

Inkluni ikerketa taldea. Gaixotasun arraroak dituzten norbanakoen zein haien familien bizitza kalitatean eta inklusioan eragiten

*Impacting the quality of life and the inclusion
of people with rare diseases and their families*

Estibaliz Amenabarro*¹, Nagore Ozerinjauregi², Leire Darretxe³

¹ Hezkuntza, Filosofia eta Antropologia Fakultatea. Hezkuntza Zientziak Saila (UPV/EHU)

² Hezkuntza, Filosofia eta Antropologia Fakultatea. Didaktika eta Eskola Antolakuntza Saila (UPV/EHU)

³ Bilboko Hezkuntza Fakultatea. Didaktika eta Eskola Antolakuntza Saila (UPV/EHU)

LABURPENA: Gaixotasun Arraroak (GA) dituzten haur eta nerabeen zein haien familien inklusioan jarri du historikoki azpimarra UPV/EHUKo Inkluni Ikerketa Taldeak (IIT). Baita pertsona horien zein haien familia eta inguru hurbilaren bizitza kalitatea optimizatzean ere. Horiek horrela, bere ibilbide historikoan zehar hainbat proiektu garatu ditu; bakoitzak bere xehetasun propioak izanik ere, guztiak bat egiten dute bi ideietan: lehena, GA dituzten norbanakoen zein haien familien inklusioa, sozializazio esparru garrantzitsua izanik ere, ez da soilik eskola eremura mugatu behar; bigarrenik, zabaltze horrek hezkuntza sistemaz haratagoko sistemetan, osasunean zein gizarte eremuan arreta jartzea eskatzen du. Honela, IITak GA dituzten pertsonen bizitza kalitatean eragiteko lan egin du. Modu berean, lan hori balio inklusiboetan sakontzeko modua eta aukera izan da, bai teorikoki corpus propio bat eraikita bizipen pertsonaletatik abiatuta, GA dituzten norbanakoen presentzia, parte hartzea eta ikaskuntza zein ekitatean sakontzeko aukera eskainiz; baita metodologikoki ere, inklusioa eta justizia soziala oinarri duen ikerketa proposamen auto-eratuaren bidez, ikerketa ekintzaren parametroetan kokatuta, GA dituzten haur eta nerabeen familien partaidetza esanguratsuekin batera osasun, hezkuntza eta gizarte eremuko profesionalekin osatu delako. Aurkezten dugun lan honetan, ibilbide horretan IITaren ekarpen pedagogikoa balioan jartzeaz batera, etorkizunean GAen inguruko ikerketaren ildo estrategikoak finkatu nahi dira.

GAKO-HITZAK: gaixotasun arraroak, inklusioa, metodologia inklusiboak, bizitza kalitatea.

ABSTRACT: *The Inkluni Research Group (UPV/EHU) has historically stood out in the field of inclusion of children and adolescents with rare diseases and their families. Its research work on the optimisation of the quality of life of these people and their families, as well as their immediate environment, stands out. In this sense, throughout its history, it has developed various projects, each with its own specific characteristics, which converge in two core ideas: on the one hand, the inclusion of people with rare diseases and their families, although an important framework for socialisation, should not be limited only to the school environment; on the other hand, this broadening of the inclusive concept requires attention focused on the other systems (health, social), beyond the education system. Likewise, this work allows for a deepening of inclusive values, both theoretically through the construction of its own corpus created from subjective experiences, and in turn, generates scenarios of deepening for the presence, participation, learning and equity of individuals with rare diseases; methodologically, self-formed research proposals based on inclusion and social justice are proposed, framed within the parameters of research action, complemented by the meaningful participation of the families of children and adolescents with rare diseases, as well as the participation of professionals from the health, educational and social fields. In addition to highlighting Inkluni's pedagogical and inclusive contribution, the work we present here aims to establish the strategic lines of research on rare diseases for the future.*

KEYWORDS: *rare diseases, inclusion, inclusive methodologies, quality of life.*

* **Harremanetan jartzeko / Corresponding author:** Estibaliz Amenabarro. Hezkuntza Zientziak Saila. Hezkuntza, Filosofia eta Antropologia Fakultatea (UPV/EHU). Tolosa Etorbidea, 70 (20018, Donostia). – estibaliz.amenabarro@ehu.es

Nola aipatu / How to cite: Amenabarro, Estibaliz; Ozerinjauregi, Nagore; Darretxe, Leire (2024). «Inkluni ikerketa taldea. Gaixotasun arraroak dituzten norbanakoen zein haien familien bizitza kalitatean eta inklusioan eragiten». *Tantak*, 35(2), 11-32. (<https://doi.org/10.1387/tantak.26524>).

Jasotze-data: 2024/03/09; Onartze-data: 2024/05/14.

