egiten da.

Zailtasunak ditu, halaber, gizarte harremanetan. Jolastokian bakarrik egoten da ia beti, ez zaizkiolako ikaskideen jolasak gustatzen edo ikaskideek ez dutelako taldean sartzen. Berak ere ez daki nola egin.



1.2 **22q11 sindromea nola adierazten den profilen bitartez**

Gure protagonista izan diren zortzi neska-mutil hauen aurkezpenaren helburua argia izan da: zuek jakitea zer gustatzen zaien **22q11 sindromea** duten ikasleei, zertan diren trebeagoak, zer beldur eta zailtasun dituzten eta zein diren horien ezaugarri komunak. Beharbada ikusiko zenuen horiengan zuen ikasgelan izan duzun edo gaur egun duzun neska-mutilen bat, nahiz eta aldeak egon profilen artean. Horretan datza sindrome honen aldakortasuna: pertsona bakoitzak bere ezaugarriak ditu –eta intentsitatea ere aldatu egiten da batzuetatik besteetara–, eta horrela tratatu behar dira.

Ondoren, **Alizia, Xabier, Unai...** protagonistekin ikusi ditugun ezaugarrietan sakonduko dugu, eta labur-labur azalduko ditugu ezaugarri horien ondorioak.

22q11 sindromea, sarreran esan bezala, delezioskoa edo bikoizketakoa izan daiteke; informazio gutxiago dago, ordea, bigarren horri buruz. Beren adierazpen klinikoek zerikusia dute nagusiki sindromeak kaltetutako egiturekin eta organoekin, hala nola:





Bihotzeko arazo jaiotzetikoa-
ak (**Leilaren** eta **Xabierren**
kasuan esaterako, txikitan
egin zioten ebakuntza),



**zartadurak ahasbaian edo ha-
ren funtzioaren gutxiegitasuna**
(horren ondorioz egin zioten
ebakuntza **Leilari** eta ahots
sudurkaria du **Silbiak**),



eta **gihar-hezurretako**
arazoak (esate baterako,
Silbiaren eskoliosia eta
Xabierren bizkarrezurraren
desbideratzea).



Desgaitasun intelektual arina
diagnostikatu ohi diete, **Ibani**
gertatu bezala.



Zenbaitek infekzioak hartzeko joera
dute lehenengo urteetan, eta baita
prozesu autoinmuneak sortzeko ere; ho-
rregatik gaixotzen dira oso maiz, **Unairi**
gertatu bezala.

Ohiko Hezkuntzan daude eskolatuta gehienak, eta laguntza dute. Lehen Hezkuntzan behar izaten dituzte, nagusiki, egokitzapen metodologikoak eta/edo curriculumera sartzeko egokitzapenak, curriculumaren egokitzapen esanguratsuak egiteko premiarik gabe.



Txikitatik eduki dezakete **atzerapena mugimenduaren esparruan**, eta zailtasunak dituzte indarra hartzeko eta mugimendua koordinatzeko; hipotoniari egotzi ohi zaio hori. Hala gertatu zitzaien **Leilari**, ez baitzen ibiltzen hasi bi urte bete zituen arte.



Hizketaren garapenari dagokionez, ohikoa izaten da bi urte bete arte ez esatea lehen hitzak, eta, zenbaitean, beranduago izaten da. Esaterako **Unai** ez zen hitz egiten hasi hiru urte bete zituen arte.

Gehienek atzerapena dute mintzamenean, eta **hizkuntza arazoak** dituzte, esaterako tonu altua, ahots zakarra edo sudurkaria eta konpentsazio arazoak hizkuntzaren artikulazioan. Zenbaitek ahosabaian arazoak dituztelako gertatzen da hori. Hala gertatzen zaie **Silbiari** –ahots sudurkaria du eta, zenbaitean, ez zaio ulertzen–, eta **Leilari** –ebakuntza bat egina zioten ahosabaian–.



Hazten direnean, **gihar tonua baxua** izaten dute; horrek eragina izan dezake psikomotorritatean, bai lodian (**Xabierri** gertatzen zaio, ez da ondo moldatzen futboleant) bai zehatzetan (**Leilari** gertatzen zaio, zailtasunak ditu berokia jartzeko eta atzeratuta dago idazketan, ezin eutsi diolako arkatzari). Horregatik joaten dira oso gazterik estimulaziora, fisioterapiara eta terapia okupazionalera.





Pentsamendu literala edukitzen dute, eta zailtasunak dituzte mezu sotilak eta inplizitoak eta zentzu bikoitzeko esaldiak, esaterako txisteak eta ironiak, ulertzeko. Hori gertatzen zaio **Silbiari**: ikaskideek txisteak egiten dituztenean, berak ez daki zergatik ari diren barrez.



Ohikoak dira **arreta arazoak**. Konplexua da beraientzat garrantzizko informazioari arreta jartzea, eta oso erraz galtzen dute arreta. Hori gertatzen da ez dutelako erantzun inibiziorik; horrek arreta mailari eragiten dio eta arreta galera sortzen du. Hori gertatzen zaie **Silbiari** eta **Alexi** gelan: tarte baten ondoren, ez dakite zer egin behar duten.



22q11 sindromea duten haur eta gazteek zailtasun handiagoak dituzte **arazoak gainditzeko** eta jasotzen duten informazioa egoera berrietan aplikatzeko. Bestalde, asko kostatzen zaie informazio zentzuz egituratzea.

Pentsamendu abstraktuan ere oztopoak izaten dituzte, eta pentsamendu zehatza edukitzen dute handitzen diren arte; horrek matematikan eta irakurketaren eta idazketaren ulermenean eragiten die. Hala gertatzen zaie **Alizari** eta **Ibani**.

Matematiketan arazo gehiago izaten dituzte, bereziki **22q11 delezio sindromea** duten haurrek (**22q11 bikoizketarekin** arazo berak edo arinagoak izan ditzakete), **diskalkulia espaziala** edukitzen baitute, zeina adierazten baiten zortzi eta hamar urtetik aurrera.



Haur eta gazte batzuegan **memoria** indargune bat izaten da. Erraz gogorazten dituzte ahoz adierazitako zerrendak, eta errepikapen bidezko ikasketan ere ondo moldatzen dira, **Alexi** gertatzen zaion bezala. Edonola ere, hori ez zaie denei gertatzen. Zenbatean, ez dituzte eduki akademikoak edo landutako bestelako informazioa oroitzen. Hala gertatzen zitzaien **Aliziari**, eta bere gurasoak kezu ziren iruditzen zitzaielako alabak ez zuela ezer ikasi aurreko ikasturtean, nahiz eta ahalegin handia egin.



Gizarte interakzioari dagokionez, batzuetan ez dute harreman sozialak edukitzeko asmorik (**Alexek**, esaterako), eta beste batzuetan, berriz, gehiegizko konfiantza edukitzen dute, eta horrek egoera sozialki desagokiak eragiten ditu (esaterako, **Ibanek**). Zenbatean, **gogo aldarteren aldaketak** izaten dituzte ageriko arazoirik gabe: **Ibanek**, esaterako, bat-bateko umore aldaketak izaten ditu, eta horrek zaildu egiten du ikaskideekiko harremana.

22q11 sindromearen adierazpen klinikoen ondorioz, ohikoak izaten dira kontsulta medikoak eta askotariko terapiak, batez ere jaiotzen direnetik sei urte inguru bete arte, eta garrantzi handikoak izaten dira gainera. Lehen Hezkuntzako etapara ere zabaltzen dira.

Haur horiek batez beste bederatzita profesional moten kontsultetara (kardiologia, immunologia, otorrinolaringologia, nutrizioa, genetika, etab.) joaten dira lehenengo urteetan. Gainera, zenbait kasutan, mediku horiez gainera, hainbat terapia egiten dituzte (logopedia, fisioterapia, estimulazioa, psikoterapia, terapia okupazionala, etab.), eta ebakuntza kirurgikoak ere behar izaten dituzte.

Garrantzizkoa da errealitate horrekin enpatizatzea eta jabetzea nola sentitu litezkeen haietatik ikasgelara itzultzen direnean. Horretarako funtsezkoa da senideen eta irakasleen arteko komunikazioa informazio medikoari dagokionez, aipatzeko modukoa bada. Era berean, irakasleek zehaztu behar dute zer lan ez duten egin ikasgelan egon ez diren bitartean, taldearen erritmoarekin jarrai dezaten, baldin eta posible bada.



Ikasle hauek **mendekotasun emozionala** eduki dezakete, bai pertsoneri bai egoerei dagokienez, eta, ondorioz, eraginerrazak dira; hala da, esaterako, **Leilaren** kasua.



Gainera, **autoestimu eta motibazio arazoak** izaten dituzte, zailtasun akademikoaren eta kideekiko gizarte harreman arazoaren ondorioz; hori gertatzen zitzairen, **Xabierri** eta **Alizari**.



Era berean, zailtasunak eduki ohi dituzte gizarte harreman mingarriei aurre egiteko eta horietan beren burua defendatzeko, eta, ondorioz, **jazarpenaren** biktima izaten dira eskolan (ingelesez, *bullying*), bai jazarpen fisikoa bai emozionala, beren berezitasun fisiko edo intelektualen ondorioz. Hori gertatzen zaie **Alizia, Xabier, Alex, Iban** eta **Silbiari**.



Zenbait kasutan, **beren jokabidearen jarraitutasunaren** eta malgutasunik ezaren ondorioz, errepikatu egiten dira hainbat jarrera edo jokabide. Hori geratzen da ez direlako beren erantzun motorrak edo ahozkoak aldatzeko gai, edo gaiak edo jardueraz aldatzeko gai. Hori gertatzen zaio **Alexi**.



Askotan, **22q11 sindromea** duten pertsonak **gehiegizko antsietatea** eta kezka izaten dituzte, laneko memoriari eragiten diotenak. Zenbaitean, antsietatea ezkutaturik egoten da, modu nabarmenean adierazi gabe, **Leilak** eta **Unaik** bezala, arazoak baitituzte ahozko komunikazioan



22q11 sindromea duten haur eta nerabeek **arreta soziosanitarioa** behar izaten dute ikastetxean. Mediku espezialista batek agindutako medikazioa, gastrostomia bidezko elikadura, zundak, kardiopatiak, etab. Behar badira, erizaintzako diploma edo unibertsitateko gradua duen norbait behar izaten da, **Xabierri** gertatu ohi zaion moduan.



Horrez gainera, garrantzikoa da **gizarteratze teknikari bat** edukitzea, gizarte trebetasunak, autonomia pertsonala eta kideekiko inklusioa lantzeko eta garatzeko, hori da, esaterako, **Xabierren** kasua.



2. 22Q11 SINDROMEAK DUTEN IKASLEAK HAINBAT TESTUINGURUTAN

2.1

Jolastokia

Litekeena da 22q11 sindromea duten haur eta nerabeek jolastokian ematen duten denborak ez eskaintzea gainerako ikasleei eskaintzen dizkien abantaila berberak. Ikasle horien kasuan gerta liteke ez izatea ikaskideekin jolas giroan eta giro lasaian elkarreragiteko esparrua, baizik eta kontrakotasunez beteriko leku bat, non:

- Ez dira gai izango taldearen parte izateko, arazoak dituztelako gizarte harremanetan, ez dituztelako beren adinekoek eduki ohi dituzten interes sozial berberak eta, heldutasunik ezaren ondorioz, ez dutelako berdintasunezko baldintzetan parte hartzen ikaskideekin elkarreragiten dutenean.
- Ikaskideen jokoak ez zaizkie beti interesatzen eta «kontentutu» dauden itxura egingo dute. Arreta jarri behar da bakarrik egoteko premia eta etengabeko bakardadea interpretatzeko eta bereizteko.

- Jazarpenaren biktima izan daitezke, hainbat ondorio emozional (bereziki antsietatea edo depresioa) eta akademikorekin. Horren ondorioetako bat eskola utzi nahi izatea izan liteke.

- Helduen laguntza handiagoa behar izan dezakete, gune horretako arauak gelakoen guztiz bestelakoak baitira; beraz, azaldu egin behar zaizkie arau horiek eta beraiek asimilatu egin behar dituzte.

- Heldu baten erreferentziazko irudiaren eta laguntzaren premia izan dezakete, ikaskideekin harremanak ezartzen hasteko seguru eta indartsu sentitzeko.

Hori guztia kontuan hartuta, funtsezkoa da ikastetxeek jolastokiko proiektu bat edukitzea, eta baita gizarte integratzaile bat ere, eskolako aniztasunari erantzuteko eta ikasle guztien inklusioan laguntzeko.



2.2

Eskola jazarpena (bullyinga)

22q11 sindromea duten haurrak eta nerabeak oso zaugarriak dira eskola garaian. Arrisku hori are handiagoa izan daiteke ikasteko eta gizarte harremanetarako zailtasunen, beren ezaugarri fisiko-en eta beren gabezien ondorioz eta defendatzeko eta gertatzen zaiena kontatzeko estrategietan dituzten mugen ondorioz. Azken ikerketen arabera, % 80k eskola jazarpena jasaten dute eskolan.

Jasaten duten jazarpena bi motatakoa izaten da:

Harremanen esparruko bullyinga

Ikastetxean (jolastokia, jaiegunak edo ikastetxeko egun bereziak) zein ikastetxetik kanpo (urtebetetzeak, eskolaz kanpoko jarduerak, etab.) kasurik ez egitea. Ondorio emozional negatiboak izaten ditu epe ertain-luzera.



Bullying fisikoa eta ahozkoa

Jazarpen mota zuzenagoa eta berehalakoa da. Eraso fisikoak egiten dira (kolpeen, bultzaden bitartez, eskolako materiala kentzea, etab.) edo ahozkoak (irainak, burlak edo umiliazioak). Ere-mu pribatuan zein publikoan gertatzen dira egoera horiek.

Bi jazarpen mota horiek ondorio sakonak izaten dituzte autoestimuan eta luze irauten dute, helduaroa arte.

Garrantzikoa da irakasleek arreta jartzea ikasle horiengan, gehienek ez baitituzte ahoz adierazten egunerokoan jasaten dituzten jazarpen egoerak. Eta onartuak izateko irrikak bultzatuta, normalizatu egiten dituzte egoera horiek eta ez dituzte adierazten.

Ikastetxeek leku seguruak izan behar dute, haur eta nerabeek kontentu eta lasai joan behar dute; errespetuzko leku bat izan behar du, ezer txarrik gertatuko ez zaien leku bat.

2.3

Trebetasun akademikoak

Aurretik esan bezala, 22q11 sindromea duten ikasle gehienak Ohiko Hezkuntzan daude eskolatu-tuta. Garrantzikoa da ikasle horien banakako ezaugarriak, premiak eta motibazioak kontuan hartzea, eskakizun akademikoa ezarritako helburu curricularretara egokitzeko.