ISSN 0214-9753 - eISSN 2444-3581 / © UPV/EHU Press



Lan hau Creative Commons Aitortu-EzKomertziala-LanEratorririkGabe 4.0 Nazioartekoa lizentzia baten mende dago

1. SARRERA

INKLUNI Ikerketa Taldea (IIT), UPV/EHUren baitako ikerketa taldea da. Nagusiki Didaktika eta Eskola Antolakuntzako irakasle eta ikertzaileez osatua, azken urteetan Unibertsitate bereko, Hezkuntza Zientziak saileko pertsonak ere egitasmora batu direlarik. Talde honen ikerketa lerroa, nagusiki, hezkuntza zein ikerkuntza inklusiboaren jardun eremuan kokatu behar da, gero eta eskola zein gizarte inklusiboagoak lortzeko helburua izanik. 2012. urteaz geroztik, bere ikerketa lana Gaixotasun Arraroen¹ (GA) eremuan kokatu da, hastapen batean, eskola testuinguruan kokatu du bere arreta nagusiki, bertan kolektibo honen inguruko esperientziak eta bizipenak arakatu eta aztertuz eta egun lerro hori zabaldu eta egonkortzen doan neurrian, GA dituzten ikasleen zein haien familien bizitza kalitatean zentratua da, arreta berezia eskainiz ikasle horiei eman beharreko hezkuntza erantzunean; azken honetan, azpimarra berezia egin da sistema eta agente desberdinen arteko koordinazioa eta kolaborazioaren garrantzian.

Aurkezten dugun lan honen bidez, ikerketa talde honek bere ibilbide ikertzailean egin duen bidearen nondik norakoak erakutsi nahi dira, ikusgarri egin eta bere ekarpenaren dimentsioa ulertzeko gakoak eskaini. Modu berean, burutu den lan horrek bere baitan baliatu duen metodologia inklusiboak, esanguratsuak diren ezagutza berriak sortzeko aukera eskaini du, eragin zuzena izan du, gainera GA dituzten norbanako zein haien bizitza kalitatean, errealitate hori bizi duten familia bakoitzaren bere aldetik, eta apurka apurka, haien arteko sareak josten eta haien bizipenetara gerturatuz, haien errealitatean eragiteko ezagutza eta harreman berriak eraiki dira.

2. GAIXOTASUN ARRAROAK (GA) DITUZTEN HAUR ETA NERABEEN INKLUSIOA

GA dituzten haur eta nerabeen inklusioren ardatzak justizia sozialean du oinarri. Hau honela, desgaitasuna duten norbanakoen hezkuntza esku-bidearen aldeko ikerketa ildo aintzat hartzekoa da, baita integrazio politikatik inklusiorako norabidean urratsak emateko ahaleginak ere, GA dituzten pertsonen eskubide zibil eta politikoen aldeko lanean beren lana azpimarratzekoa delarik (Gaintza *et al.*, 2015).

¹ Gaixotasun arraroak terminoa erabiltzen dugunean, plurala baliatuko dugu, askotariok diren eritasunei erreferentzia egiteko. Baita akronimoak baliatzean ere.

2.1. Gaixotasun Arraroak (GA) kontzeptua. Hezkuntza eskubidea

Mundu mailan, 74 herrialdetan GA dituzten 1.000 paziente zein erakundetik gora barne biltzen dituen EURORDIS irabazi-asmorik gabeko aliantzaren datuetan oinarritzen bagara, mundu osoan GA batekin bizi diren 300 milioi pertsona baino gehiago daudela esan genezake (EURORDIS, 2023). Europan, aldiz, GAek 30 milioi pertsona baino gehiagori eragiten die (EURORDIS, 2023). Munduko biztanleriaren % 6 eta % 8 artean, 300 eta 350 milioi pertsona artean daude GAen eraginpean (Domaradzki, 2022).

Hortaz, GA osasun publikoko arazo garrantzitsu bezala ulertu behar dira (Domaradzki, 2022). Hala ere, GA pertsona askori eragiten dieten multzo bat izan arren, gaixotasun espezifiko bakoitzak kopuru txikiagoari eragiten dio, eta, beraz, esleitzen diren funtsak (ikerketa zein laguntzarako) mugatuagoak izaten dira (Rovira-Moreno *et al.*, 2021).

GAek, konplexutasun handia duten askotariko sindromeak dira, kasu askotan, eguneroko bizimoduan eragin handia dutena, baita alterazio funtzional nabarmenak ere (Rojvik *et al.*, 2023). Kasu batzuetan, gainera, bizia arriskuan jartzen dute edo ahultze kronikoa eragin, gorputz-sisteman disfuntzioak eraginez (Mitchell *et al.*, 2023). Gainera, azpimarragarria da, «loteria geografiko» moduko bat suposatzen duela, paziente askok arreta optimoa jasotzeko aukera mugatzen duena, tokian tokiko errealitate sozio-politikoaren arabera (EURORDIS, 2023).

Hezkuntzari dagokionez, GAen errealitateak lotura zuzena du hezkuntza eskubideen betekizunarekin. Hezkuntza, pertsonen ongizatean, funtsezko eginkizuna duen eskubidea da (García-Perales *et al.*, 2022). Haatik, GAek hezkuntza-ondorio konplexuak izan ohi dituzte, eta nabarmentzekoa da arlo horretako ikerketa urria dela (Rojvik *et al.*, 2023). García-Perales *et al.*-ek (2022) aipatzen duten bezala, pertsona bakoitza bakarra da eta hezkuntzak kalitatezko eta bidezko irakaskuntza/ikaskuntza prozesuak eskaini behar ditu ikasle bakoitzarentzat. Hala ere, Linertova *et al.*-en (2019) esanetan desberdintasunak agerikoak dira Europan, hezkuntza inklusiboa ezarri eta garatzeari dagokionean, adibidez, Frantzian, Alemanian, Erresuma Batuan eta Estatu Espainolean oraindik ere Hezkuntza Bereziko ikas-tetxeek zeregin garrantzitsua dutela uste dute.