Hizkuntza

Alor honetan, irakurtzen dutena ikasteko (irakurritakoa ulertzeko dituzten arazo on-dorioz), gertaerak gogoratzeko, garrantzizko xehetasunak hautatzeko eta ondorioak ateratzeko izaten dituzte zailtasun handienak. Laneko memoriaren defizitaren eta gaitasun bisoespazial urriaren ondorio izaten da hori.

Idazketari dagokionez, hipotoniaren ondorioz ikasle horietako batzuentzat zaila izan daiteke mugimenduen bizitasuna eta kontrola behar duten zereginak egitea, esate-rako arkatzari heltzea. Eskuetan eta eskumuturretan oinazea eduki dezakete, eta, ho-rren ondorioz, neke handiagoa sentitu dezakete horiek egiteko, indar gehiegi aplika-tzen dutelako arkatzari eusteko.

Kasu horietan eraginkorra izan daiteke tabletak erabiltzen uztea edo letra larriz idaz-teko aukera ematea.





Matematika

Zailtasun nabarmenenak Matematikaren alorrean edo ikasgaiaren ageri ohi dira lehenik.

Askotan, zailtasunak izaten dituzte zeregin bisualak eta espazialak konpontzeko, laneko memorian dituzten gabezien eta zenbakien prozesatze funtzioen narriaduraren ondorioz.

Zailtasunak dituzte, halaber, kopuruak ulertzeko eta irudikatzeko, eta baita digituen eta forma sinbolikoen (abstraktuak) zenbakizko esanahia ulertzeko ere. Akalkulia espaziala esaten zaio horri; neurogarapenaren alterazio baten ondorio da, eta zenbakizko informazioaren irudikapen espaziala egiteko gabeziak ditu ezaugarri nagusiak.

Arazo neurologiko bat da; izan ere, ebidentzien arabera, anomaliak dituzte sare frontoparietalean, eta horrek esan nahi du ezin dela terapien bidez erabat zuzendu; hor-taz, bizitza osoan edukiko duten baldintza bat izango da.

Matematika ikuspegi bisualetik, esperimentaletik eta manipulatiobotik landuz gero, emaitzak hobetu daitezke. Abakoak, ordenagailuak eta tabletak erabiliz gero, akalkulia espazialaren ondoriozko zailtasunak arindu litezke, eta, horrela, motibatzaileagoa da beraientzat eta horrek ikaskuntza indartu dezake.



Beste ikasgaiak

Curriculumeko gainerako irakasgaietan, 22q11 sindromea duten ikasleek ikaskideen erritmoari jarrai diezaiokete, laguntza eta egokitzapen ez-esanguratsuekin; hala gertatzen da, esaterako, Gizarte Zientzietan eta Natur Zientzietan.

Proiektu elebiduna duten ikastetxeetan zailtasunak izan ditzakete, bigarren hizkuntza eta ama hizkuntza bat datozenean izan ezik. Ingelesaren ikasgaia beharrezko laguntza eta/edo egokitzapenekin eman beharko litzateke, baina gainerako irakasgaiak beren irakas hizkuntzetan eman beharko litzaizkieke.

Gorputz hezkuntzari dagokionez, beren baldintza fisikoak direla-eta, gerta liteke sartzeko egokitzapena behar izatea. Kirol tarteak une egokia da lankideekin harreman sozialak sustatzeko.

Haur eta nerabe horiek Plastika/Artistikoa eta Musika ikasgaietako ezagutzak ikaskideekin batera barnera ditzakete, eta horrek beren autoestimua hobetzen lagun diezaieke.

Erritmoa eta zentzu musikala dira beren indarguneetako bat. Motibatze gaitasuna dela-eta, ikasgai honek trebetasun sozial eta emozionalak lantzeko aukera ematen die, ikasgelako bizipenen bidezko ikaskuntza egiten bada betiere.

2.4

Hezkuntza trantsizioa: Ikastetxea, ikasturtea edo modalitatea

Ikastetxea, ikasturtea edo hezkuntza modalitatea aldatzen denean, lan dinamika, erritmoa eta ordutegiak ere aldatu egin behar izaten dira, eta horren guztiaren ondorioz, egokitzeko ahalegin handia egin behar dute ikasleek. Horregatik, **antsietate** sintoma asko ager daitezke, eta horiek oztopo bat izaten dira hezkuntza ingurunea ingurune seguru eta abegitsu gisa hautemateko eta eragin negatiboa edukitzen dute bai motibazioan bai errendimenduan.

Garrantzitsua eta gomendagarria da hurrek edo nerabeek kidesun handiena izan duten ikasleekin jarraitzea, bai ikasturte aldaketetan, bai etapa aldaketetan. Lagun bat edo bi mantentzea funtsezkoa izango da emozionalki, eta horrek mesede handia egingo dio ikaskuntza prozesuari orobat.

Aldaketa horiekin batera, familiak eta eskola inguruneak prestakuntza eta inplikazioa landu beharko lukete (bai uzten duten irakasleek, bai irakasle berriek), eta egokia da haiek kontuan hartzea erabakiak hartzen direnean, informazioa aurreratzea eta azalpenak argi ematea. Denbora tarte horiek, gainera, iraupen luzeagokoak izan beharko lukete, ingurune berrira behar bezala egokitzeko xedearekin.



2.5 Berdinekiko harremana

Ohikoa da **22q11 sindromea** duten hurrek eta nerabeez ez edukitzea trebetasun sozialik, eta zailtasunak izaten dituzte berdinen arteko harremanetan. Interesa eduki dezakete harreman horietan, baina, zenbaitean, gizarte gaitasun eskasak direla-eta, ezin diete harreman horiei eutsi edo zaila egiten zaie.

Testuingurua ulertzeko arazoek ere zaildu egiten dute alderdi hori. Oso konplexua da beraienez hitz egitea barnetatzea eta zuzen ulertzea; oro har ez dituzte ulertzen txisteak, ironiak, zentzu bikoitzak, aurpegiko zenbait adierazpen eta keinuak.

Beren erantzunak ez dira, zenbaitean, egoeretara egokitzen eta ez dute zuzen ulertzen gertatzen ari den gizarte interakzioa, eta, ondorioz, testuingurutik kanpoko komentarioak esan ditzakete.

Ikasgelan integratzen laguntzeko eta ikaskuntza prozesua eta gizarte trebetasunak hobetzeko, garrantzi handikoa da «talde handian» lan egitea (talde hori mailaz maila osatuko da, beharrezkoa den guztietan, talde txikitik talde handira), eta era horretara, gainera, imitazio bidezko ikaskuntzan eragiten da. Hori guztia kontuan hartuta, behar dituzten laguntzak ikasgela barruan emango zaizkie, ahal den guztietan.

Garrantzizkoa da irakasleek **22q11 sindromea** duten ikasleen ezaugarriak ezagutzea antzeko talde baten barruan kokatzeko eta haien inklusioa errazteko.

Funtsezkoa da arreta jartzea pertsona horien egokitzapen sozioemotionalan, eta baita gizarte trebetasunak lantzea ere; era horretara, modu egokiagoan egongo baitira harremanetan beren ingurunearekin. Oreakarik eza ez da hain nabarmena lehen haurtzaroan, baina zortzi edo bederatzirtean aurrera gero eta nabarmenagoa da.