Inklusioa oinarri duten eskola testuinguruetan, irakasleek zein eskola liderrek ingurune esanguratsuak eta prozedura egokituak sortu behar dituzte haur guztien hezkuntza-premiak asetzeko, baita GA dituztenena ere (Rojvik *et al.*, 2023). GA duten ikasleei erantzuna emateko, ezinbestekoa da ikasle bakoitzari pertsona gisa garatzeko aukera emango dion hezkuntza-erantzun integrala eskaintzea (García-Perales *et al.*, 2022). Zentzu honetan, Gaintza *et al.*-ek (2023) GA duten ikasleen inguruan ikuspegi intersektional holistikoaren beharra proposatzen dute, hau da, babes eta

laguntza mekanismoak modu koordinatuan eskaintzea, haur horren bizitza egitasmoan eragina duten esparru guztiak aintzat hartuta. Ildo honetan, Paz-Lourido *et al.*-entzat (2020) hezkuntza- eta osasun-zerbitzuen artean, ikuspegi integrala artikulatzeko koordinazioa eta elkar ulertzea ezinbestekoak dira.

Beraz, hezkuntza inklusioak ikastetxe mailako neurri orokorrak eskatzen ditu, baita prozesu hori dinamizatu behar duten profesional desberdinen kontzeptio eta jarrera zehatz bat ere, familien, ikasleen, beste profesional espezialista batzuen eta elkarte sozial zein, gizarte ekimenaren lankidetzeta eta parte hartzea indartuz (Aróstegui *et al.*, 2023). Era berean, familien prestakuntza eta haien arteko sareak eraikitzea garrantzitsua da, bizipenak bakarrak izanik ere, esperientziak eta aholkuak, laguntza eta babes sareak, parteka daitezke eta balio handia izan dezaketen baliabideak dira (Méndez-Ulrich *et al.*, 2023). Azkenik, Moliner *et al.*-en (2023) esanetan, errealitate honi erantzunak ematea ezin da familien esku bakarrik utzi, haien bakardadean sakondu ordez, ikastetxeak, komunitatera zabaldu behar dute, eta hainbat eremutako profesionalekin lankidetzan aritzeko jarduerak sustatu.

2.2. Gaixotasun arraroak (GA) dituzten haur eta nerabeen bizitza kalitatean eragiten jarraitzeko etorkizuneko erronkak

GA duten ikasleen kasuan eta hezkuntza inklusiboaren irizpideei dagokienean, eskolan parte hartzea onuragarria izanik ere, zailtasunez betetako prozesua da, kasu gehienetan (Gaintza *et al.*, 2018). Alde batetik, GA dituzten ikasleen eskolatzea erronka da, irakasle zein eskola komunitate askorentzat eta irakasleek haien praktikak birplanteatzeko aukera eman beharko luke (Paz *et al.*, 2020; Rouse, 2010). Zailtasun horiek areagotzen dira, Darretxe *et al.*-en (2017) berrikuspen bibliografikoaren arabera eza-gutza zientifiko gutxi dagoelako, eremu honetan. GA batek eskola-adineko haur gutxi batzuei eragiten badie ere, hezkuntza-erantzuna eta arreta egokia prozesu konplexuak dira, eta hainbat alderdik eragiten dute, hala nola haurraren osasun-egoerak, familien ahalduntzeak, baliabideen eskuragarritasunak eta eskolaren eta arreta medikoko profesionalen konpromisoak (Verger *et al.*, 2020). Hala, beharrezko egokitzapenak lortzeko erronketako bat diagnostikoen atzerapena edo diagnostiko argirik eza da (Verger *et al.*, 2020).

Gainera, hezkuntza-testuingurutik haratago doazen beharrak agertzen dituzte kasu askotan, honek, hezkuntza-testuinguruko profesionalen aldetik ez ezik, testuinguru desberdinetako profesionalen arteko koordinazioaren (hezkuntza, osasuna eta gizarte eremukoak) beharra azpimarratzen da (Gaintza *et al.*, 2018). Ildo beretik, Castro-Zubizarreta eta García-Ruiz

(2016) autoreek azpimarratzen dute, irakasleek GA buruzko informazio gehiago eta sakonagoa behar dutela, baita hezkuntza komunitatea eta familia zein ikasleari erantzunak emateko beharrezkoak diren jardun eremuen arteko koordinazioa.

Horregatik, IITren ikerketa lerroak eskola inklusiboaren testuinguruan garatu beharreko hainbat praktika egokien lehen identifikazio bat proposatu du (Monzón *et al.*, 2017) beste lan batzuetan ere jorratu izan dena:

- Lehena, familia eta eskolaren arteko komunikazioari dagokio. Familiak, hezkuntzan prozesuan parte hartzearen garrantzia azpimarratu behar da (Darretxe eta Berasategi, 2022). Ildo honetan, ezinbestekoa da ikasle bakoitzari erantzun integrala eman ahal izateko, osasun-zerbitzuen eta hezkuntza-zerbitzuen artean neurri koordinatu eta esanguratsuak hartzea (Paz *et al.*, 2020).
- Bigarrenak, eremu honetan jardun behar duten profesionalen eta bereziki irakasleen prestakuntzari egiten dio erreferentzia. Eskola-testuinguruan GA duten ikasleen arretari buruz dagoen ikerketa urria da, GA heterogeneotasuna hain nabarmena izanik, ezjakintasuna areagotzen da, honek nabarmen inklusio prozesua oztopatzen duelarik. Batetik, irakasleei beharrezkoa den prestakuntza egokia eskaintzea zaila egiten delako. Arnáiz *et al.*-en (2021) ikerketan jasotzen den moduan, irakasleak kexu ageri ohi dira haien hasierako zein etengabeko prestakuntzan ez zaielako halako beharrei erantzunak emateko ezagutza zein trebetasunak lantzeko aukerarik ematen. Bestetik, ikaskideen eta irakasleen artean dagoen ezjakintasun orokorraren aurrean ikasleak sarri ikusezin bihurtzen direlako (Gaintza *et al.*, 2020). Ikuspegi honek ezkorra eman dezake baina, Europako testuinguruko beste herrialde batzuen kasuan, Alemania, Frantzia edo Erresuma Batua, esate batera, GA dituzten ikasleak eskola berezi edota zentro espezializatuetan eskolatzen dira (Linertová *et al.*, 2019), bistan da inklusioaren ortzi-mugatik urruntzeaz batera, are eta ikusezinago bihurtuz.
- Azkenik, IITren lan ildoak, beharrezkoa izateaz, gainera, gaurkotasun erabatekoa du, inklusioa eta ekitatearen norabidean gakoa da, GA dituzten ikasleriaren hezkuntza eskubidea bermatzea, haien, zein bere senideen bizitza kalitatea hobetze aldera, urgentziazkoa suertatzen da sistema desberdinen bateratasuna (hezkuntza, osasuna eta gizarte arloa) eta, honela, haien premiei erantzun koordinatua ematea.

3. METODOLOGIA

3.1. Inkluni Ikerketa Taldearen (IIT) ibilbide historikoa

IITren genealogian Jose Ramon Orcasitas eta Javier Monzón UPV/EHUko irakasle ohiak, IITren sustatzaile eta kideen ekarpenak azpimarratu behar dira 1. taulan ikus daitekeen moduan, IITak hastapenean, inolako babes ekonomikorik gabe, ondoren deialdi desberdinen bidez, finantzia-zioa lortu ondotik, GAekin lotutako hainbat elkarterekin lankidetzan eta elkarlanean gauzatu ditu proiektu guztiak. Egitasmo guzti hauen ezaugarri amankomuna, begirada eskola-eremutik haratago kokatzea izan da; honela, ikuspegi inklusiboa eta ekitatiboa ipar, ikusmira zabalago batetik eskaini zaio arreta ikerketa lerro honi. Are gehiago, ikusmira zabaltze hori ikerketa beraren ezaugarri metodologikoei esker izan da, unean-unean familia testuinguru desberdinetan sortu diren behar eta egoera zehaztatetik abiatuta ikerketa bera osatu, zabaldu eta elementu berriekin garatu delarik. Honela, GA dituzten haur eta nerabeen beharrak ez dira soilik eskola testuinguru-koak, osasun zein gizarte eremuan sortzen direnak ere, beste batzuen artean, aintzat hartzea beharrezkoa da (Bagur eta Verger, 2020). Ainscow-ek (2006) adierazten duen gisa berean, ikasteko eskubidea unibertsala izan dadin, heztea ikuspegi sistemiko bezala ulertzea ezinbestekoa da, prozesu bat bailitzan, katebegi desberdinak biltzen dituen ataza konplexua da hezkuntzarena eta benetako inklusioa ahalbidetzeko unean, prozesu horretan askotariko eragileak eta profesionalak parte hartzen dutela aintzat hartzea beharrezkoa da, baita haien egiteko moduak zein usteak eta dilemak ere. Guztien arteko kooperazioa eta elkarlana ezinbestekoa izanik ere, sarri hori horrela izateko oztupoak nabarmenak dira.

1. taula

Inkluni ikerketa taldeak bere ibilbide historikoan garatu dituen proiektuen zein haien helburuen sintesia

Ikerketa lerroa: Gaixotasun Arraroak (GA) dituzten ikasleriaren hezkuntza-inkluzioa	
2012/2013	<p>Proiektua: Eskola-berrikuntza Euskal Herrian GA dituzten pertsonen ikuspegitik: bizi-istorioak, eskola-praktikak, hezkuntza-sistemaren beharrak eta hobekuntza-proposamenak eskola eta gizarte inklusiboago baten norabidean.</p> <p>Helburua: GA eragindako pertsonen eta haien familiei ahotsa ematea, prozesu demokratiko, dialogiko eta dinamiko batean parte hartuz, eskolatze-prozesuan dituzten premiei dagokienez, berrikuntza- eta hobekuntza-proposamenak egiteko.</p>