Arreta berezia jarri behar zaio aurrenerabegarotik aurrera adieraz dezaketen desmotibazioari eta interesik ezari, bai gela barruko jardueretan bai handik kanpo sortzen direnetan (irteerak, taldeko lanak...). Interesik eza garrantzizko gizarte harremanik ezaren edo berdinen taldearen zuzeneko gutxiespenaren ondorio izan daiteke. Batzuek abulia dute (motibaziorik eta energiarik eza eta muturreko apatia), hainbat arrazoiengatik, besteak beste, depresioa haurtzaroan eta neraberazaroan.

Derrigorrezko Bigarren Hezkuntzarako etapa aldaketan beharrezkoa da orientazio taldeak ikasleei eta haien senideei informazioa ematea eskura ditzaketen hezkuntza ibilbideei buruz eta beren trebakuntzari jarraitasuna emateko aukerak eskaintzea.

3. ZER EGIN DEZAKEGU?

3.1

22q11 sindromea duten ikasleen zenbait ezaugarri

- Koiziente intelektuala (AK) mugakoa edo desgaitasun arina.
- Ikasteko arazoak, bereziki kalkuluak egiteko eta arrazoitze abstrakturako.
- Gizarte kognizioaren alorreko arazoak: zailtasunak mundu soziala ulertzeko eta hartara egokitzeko.
- Arazoak funtzio exekutiboetarako (plangintza, jarduera konplexuak gauzatzea eta bulkadak inhibitzea).
- Pentsamenduaren estilo ez oso malgua.
- Zailtasunak emozioak bideratzeko.
- Arazoak motrizitatea kontrolatzeko.
- Sintoma mentalen arriskua handitzea, bereziki antsietatea, depresioa, arreta gabeziaren eta hiperaktibitatearen ondoriozko nahasmendua, nahasmendu obsesibo konbultsiboa (TOC), tikak, AEN ezaugarriak (autismoaren espektroko nahastea), psikosia.

22q11 delezioa

22q11 bikoizketa

- Ikasteko arazoak, bereziki arrazoiketa abstrakturako.
- Kognizio sozialeko arazoak, delezio sindromean baino gutxiago hala ere.
- Arazoak funtzio exekutiboetan (plangintza, jarduera konplexuak gauzatzea eta bulkadak inhibitzea), baina delezio sindromean baino zertxobait gutxiago.
- Pentsamenduaren estilo ez oso malgua, egokitzeko zailtasunekin, nahiz eta delezio sindromean baino pixka bat gutxiago.
- Emozioak gobernatzeko zailtasunak. Motrizitatea kontrolatzeko zailtasunak.
- Sintoma mentalen arriskua handitzea, bereziki antsietatea, depresioa, arreta gabeziaren eta hiperaktibitatearen ondoriozko nahasmendua (AGN-H) eta autismoaren espektroko nahasmendua (AEN).

3.2 22q11 sindromea duten ikasleen indarguneak eta ahuleziak

Indarguneak



Hizkuntzari dagokion koizente intelektuala

Eskola garaian, hitz egiteko gaitasuna ikaskideen antzekoa edo hobea da.



Hizkuntza

Hizkuntza adierazkorrerako gaitasuna. Alderdi hori mugatua izan daiteke, hizkuntza ahoskatzeko zailtasun handiak badaude.



Ikaskuntza eta memoria ahozko errepikapenaren bitartez

Emaitza onak ahozko memoria mekanikoan eta ikaskuntza mekanikoan. Gaitasun handia dute denbora tarte baten ondoren ahoz emandako osagai zerrenda bat errepikatzeko.



Ahozko eta entzumenezko pertzepzioa

Entzumenezko estimuluak eza-gutzeko eta bereizteko gaitasun handia, eta baita hizkuntzaren hotsak ezagutzeko ere.



Arreta puntu bakar batean

Zeregin bakar batean zentratzeko erraztasuna, distrazioirik gabe.



Irakurketa

Irakurketaren lehenengo faseak eta letreiatzea menderatzea.



Afektibitatea

Jarrera lasaia eta maitekorra eduki ohi dute. Hala ere, nerabeaurreek eta nerabeek suminkortasun etapa bat edo jokabidearen nahasmen-duak eduki ohi dituzte eta ohiko jarrera maitekorrearekin txandakatzten dute.



Erritmoaren zentzua

Garapen ona, eta musikarako gaitasuna.



Idazketaren ezagutza

Letrak ezagutzeko erraztasuna eta grafiaren hasiera.



Imitazioa

Inguruan ikusten dutena imitatzeko erraztasuna.



Trebetasun informatikoak

Motibazio ona eta gaitasunen garapena trebetasun operatibo informatikoetan. Trebetasun horiek mugatuak izan litezke koiziente intelektual baxuetan edo oso baxuetan.

Ahuleziak



Koziante intelektuala (KI)

Batez besteko KI 75ekoa da, eta % 50ei desgaitasun intelektual arina diagnostikatzen diete.



Ahozko koziante intelektuala

- Ahozko memoria: zailtasunak informazio konplexuena ulertzeko eta erabiltzeko, zehazki esaldi luzeak, informazio sekuentziak, aginduak, istorioak, etab. daudenean.
- Hizkuntzaren ulermenari dagokionez, atzerapen arina eta moderatua bitartekoa adierazten dute, bereziki hizkuntz adierazkorrari eraginez.
- Hizkuntza laburra eta zehatza erabili ohi dute, eta ez dute gramatika konplexutasunik edukitzen, nahiz eta akats gramatikal errealak egin ditzaketen.
- Pentsalari literalak: zailtasunak dituzte mezu zorrotzekin eta esanahi implizituekin (txisteak, sarkasmoa eta ironia). Adierazpenak eta esaerak hitzez hitz uler ditzakete.



Prozesamendu ez ahozkoa

Ulermen ez ahozkoari dagokionez, zailtasunak dituzte seinaleak erabiltzeko edo hautemateko, esaterako keinuak, ahotsaren doinua, jarrera, etab. eta horrek gizarte komunikaziorako zailtasunak eragin ditzake.



Ikusmen-mugimendu trebetasunak

Zailtasunak dituzte mugimendu kontrolatuak eta zehaztasun handikoak egin behar diren jardueretan eta begiak-eskuak aldi berean erabiltzen diren prozesuetan (begia, eskua, hatzak).



Antolamendu bisual-espazialari dagozkion trebetasunak

Zailtasunak dituzte espazioan orientatzeko, objektuak aurkitzeko, objektuen edo gauzen arteko harremanak ulertzeko (aurrean, atzean, eskuinean, ezkerrean) eta objektuen forma aztertzeko.



Memoria

Laneko memoriari dagokionez, zailtasunak dituzte informazioa gogoan gordetzeko arreta beste zerbaitean jartzen duten bitartean.



Funtzionamendu exekutiboa eta arreta arazoak



- Plangintzarako eta antolamendurako zailtasunak.
- Arreta selektiboa eta jarraitua: zailtasunak dituzte garrantziko informazioan arreta jartzeko eta oso erraz galtzen dute arreta.
- Inhibizio defizita erantzutean; arreta mailari eragiten dio eta arreta galeran eta arreta jartzeko zailtasunean adierazten da.
- Distragairritasuna: arreta xehetasun txikietan jartzeko eta garrantzikoak alde batera uzteko joera.
- Zorroztasun mentala: funtzio exekutiboen gabeziaren ondorioz, ezin dituzte alternatibak sortu; hortaz, zaila egiten zaie ezarritako ordena ez betetzea.

Irakurtzen ikasteko zailtasunak



- Irakurritakoa ulertzeko arazoak.
- Irakurtzen dutena ikasteko zailtasuna, arazoak baitituzte gertaerak ulertzeko, gogoratzeko, garrantziko xehetasunak hautatzeko eta ondorioak ateratzeko. Laneko memorian dituzten gabezien eta gaitasun bisual-espazial urriaren ondorio izan daitezke.



Zailtasunak ahotsean eta hizketan

- Haur gehienek adin berekoek baino ahots baxuagoa dute, eta tinbre hipersudurkaria, ahosabai aren eta faringearen disfuntzioagatik.
- Zailtasuna kontsonante igurzkarri eta afrikatuak ahoskatzeko.



Matematika ikasteko zailtasunak

- Zailtasunak dituzte zeregin bisualetarako eta espazialeterako, gabeziak lanaren memorian eta zeregin matematiko gehienak egiteko beharrezkoak diren prozesamendu numerikoko funtzioen narriadura dute. Akalkulia espaziala esaten zaio horri, eta zenbakizko informazioaren adierazpen espazialaren gabezia du ezaugarri nagusia.
- Zailtasunak dituzte prozesamendu kognitiboan espazio-denboraren menderakuntzan, zeinetan sortzen baitiren batuketa eta kenketa sinpleak egiteko oinarriko jarduerak.
- Zailtasunak zenbakizko magnitudea ulertzeko, eta problema baten enuntziatuan garrantzirik ez duen informazioa identifikatzeko eta alde batera uzteko, eta digitu bateko baino gehiagoko zenbakiak biderkatzeko.



Giharren tonua baxua (hipotonia)

- Zailtasuna erreakzioetan edo mugimendu bizkorretan, eta horrek motrizitate handian zein finean eragiten du.
- Idazketa: zailtasunak arin egin behar diren eta kontrol zehatza behar duten mugimenduak egiteko, esaterako arkatzari eusteko. Oinazea eskuetan eta eskumuturretan.
- Nekea eskuetan, indar gehiegi egiten baitute arkatza eusten dutenean.



Zailtasunak gizarte interakzioetan

- Egonkortasun emozionala dutela ematen du, baina zailtasunak dituzte emozioak kudeatzeko.
- Frustrazioaren tolerantzia txikia dute.
- Pertsonen eta egoeren mendekotasuna dute.
- Oso erraz eragiten da haiengan.
- Asko kostatzen zaie «ez» esatea: asertibitate gabezia dute, mendekotasun emozionalarekin lotua, gizarte kognizioari dagozkion arazoak eta zailtasunak identitatearen osaeran.
- Zailtasunak seinaleak eta gizarte arauak ulertzeko.
- Zailtasunak gizarte komunikazioan:
 - Arazoak hizkuntza ez ahozkoa ulertzeko, eta horren ondorioz arazoak dituzte seinaleak erabiltzeko eta hautemateko, nola diren aurpegiaren adierazpenak, ahotsaren tonua, jarrera, etab., jasotako informazioa kudeatzeko edo argitzeko.
 - Zailtasunak dituzte txantxak, ironia eta sarkasmoa ulertzeko.
 - Muturrekoak dira gizarte interakzioetan, lotsa edo gehiegizko senidetasuna dute oinarri.
 - Ekimen eskasa dute gizarte harremanetan.
 - Zailtasunak dituzte adin bereko pertsonekin harremanak edukitzeko.



- Zailtasunak tonu aldaketak, esanahia, aurpegierak eta umorea interpretatzeko.
- Zailtasuna gogo aldarteak azaltzeko edo gizarte egoerak identifikatzeko.
- Arazo emozionalak barneratze arriskua (somatizazioarekin, sintoma fobikoak garatzea, tristura, gogo aldartearen ezegonkortasuna, obsesioak, etab.).



Jokabidea

- Pertseberantziaren ondorioz, jokabide edo jarrera bera errepikatu ohi dute, ez baitute beren erantzun motorra edo ahozkoa moldatzeko edo gaia edo jarduera aldatzeko gaitasuna.
- Zailtasuna dute norberaren emozioak erregulatzeko eta bideratzeko.
- Errutinen aldaketa: deseroso daude egoera berrietan eta familiartekoak ez direnetan, eta horietan larritasuna eta antsietatea sentitzen dute.
- Zailtasunak dituzte laguntza eskatzeko.
- Gehiegizko antsietatea eta kezkek, eta horrek lan memoriari eragiten dio. Antsietatea ezkutaturik eduki dezakete, eta ez adierazi, ahozko komunikazioari dagokionez dituzten arazoan ondorioz.

3.3

Irakasleentzako jarraibide metodologikoak

Garapen kognitiboa

- Errepikapen bidezko ikaskuntza eta ikaskuntza zuzendua indartzea.
- Zereginak denbora tarte laburretan egituratzea, jarduera bat amaitu arte ez eman hurrengoa.
- Helduarekiko kontaktu bisuala sustatzea, eta irakaslearengandik gertu sentitu dadin bultzatzea.
- Ahal den guztietan, atsedenerako denbora uztea, mugitzeko askatasunarekin.



- Giro egituratua eta aurreikus litekeena sustatzea.
- Lkasleei jarduera guztien egitura eta edukia aurreratzea, horren berri ematea eta egituratzea, eta adieraztea zein izango den hasiera eta zein amaiera.
- Arreta jartzea ezkutuko antsietatea identifikatu ahal izateko.
- Bulkadak inhibitzeko gaitasuna trebatzea, baina irakasleak kanpotik erregulatu dutela.
- Beren erantzukizunetan saiatuak izan daitezen laguntzea.
- Interesguneak zabaltzea, jokabidearen zorrotasuna saihesteko.

**Jokabidearen
garapena**

- Lehenengo ilaratan esertzea, baina gela osoaren ikuspegia edukitzeko moduan.
- Agindu labur eta zehatzak erabiltzea.
- Enuntziatuak eta ariketaren atalak banakatzea.
- Aginduak ahoz gora gogoratzea eta ulertu dituztela egiaztatze (galdetu diezaieke zer egin behar duten, zeri buruz hitz egin dugun, etab.).
- Egiten duten ahaleginari dagokionez, saiatu eskakizun gehieneko frogak edo zereginak eguneko lehen orduan egiten.
- Giro egituratuak bultzatzea.



**Trebetasun
akademikoak**

- Aldaketak ahal den guztietan aurreratzea.
- Eskuez manipulatu litekeen materiala eta material bisuala erabiltzea.
- Bizipenetan oinarritutako metodologiak ahal beste erabiltzea.
- Errepikapen bidezko metodologiak erabiltzea.
- Informazioaren eta komunikazioaren teknologien erabilera bultzatzea (IKT).
- Gela edo materialak egokitzea, mugimendu arazoak egonez gero.
- Idazteko eta marrazteko material lodiagoak erabiltzea, behar izanez gero.
- Zereginarekin hasteko behar beste denbora edukitzea helduaren irudia, edo hurbil gelditzea jarduera egin bitartean.
- Lorpenak goraiatzea eta ikasleen motibaziotik abiatuta lan egitea. Segurtasuna helaraztea eta beraiek egin dezaketela adieraztea (erritmoa eta forma kontuan hartu gabe).