Inkluni ikerketa taldea

Ikerketa lerroa: Gaixotasun Arraroak (GA) dituzten ikasleriaren hezkuntza-inklusioa

2015/2016	Proiektua: GA dituzten pertsonen ahotsen bidez eskola eta gizarte inklusiboago bat eraikitzea: bizitza-historiak, hezkuntza- eta gizarte-premiak zein hobekuntza proposamenak.
	Helburua: Espainiar Estatuko hainbat autonomia-erkidegotan GA eragindakoei zein haien senideei ahotsa eskaintzea, prozesu parte hartzaile, demokratiko eta dialogiko baten bidez, haien bizipenak, beharrak eta pertzepzioak jasoz, berrikuntza- eta hobekuntza-proposamenak egiteko.
2016/2018	Proiektua: GAren bat duten pertsonen hezkuntza-inklusioa. Ikerketa: egungo egoera eta etorkizuneko erronka batzuk.
	Helburua: Euskal Autonomia Erkidegoan eta estatuko beste autonomia-erkidego batzuetan GA dituzten haurren hezkuntza-inklusioari buruzko ikerketaren emaitzak esparru zientifikoan zabaltzea.
2018/2020	Proiektua: Praktika On Inklusiboak sistematizatzea GA dituzten ikasleei emandako hezkuntza-erantzunean.
	Helburua: Espainiako autonomia-erkidegoetako hezkuntza-jardunbide on inklusiboak biltzea, aztertzea eta sistematizatzea, eskolatzean ohikoak ez diren gaixotasunak dituzten ikasleen premiei hezkuntza-erantzun arrakastatsua emateko.
2020/2022	Proiektua: GA duten seme-alabak dituzten familien bizi-kalitatea hobetzeko gizarte-, osasun- eta hezkuntza-arloko koordinazioa Euskal Autonomia Erkidegoan (EAE).
	Helburua: EAEn GA duten seme-alabak dituzten familien egoera eta gizarte-, osasun- eta hezkuntza-premiak deskribatzea, eta haien bizi-kalitatea hobetuko duen erantzun koordinaturako proposamen bideragarriak egitea.
2022/2024	Proiektua: Gizarte-, osasun- eta hezkuntza-sarea: lankidetzakultura bat sendotuz, GA duten pertsonen eta haien familiek eskola-etapan dituzten beharrei erantzuteko
	Helburua: Gizarte-, osasun- eta hezkuntza-sarea sortzea, GA duten pertsonen eta haien familien beharrei erantzun integrala emateko.

Iturria: geuk sortua.

Funtsean, hiru helburu orokor nabarmendu behar ditugu IITren ibilbidean historiko hori deskribatzeko unean. Aipatu helburu horiek, unean uneko behar eta errealitatetik abiatuta forma desberdinak hartu badituzte ere, bi interesgune nagusiri erantzun dietela kasu guztietan. Batetik hezkuntza-inklusioa eta ekitatea lortzea; bestetik, GA dituzten norbanako zein

haien familien bizitza kalitatea bermatzea. Horretarako, IITren lanaren zabalpen, difusio eta ezagutzaren transferentziak, ibilian-ibilian, zehar lerro gisara garrantzia izan du. Proiektuak bere baitan, osoki, sortu duen epistemologia berriak, hurrengo proiektuak ezagutza berriekin hornitzeaz gain, GA dituzten pertsonen bizitza kalitatean eragiten duelako, baita haien artaz arduratu behar duten profesional desberdinei ezagutza berriak eskaini ere. Modu berean, nazioarteko ikuspegiari erreparatzen badiogu, Unesco (2021) bezalako erakundeek, azpimarra jarri dute aspektu hauetan, hezkuntzaren eremuan kontratu sozial berri baten beharra nabarmentzeko unean. Zentzu berean, erakunde berak 2030ari begira *Garapen Jasangarrirako Hezkuntzaren Helburuak* zehazten dituenen, hezkuntza kalitateari egiten dio erreferentzia, halaxe jasotzen da, bere, 4. puntuak: Guztientzako kalitatezko hezkuntza inklusiboa eta ekitatiboa erdieste, guztien etengabeko ikaskuntza bermatuko duena, hain justu. Honenbestez, IITk bere ibilbide historikoan zehaztu dituen helburuak norabide horretan kokatu behar dira.

- a) GA dituzten ikasleen eta haien familien premiak agerian jartzea eskola-sisteman, horiei hezkuntza erantzun inklusiboa eman ahal izateko.
- b) Berrikuntza- eta ikerketa-arlo berriak sustatzea eta finkatzea: partaidetzako ikerketa inklusiboa, irakaskuntza berrikuntzarako tresna gisa, lehenetsiz.
- c) Ezagutzaren transferentzia sustatzea.