Trebetasun akademikoak

- Irakasleek elkarrekin jardutea, etxerako lanen kopurua bakoitzaren gaitasunetara egokitzeko helburuarekin.
- Beren erritmoa errespetatzea agendan idazteko, materialak ateratzeko, jarduerak egiteko, etab.
- Azterketetan:
 - Galdera argiak eta anbiguotasunik gabeak egitea.
 - Enuntziatua azaltzea eta ulertu duten egiaztatzea (galdetu zer egin behar duten). Hala ez bada, errepikatu edo azaldu.
 - Enuntziatuaren hitz giltzarria azpimarratzea.
 - Irudiekin lotzeko jarduerak aurkeztea.
 - Hitz gutxirekin erantzuteko moduko galderak egitea, zailtasunak baitituzte ideiak sekuentziatzeko..
- Familia inplikatzeko etxean testuak lantzeko eta gelan landuko diren gaiak buruz hitz egiteko aukera eduki dezaten.
- Ahal den guztietan, gelan zein etxean egindako lanak ebaluatzea, ahoz, bakarka edo talde txikian, eta galderekin irudiak erabiltzea, etab.

● Matematika:

- Plantilla bat ematea problemak ebazteko egin behar dituzten urratsekin.
- Eragiketak laukitxotan mugatzea.
- Abakoa eta beste metodologia bisualak eta manipulatioak erabiltzea.
- Kalkulagailua erabiltzen uztea.
- Ikaskuntzari algoritmo matematikoak eta formulak nola eta noiz aplikatu behar diren errepikatuz laguntzea.
- Formula horiek nola aplikatu badakite, baina gogoratzen ez badute, esku-ra edukitzeko aukera ematea, bai ariketak egiteko bai ebaluaziorako.
- Ahozko azalpen argiak ematea, eduki ohi ez duten ulermen intuitiboa, espaziala eta erlazionala ordezteko moduan.
- Teknologia erabiltzea.

Trebetasun akademikoak

- Irakurketa:
 - Irakurketa banaka edo talde txikian ikastea.
 - Irakurketaren entrenamendua egitea, errefortzu sentsorialaren laguntzarekin.
 - Irakurriko dutenari buruzko informazioa ematea aurretik (gaiari buruz hitz egin, bideoa ikusi, etab.).
 - Teknologia berrien erabilera erraztea.
- Idazketa:
 - Bakarrik idazketa lantzeko diren lanak saihestea.
 - Jarduerak ordenagailu bidez aurkezteko edo egiteko aukera eta erraztasunak ematea.
 - Erantzunak emateko espazioak mugatzea, kontuan hartuta beren idazketa disgrafikoa.
 - Beharrezkoa denean, teklatu bidez idazten uztea.

- Beharrezkoa izanez gero, hizkuntza komunikazio sistema handigarriekin eta alternatiboekin laguntzea.
- Hizkuntza barneratzen hastean zeinu hizkuntza erabil daiteke.
- Ahozko hizkuntzari irudiekin laguntzea.
- Esamesak eta modismoak saihestea.

Hizkuntzaren eta mintzamenaren garapena

Gizarte trebetasunak

- Jolastokiko denboran irakasleek eta erreferentziazko kideek lagun diseaioten sustatzea, beharrezkoa bada.
- Edukiz hornitzea aisialdiko denbora, jarduera alternatiboak eskaintzea.
- Gelan arau egituratuak eta argiak ezartzea.
- Erantzun emozional egokien ereduak ematea (imitazio bidezko ikaskuntza).
- Giro lasaiak sortzea, tentsioak saihesteko.
- Ikasturte aldaketan ikaskide hurbilekoenek beraiekin jarrai dezaten ahalegina egitea.
- Egoera espezifikoei buruz lan egitea, denbora errealean esatea norbait noiz ari den txantxetan edo nola sentitzen diren pertsonak egoera jakin batzuetan.



- Familiari informazioa ematea ikaslearen egoera eta zailtasun sozialei buruz, etxean lantzeko aukera izan dezaten.
- Solasaldietarako trebetasunak lantzeko jarduerak egitea (deskribatu, gaur egungo gai bati buruz hitz egin, etab.).
- *Role-playing* (rol jokoa) egitea talde dinamika gisa, enpatia eta gizarte trebetasunak lantzeko aukera ematen baitu. Besteen interesak indentifikatzen erakustea, horiei buruz hitz egiteko; elkarrizketak hasten laguntzeko galderak eskaintzea.

**Gizarte
trebetasunak**

4. GEHIAGO JAKIN NAHI DUZU 22Q11 SINDROMEARI BURUZ?

4.1 22q11 delezioa

2q11 delezioa intzidentzia handieneko arazo kromosomiko submikroskopikoa da: biztanlerian oro har, jaioberrien 1:2000-4000 da maiztasun estimatua, baina handiagoa izango da seguru asko.

«**Delezioak**» adierazten du material kromosomikoaren zati bat eta zati horri dagokion informazio genetikoa galdu dela (*deleterios* greziar hitzetik etorria eta «hondatu, ezabatu» esan nahi du); kasu honetan 22q11 eskualde kromosomikoa. Oraindik ezin izan da azaldu zergatik dagoen horrenbesteko aldakortasuna, adierazpen klinikoei dagokionez, material genetiko berdina galdu duten pertsonen artean. Pentsatzen da bestelako faktore genetikoak daudela (oraindik identifikatu gabeak) gizabanakoengan delezioaren eragina aldarazten dutenak. Espero izatekoa da datozen urteetan ezagutzen joango direla.



22q11 delezio sindromearen adierazpenak eragindako egiturekin eta organoekin lotzen dira nagusiki:

- Jaiotzetiko bihotz anomalia (% 50-75).
- Zartadurak edo ahosabaiaren funtzioaren gutxiegitasuna (% 60).
- Kaltzioa erregulatzeko arazoak, hipokalzemiarako edo odoleko kaltzio maila jaisteko joera (% 50).
- Bizitzaren lehenengo urteetan infekzioak hartzeko eta prozesu auto-in-muneen sortzeko joera.

Era horretako arazoak agertzea edo ez eta horien larritasuna aldatu egiten da pertsona batetik bestera. Gainera, ez dute elkarren arteko harremanik; hau da, bihotzeko arazo bat edukitzeak ez du esan nahi ahosabaian arazoak edukitzeko edo garapen psikomotorren atzerapena edukitzeko probabilitatea handiagoa denik.

Medikuntza arazoez gainera –horiexek dira bizitzako lehenengo urteetan garrantzi gehien dutenak–, 22q11 sindromea duten pertsonak berezitasunak dituzte beren garapen psikomotorrean eta zailtasunak ikaskuntza zehatzetan (horiek jadanik deskribatu dira gida honetan).

Oso ohikoa da hizkuntzaren garapenean atzerapena edukitzea (% 80), ahosabaiari lotutako arazoak edo ez kontuan hartu gabe.

Eskola garaian laneko memoriaren gabezia ageri ohi da askotan, eta horrek zaildu egiten du informazioaren prozesamendua eta problemak konpontzeko, irakurtzen dena ondo ulertzeko eta kalkulu matematikoa egiteko beharrezkoa den arrazoibide abstraktua. Gabezia horiek oso espezifikoak badira ere, irakasleak berak ohartu gabe ere gerta daitezke.



Ohikoak dira, halaber, jokabidearen nahasmenduak, esaterako arreta gabezia, antsietatea, oposizio desafiatzailearen nahasmendua eta nahasmendu obsesibo konpulsiboa (NOK). Horren guztiaren eraginez, ikasle horiek zaurgarriagoak dira eskolaren esparruan, batez ere eskakizun akademikoa eta soziala handiagoa den unetan, esaterako nerabezaroan.