Lehen helburuari dagokionean, hezkuntza-premia bera ikuspegi inklusibo eta ekitatibo batetik ulertzea azpimarratu behar da. Hori horrela, premia aniztasun handiko familia testuinguruetan aldebakarreko formulak bilatu ordez, arreta zehatza ipini da, familia horien presentzia, partaidetza eta ikaskuntza prozesuak modu holistikoa lantzean, horretarako inklusioa prozesu bezala ulertuta, ikuspegi sistemikotik, eskola kultura, ikaskuntza prozesuak eta komunitate-parte hartzeari arreta eskainita. Modu berean, familia horien errealitatek abiatuta, haur zein nerabe bakoitzak ezaugarri, interes, gaitasun eta ikaskuntza-behar desberdinak dituela aintzat hartuta, ahalegin berezia jarri da, hezkuntza sistema osatzen duten katebegi desberdinak zein curriculum programek aniztasun horri erantzunak emateko unean agertzen dituzten marko zein ikuspegietan.

IITren bigarren helburuak lotura zuzena du berrikuntza pedagogikoarekin. IITk garatu duen hautu metodologikoa, inklusiboa izanik, ezagutza GA errealitatea bizi duten pertsonen lekukotzekin osatu eta haiengandik eratorri diren narratiba pedagogikoen bidez eraiki da; zentzu honetan, lehen eskuko informazio sakona eta indartsua da eta honek irakasle zein hezkuntza eremuko profesionalentzako informazio baliotsua eskaintzen du. Modu berean, azpimarratzekoa da, egitasmo honek elkarrekintzan jarri dituela hezkuntzaren esparruan formalak (eta sarri bakoitza bere bidetik) diren hainbat eremu. Unibertsitatea, kasu, errealitate honen inguruan inplikatuak dauden beste eragile sozialekin; honek, sareak eraikitzeke aukerak ahalbidetzeaz

gainera, hezkuntza parte hartzea areagotu eta ikuspegi berriekin hornitzeko ahalera eskaintzen du. Honela, ibilbide historikoan hainbat eragilerekin elkarlana sakondu da eta epistemologia berri hori sortzen joan, haien aletxoak jarri duten erakundeak ezagutu eta elkarlan horrek beste bide berriak ireki ditu, izan Euskal Herriaren eremuan zein kanpo, azpimarratzekoak: «Federación Española de Enfermedades Raras», «Fundación Mikel Uriarte», «Berritxuak», «Apoyo Dravet», «Angelman Síndromearen Elkarteak», «Juneren Hegoak», «Pausoka», «Asebiek», haien artean.

Ezagutzaren zabaltze horretan, Unibertsitatearen eremuan ere, ezagutzaren arlo hau ikerketa jomuga gisara zehaztu izana azpimarratzekoa da. Honela, Gradu Amaierako lanak edota Master Amaierako lanak sustatuz, bai eta inklusioa eta ekitatea oinarri dute ikas eremuak eta errealitate honen inguruko ezagutzak Hezkuntza Fakultateko Gradu desberdinetan zabalduz.

3.2. Gure ikerketa proiektuaren galderak eta helburuak

Ikerketa lerro honen helburu nagusia GA dituzten pertsonen zein haien familien bizitza errealitatera gerturatu, hura ulertu eta dituzten beharrak eta bizipenak, zein jasotzen duten laguntza zein babesak ezagutzea da. Helburu zehatzago moduan, errealitate horretatik abiatuta, familia horiek sistema desberdinetan haien seme edo alabei ematen zaien zerbitzuaren inguruko informazioa jaso, aztertu eta sistematizatzea da. Baita, familia horien inguruan ikuspegi profesionaletik lan egiten duten agente desberdinen igurikapenak jasotzea ere. Modu berean, familia eta profesionalen arteko koordinazioa aztertzea, bertan dauden ahulguneak eta indarguneak identifikatuz. Azkenik, koordinazio horretan praktika onak identifikatzea eta egokitasun hori zein elementuren baitan harilkatzen den ezagutzea. Helburu hauek gauzatzeko abiapuntuko ikerketa galderak hauek leudeke:

Nola bizi dute GA dituzten norbanako zein familiek eskola-osasunagizartea sistemetako transitoa? Zein egoera edota errealitateri aurre egin behar diete kolektibo hau osatzen duten familiek? Zein nolako erantzunak ematen dira babes sistema desberdinetatik? Eta zein dira ahulguneak eta indarguneak sistemako katebegi bakoitzean? Sistemako profesionalek al-diz, zein nolako iritziak dituzte kolektibo honen kasu espezifikoan? Zein nolakoak dira laguntza eta babes mekanismo horiek? Zein muga dituzte? Nolako da sistema desberdinen arteko koordinazioa?

3.3. Metodologia parte-hartzailea

IITk bere ibilbide osoaren zehar baliatu duen metodologiaren oinarria kualitatiboa eta interpretatzailea da (Denzin eta Lincoln, 2015). Aipatu hau metodologikoaren helburua tokian tokian, esperientzia eta bizipen zehatzak aintzat hartuta zuzenean protagonistekin lan egitea izanik (Susi-

nos eta Parrilla, 2008). Giza esperientziaren mundu konplexua ulertzen, nola bizi diren pertsonak, zer sentitzen duten, nola esperimendatu duten eta zein interpretazio egiten dituzten jasotzea ahalbidetzen du, protagonisten errealitate eta bizipenetara ahalik eta gehien gerturatzeko aukera eskaintzen du (Hargreaves eta Fink, 2006). Goetz eta LeCompte-ren (1988) ekarpenei jarraiki oinarri etnografikoa duela esan genezake, GA dituzten familien zein haien artaz arduratzen diren gizarte eragileekin elkarlanean aritzeak, datuak landa eremutik zuzenean jasotzeko aukera eskaintzen du, horiek ulertu, interpretatu eta ondoren ezagutza berriak sortu eta gizarteari itzultzeko.

Horiek horrela, metodologia honen bidez GA dituzten norbanakoen zein haien familien parte hartze aktiboa sustatu nahi izan da, baita haien bizitza kalitatea bermatzeko ardura duten sistema desberdinetako (hezkuntza-osasuna-gizarte eremuko) agente profesional desberdinen parte hartzea ere.

Modu berean, ikerketa modua inklusiboa da eta bere baitan garatu diren praktika zein jardunen oinarrian inklusibitatea sustatzea nabarmendu behar da (Darretxe *et al.*, 2020). Parrillak (2013) adierazten duen moduan, ikerketaren bidez hezkuntza zein gizarte eremuan gertatzen diren bazterkeria egoerak identifikatu eta horiei aurre egitea ezinbestekoa suertatzen da.

3.3.1. *Diseinu metodologikoa. Ahotsen narratibaren garrantzia*

GA dituzten pertsona zein haien bizitza kalitatean eragitea azken helburua dela aintzat hartzen badugu, ikerketa ildoaren diseinua Ikerketa-Ekintzaren parametroetan kokatzen da (Latorre, 2007). Are gehiago parte hartzailea dela esango dugu (Kemmins eta Mactaggart, 2013). IITk garatzen duen ikerketa lerroaren bihotzean GA dituzten pertsonen familiak daude, horiekin elkarlanean, berriz, haien arreta, babesa eta zaintza helburu duten bestelako profesionalak batzen direlarik (osasun arloko profesionalak, hezkuntza formal zein ez formaleko agenteak eta gizarte eremuko entitate eta elkarteak). Beraz, kasu zehatzen gainean eraikitzen da ikerketa ildo hau, kasu analisieren bidetik (Simons, 2011). IITk garatzen duen zereginean ordea, familien ahotsak indar berezia du. Hain justu, GA dituzten pertsonen gertuen dauden eta haien zaintzaz arduratzen diren pertsonak direlako. Beraz, haien bizipenetan oinarritutako narratiba pedagogikoak IITk garatzen duen ikerketa lerroaren informazio emari garrantzitsua da. Sandoval *et al.*-en (2020) irudiko ahots horietatik sortutako narratiba pedagogiko horiek eraldaketa, komunikazioa eta adierazpena sustatu eta eragiteko gaitasuna dute, konexio berriak sortu, elkarriketa horizontala sustatu eta ezagutzarako sarbidea errazten dutelarik. Diseinuaren beste ezaugarri bat, sistema desberdinetako agenteak (eskola, familia, gizarte) elkarrekintzan kokatzea da. Hau da, sareak osatzea haien artean, inor bazterrean utzi gabe (Gjermestad, 2023). Ikusmira desberdina izanik ere, ikerketa lerro honen azken asmoa, GA dituzten norbanakoen bizitza kalitatea hobetzea zein haien inklusioa eta ekitatea bermatzeko urrats sakonak ematea dela kontuan hartzen badugu, ikerketa modu honek,

bere diseinuaren bidez helburu horiek erdiesteko bideak eskaintzen ditu, fase guztietan (Messiou, 2017). Horregatik diseinua bera inklusiboa dela esango dugu, parte hartzaileen errealitateetik abiatuta, haien parte hartzea, presentzia eta ikaskuntza ahalbidetzen dituelako, beti ere, haien bizitza hobetzea, ipar.

3.3.2. Parte hartzaileak

2. taulan islatzen den bezala, garaian garaiko ikerketa objektua eta helburuak kontuan hartuta askotariko pertsonak parte hartu dute IITren lan ibilbidean, baina kasu guztietan azpimarratzekoak dira hiru kolektibo: familiak, hezkuntza-osasun-gizarte eremuko agenteak eta azkenik, gizarte mugimenduetako elkarte eta entitateak. Modu berean, IITren parte diren UPV/EHUko irakasle-ikertzaile taldeak ere parte hartu du, gidaritza lanak eginez. IITren eremua nagusiki Euskadiko Erkidego Autonomoa izan bada ere (Araba, Gipuzkoa eta Bizkaiko Lurralde Historikoak), kasu batzuetan proiektuak Estatu mailako beste Unibertsitateetako ikertzaile batzuekin sortutako aliantzei esker, bere hedadura zabaldu ahal izan du.

2. taula

INKLUNI ikerketa taldeak aurrera eraman dituen proiektu desberdinetan parte hartzaileak

Urtea	Parte hartzaileak				
	GA	Familiak	Profesionalak	Guztira	Proiektua garatu den herrialdea
2012/2013	10	10		20	Bizkaia
2015/2016	26	60		86	Espainiar Estatuko 9 Komunitate Autonomo
2016/2018					
2018/2020	1	19	20 Hezkuntza sistema 2 Gizarte eremua 2 Osasun sistema	44	Espainiar Estatuko 11 Komunitate Autonomo
2020/2022	2	21	12 Hezkuntza Sistema 12 Gizarte eremua 12 Osasun Sistema	59	Euskadiko Erkidego Autonomoan
2022/2024 ^a	1	3	10 Hezkuntza sistema 9 Gizarte eremua 9 Osasun sistema	32	Euskadiko Erkidego Autonomoan
Guztira	40	113	88	241	

^a 2022-2024 proiektuari dagokionean, bere garatze prozesuan dagonez, parte hartze datuak behin-behinekokoak dira.