Ikasteko eta gizarteratzeko arazo horiek ezinegon handia eragiten die senideei. 22q11 delezioak nahasmendu psikiatrikoak dakartza heldutasunean. 22q11 delezio sindromea duten helduengan eskizofreniaren maiztasuna ohiko herritarrena baino 20 aldiz handiagoa da.

4.2 22q11 bikoizketa

Bikoizketa da delezioaren arazo kromosomiko osagarria, eta mekanismo molekular berberak eragiten du. Txanpon beraren beste aldea da. Adierazpenak arinagoak izaten dira, eta antzematen zailagoak, eta, hori dela eta, inor ez ohartzea gerta liteke. Bikoizketa hautematen zaila da FISH teknikaren bitartez, zeina izan baiten urte askotan 22q11 delezioa diagnostikatzeko ohiko modua. Teknika molekular berrien garapenek, esaterako MLPA edo array-CGH izenekoek, hura identifikatzeko aukera eman dute.

Delezioarekin gertatzen denarekin ez bezala (kasurik gehienetan diagnostikoa susmatu daiteke arazo medikuen eta aurpegiko ezaugarri jakin batzuen ereduari erreparatuz), hainbat arrazoi-rengatik aztertutako erietan identifikatzen dira bikoizketak, zeinak delezioari ere lotzen baitzaizkie; baina banan banan hartuta ez dira oso espezifikoak (altueraz baxua, ikasteko zailtasunak, jaiotzetiko bihotz nahasmenduak, autismoaren espektroko nahasmendua, etab.).

Gaur egun, neurogarapenaren nahasmenduekiko aurredisposizioaren aldaera genomikotzat hartzen da **22q11 bikoizketa**.

BIBLIOGRAFIA

Alfonso Naranjo, B. (2010). Alumnos/as con NEE, familia y escuela, juntos por la integración. *Revista Digital para Profesionales de la Enseñanza*, 9, 1-11.

22q11 Syndromearen Elkartea. <https://www.22q.es/>

Ballesta Martínez, M. J., Guillén Navarro, E., López Expósito, I., Bafalliu Vidal, J. A., Domingo Jiménez, R., Guía Torrent, J. M., ... Sánchez Solís de Querol, M. (2008). Revisión de 22 casos de delección 22q11.2: espectro fenotípico. *Anales de Pediatría*, 69 (4), 304-310. doi: 10.1157/13126553.

Bassett, A. S., McDonald-McGinn, D., Devriendt, K., Digilio, M. C., Goldenberg, P., Habel, A., ... Vorstman, J. International 22q11.2 Deletion Syndrome Consortium (2011). Guías prácticas para el manejo de pacientes con síndrome de delección 22q11.2. *The Journal of Pediatrics*, 159 (2), 332-9. doi:10.1016/j.jpeds.2011.02.039.

Bravo Sánchez, M. (2017). *Caracterización fenotípica de una muestra clínica de pacientes con síndrome de delección 22q11* (Tesis). Universidad Complutense de Madrid, Madrid.

Butcher, N. J., Costain, G., Andrade, D. M., Boot, E., Chow, E. W. C., Chung, B., Cytrynbaum, C., ... Bassett, A. S. (2015). Guía práctica para el seguimiento médico de pacientes con síndrome de delección 22q11.2. *Genet Med* 17, 599-609. doi: 10.1038/gim.2014.175. Webgune honetatik hartua: https://www.22q.es/docs/files/9_guia-adultos-22q-traducida.pdf

Carter, M., Hultén, M. *Duplicaciones 22q11.2* (2016). Unique. Webgune honetatik hartua: <https://www.rarechromo.org/media/translations/Espanol/22q11.2%20microduplicaciones%20Spanish%20FTNW.pdf>

Desgaitasuna duten Pertsonen Ordezkarien Espainiako Batzordea (2017). *Guía para prevenir el acoso escolar por razón de discapacidad*. Recuperado de https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/novedades/Gu%C3%ADa%20de%20Acoso__0.pdf

Crespo-Eguílaz, N. y Narbona, J. (2009). Trastorno de aprendizaje procedimental: características neuropsicológicas. *Revista de Neurología*; 49, 409-16. doi:10.33588/rn.4908.2009079.

Cutler-Landsman Consulting LLC. <https://cutlerlandsman.com/about-22q11-2>

Develay, M. (2001). *Padres, escuela e hijos*. Sevilla: Diada.

FEDER. *Caminando hacia un modelo de atención a la diversidad más inclusivo*.

Fernández Álvarez, M. L., Agra Tuñas, S., Baña Castro, M., Barca Enríquez, E., Fernández Do-campo, L., Rodríguez Corral, M., eta Vales Vázquez, D. (2005). Actitudes del profesorado hacia los alumnos con discapacidad. In *VIII Congreso GalaicoPortugués de Psicopedagogía*. GIPDAE, Universidad da Coruña.

GEMSS: Genetics Education Materials for School Success. <https://www.gemssforschools.org>

Guevara Niebla, G. (1996). La relación familia-escuela. *Educación 2001*, 9, 6-13.

Kok, L. L. eta Solman, R. T. (1995). Velocardiofacial syndrome: Learning difficulties and intervention. *Journal of Medical Genetics*, 32 (8), 612-618. doi:10.1136/jmg.32.8.612

Laorden Nieto, A. T. (2019). *Caracterización del rendimiento neuropsicológico en personas con síndrome de delección 22Q11.2 (Tesia)*. Madrilgo Complutense Unibertsitatea, Madril.

McDonald-McGinn, D. y Zackai, E. (editore adituak) (2012). Syndrome de délétion 22q11.2. *Encyclopédie Orphanet pour professionnels*, 2012ko abendua.

MaxAppeal! (2020). *Documento de consenso sobre el síndrome de delección 22q11 (SD22q11)*. Guía de orientaciones para la valoración de la discapacidad en enfermedades raras. Webgune honetatik hartua: https://www.22q.es/docs/files/6_documento-de-consenso-sd22q11-ver1-mayo-2014.pdf

Oliveira, L., Júlio-Costa, A., Dos Santos, F.C., Carvalho, M. eta Haase, V.G. (2018). Deterioro del procesamiento numérico en 22q11.2 (LCR22-4 a LCR22-5). Microdelección: un estudio de caso cognitivo-neuropsicológico. *Frontiers in Psychology*, 9, 2193. doi:10.3389/fpsyg.2018.02193.

Ortega, R., Sánchez, V., Van Wassenhoven, L., Deboutte, G. eta Deklerck, J. (s.f.). Contexto, definiciones y conocimiento de la violencia escolar. Webgune honetatik hartua: <https://studylib.es/doc/8529273/contexto--definiciones-y-conocimiento-de-la-violencia-esc...>

Plena Inclusión (2015). *Guía informativa para familiares de alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales*. Webgune honetatik hartua: <https://www.plenainclusion.org/informate/publicaciones/guia-informativa-para-familiares-de-alumnos-y-alumnas-con-necesidades>

Rogdaki, M., Gudbrandsen, M., McCutcheon, R. A., Blackmore, C. E., Brugger, S., Ecker, C., ... Howes, O. (2020). Magnitud y heterogeneidad de las anomalías estructurales del cerebro en el síndrome de delección 22q11.2: un metanálisis. *Psiquiatría molecular*, 25 (8), 1704-1717. doi:10.1038/s41380-019-0638-3.

Sebastián-Lázaro, D., Brun-Gasca, C. eta Fornieles, A. (2019). Voz y habla de los niños con síndrome de delección de 22q11. *Revista de Neurología* 68, 99-106.

Swillen, A. (2001). *Guía para la intervención educativa en el síndrome de delección 22q11.2*. Recuperado de https://www.22q.es/docs/files/7_gua-de-intervencion-educativa-22q11-aswillen.pdf

Swillen, A., Devriendt, K., Legius, E., Eyskens, B., Dumoulin, M., Gewiling, M. eta Fryns, J. P. (1997). Intelligence and psychosocial adjustment in Velocardiofacial Syndrome: a study of 37 children and adolescents with VCFS. *Journal of Medical Genetics* 34, 453-8. doi:10.1136/jmg.34.6.453

UNESCO (1994). *Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad. Salamanca, 7- 10 de junio 1994*. Madril: Hezkuntza eta Zientzia Ministerioa..

22q Foundation Australia & New Zealand. *Introduction to 22q11.2 Deletion Syndrome For Parents, Caregivers and Teachers. Infants and Primary School*. Recuperado de <https://www.22q.org.au/school-education>

KREDITUAK

COCEMFE Hezkuntza Garapen eta Garapen Profesionalaren Saileko taldea

Juan Modesto García Olmo

Sailaren arduraduna da, Gizarte Laneko diploma du, eta Gizarte Ongizateko eta Gizarte Zerbitzuetako Zuzendaritza eta Kudeaketa masterra. Taldeen kudeaketarekin, lidergoarekin eta lan bitartekaritzarekin zerikusia duten hainbat prestakuntza egin ditu. 30 urtetik gorako esperientzia du gizarte proiektuak askotariko taldeetan zuzentzeko eta gauzatzeko prozesuetan; 25 urtetik gorako esperientzia du taldeen kudeaketan eta 20 urteko esperientzia desgaitasuna duten pertsonentzako proiektuen sorkuntzan eta garapenean.

Rocío Bordoy Lobo

Hezkuntza Programaren koordinatzailea, Gizarte Hezkuntzako diploma du, Psikomotrizitateko masterra, Arreta Goiztiarreko masterra, aditua da Psikomotrizitate Terapeutikoan, aditua da Lan Orientazioan eta masterra du Dantza Mugimendu Terapian. 20 urteko esperientzia du ingurune zaurgarrietan eta gizarte bazterketako inguruneetan esku hartzeko proiektuetan, bai desgaitasuna duten pertsonekin bai halakorik ez dutenekin, eta bost urtetik gorako esperientzia hainbat talderekin gorputzaren esku hartze terapeutikoan, besteak beste inklusiora bideratuta.

Cristina García Núñez

Hezkuntza Programako tutore teknologikoa da, Maisutzako diploma du eta Psikologiako gradua, aipamenarekin Hezkuntza Psikologian eta Osasunaren Psikologian, eta baita Nahasmendu Mentalen eta Jokabideen Esku hartzeen Psikologian ere. Premia bereziak eta ikasteko zailtasunak dituzten ikasleei buruzko hainbat prestakuntza egin ditu. Bederatzi urtetik gorako esperientzia du ikasgeletan, non lan egin baituen ikasleen inklusioaren alde eta lehen haurtzaroz geroztik garapen integrala sustatzeko metodologia berritzaileen alde.

Maryorie Benavides Benavides

Hezkuntza Programaren tutore teknologikoa da, Haur Hezkuntzako maisutza diploma du eta aditua da hezkuntza berezira egokitutako IKTetan eta musikoterapian. Esperientzia gehiena desgaitasun fisikoa, organikoa eta intelektuala duten pertsonen bizitza hobetzera bideratu du. Esperientzia handia du hezkuntza teknologiarri buruzko proiektuetan, eta Espainiako hainbat erakunderekin jardun du elkarlanean. Bederatzi urte baino gehiago darama desgaitasuna duten pertsonen erabateko inklusioaren eta metodologia inklusiboak ikasgelara eramatearen alde lanean.

22q11 Elkartearen Hezkuntza Taldea

Edukien garapena:

Aldha Pozo Rodríguez

22q11 Sindromearen Elkartearen lehendakaria eta 22q11 sindromea diagnostikatuta duen neska baten ama da. Entzumenaren eta Hizkuntzaren Maisutzako diploma du eta zeinu ikurren interpretea da. Psikopedagogiaren eta Gizarteratzearen alorreko ikasketak ditu. Esperientzia handia du desgaitasunaren esparruko esku hartzean eta kudeaketan, bai erakunde publikoetan bai pribatuetan. Hamar urtetik gorako esperientzia du entzumen desgaitasunaren esparruari lotuta ohiko ikastetxeetako eta Hezkuntza Bereziko ikastetxeetako hezkuntza proiektuen garapenean.

Lara García Cela

22q11 Elkartearen Informazio eta Hezkuntza Orientazioko Zerbitzuaren arduraduna da. Pedagogiako lizentzia du, Hezkuntza Bereziaren espezialitatean, aditua da Arreta Goiztiarrean, Gizarte Zerbitzuen Zentroetako Zuzendaritzako masterra eta Musikoterapiako masterrak ditu eta Psikologiako gradu mailako ikasketak ditu. Askotariko prestakuntza du ikaskuntzako premia bereiziei eta hezkuntza berrikuntzei buruz. Esperientzia profesional handia du hezkuntza prestakuntzan eta kudeaketan. Hamar urtetik gorako esperientzia du esku hartzean talde askorekin, bereziki desgaitasuna duten pertsoneri eta haien familiei begira, familia tailerrak garatuz edo inplementatuz.

Lankidetza eta berrikusketa teknikoa

Sixto García-Miñaur

Pediatra da, genetika klinikoan espezialista. Madrilgo La Paz Unibertsitate Ospitaleko Genetika Mediko eta Molekularreko Institutuan Genetika Klinikoa Atalaren (INGEMM) arduraduna da; 2008. urtean hasi zen bertan lanean. Orduz geroztik modu aktiboan parte hartu du nahasmendu kongenitoak eta gaixotasun bitxiak dituzten pertsonen diziplina anitzeko arretan, eta laguntza taldeekin batera lan egin du. Gaixotasun Bitxien Sareen Ikerketa Biomedikoko Zentroko (CIBERER) U753 taldeko kide da eta 22q11 sindromeari buruzko ikerketa proiektuetan parte hartzen du.

David Fraguas

Psikiatra da, eta psikiatriako saileko burua da Madrilgo San Carlos Ospitale Kliniko Psikiatriako eta Osasun Mentaleko Institutuan, eta Madrilgo Distrito Centroko (CIBERSAM) osasun mentaleko zerbitzuen koordinatzailea. Osasun Mentaleko Sarean Ikerketa Biomedikoko Zentroaren ikertzailea da, eta Madrilgo Complutense Unibertsitateko Medikuntza Fakultateko irakasle elkartua da. Esperientzia handia du neurogarapenaren nahasmenduak eta sindrome genetikoak, esaterako 22q11 sindromea, dituzten pertsonen laguntza klinikoan. 22q11 sindromea duten pertsonen osasun mentalari buruzko ikerketa proiektu nazionaletan eta nazioartekoetan parte hartzen du.

Informazio eta baliabide gehiago duzue 22q11
Sindromearen Elkarteko webgunean:

www.22q.es

 22q España @22q.es

 22q España @22q_es

 Asociación Síndrome 22q11 @22q_es

Harremanetarako:

info@22q.es

663 812 863
Av. Cardenal Herrera Oria, 80B
28034, Madrid



**Asociación
Síndrome
22q11**



COCEMFE

Confederación Española de Personas
con Discapacidad Física y Orgánica



FOR SOLIDARIDAD:
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