Iturria: geuk sortua.

Datuok beraz, zera adierazten dute, GAen ikerketa ildo hau abiatu zenetik, osotara 241 pertsonen parte hartu dute, izan GA duten norbanakoak, haien senide eta hurbilekoak eta haien kasuaren inguruan lan egin duten profesional desberdinak, baita bertako Unibertsitateetako irakasle-ikertzaileez gain. Proiektuaren hedapena ere, ez da Euskal Herrira mugatu, Espaniar esparruko hainbat erkidegok ere, Unibertsitateen bidezko aliantzen bidez, parte hartu dute.

Unean uneko ekinbideen arabera, eragile bakoitzaren parte hartzearen intentsitatea desberdina izan bada ere, ikerketaren izaera inklusiboa aintzat hartuta, desberdinen arteko sare horiek sortu eta elikatzen ahalegin berezia egin da. Modu berean esan behar da Aholku Talde bat osatu dela kasu guztietan, zeinaren helburua prozesuaren gidaritzea, norabidearen diseinua, jarraipena eta ondorengo analisia gainbegiratzea izan den (Aróstegui *et al.*, 2022). Baita, ikerketaren gida lerro etikoak bermatzen direla ziurtatzea ere (UPV/EHUko Gizakiekin lotutako Ikerketarako Etika Batzordea —GIEB—).

3.3.3. *Datuak jasotzeko baliatu ditugun teknikak eta haien helburua*

GA aztertzeko lana arakatzeko narratiboan oinarritu da, nagusiki. Hainbat teknika izan dira horretarako baliatu direnak, baina, horietatik guztietatik bi azpimarratu behar ditugu: sakoneko elkarrizketak eta *Focus Group* teknikak. Bi teknikok ikertua eta ikertzailearen arteko harreman horizontala ahalbidetzen dute eta bien arteko elkarrizketaren helburua errealitate zehatz baten inguruko bizipena, protagonistaren ahots propiotik jasotzea da, datuen izaera kualitatibo eta esanguratsuari arreta eskainiz.

Sakoneko elkarrizketa, norbanakoen artean informazioa partekatze modu askea da, non ikertzaileak poliki-poliki elementu berriak barneratzen ditu ikerketa objektuaren inguruko ezagutza zabaldu eta hura modu holisitikoagoan ulertzeko (Spradley, 1979). Modu berean, elkarrizketa bakoitzaren sakonerak ere dimentsio desberdinak izan ditzake. Woods-en (1987) aburuz berriz, gai edo ataza baten inguruan sakontzeko eta haren inguruan eztabaida sustatzeko bitartekoa da. Goetz eta LeCompte-ren (1988) esanetan, elkarrizketak egiteko moduak askotarikoak izanik ere, kasu guztietan alde biko komunikazioa eta interdependentzia eraginkorra izatea gakoa da. Horrek agienez, aurretiazko prestaketa eskatzen du.

IITk bere ikerketa praxian ohikoa duen beste teknika bat *Focus Group*-a da (Barbour eta Morgan, 2017). Talde fokalen bidez, modu kooperatiboan, pertsonen bizipenak eta munduak ezagutzen dira, haien ikusmira propiotik. Krueger eta Casey-ren (2000) esanetan, talde fokalen bidez besteei laguntzeko giro egokia sortzen da eta horrek, parte hartzaileen ikuspegiak, ideiak eta pentsamenduak modu sosegatuan adierazten laguntzen du (Rodas y Pacheco, 2020). Teknika honen bidez, ideia esanguratsuak sortzen dira, giro atsegin izaten laguntzen du eta horrek eztabaida

estimulatzen du (Goetz eta LeCompte, 1988); informazio baliotsua lortzen da elkarrizketaren bitartez eta desberdinen arteko elkarrizketa horizontala ahalbidetzen da (Corbetta, 2003).

3.3.4. *Datuen analisisia. Prozedura*

Datuen analisisia egiteko prozedurari dagokionez analisi kategoriala lehenesten da. Kategoriak ikerketaren oinarritzko analisi unitateak dira eta landa eremutik sortutako informazio antolatzen, sistematizatzen eta kodeztzen laguntzen dute (Gibbs, 2007). Modu berean, azpimarragarria da kasu askotan espero gabeko datu zein informazioak eskuratzen laguntzen duela, emergenteak diren elementuak agerian jarriz. Datuon analisi kategoriala berriz, *NVIVO12 Release softwarea* baliatuz egiten da.

Proiektu bakoitzean jarraitutako faseak hiru dira nagusiki: a) ikerketaren diseinua eta parte hartzaileak biltzea (proposamenaren aurkezpena), Aholku Taldearen jarraibideak; b) ikerketaren garapen espezifikoak (parte hartzaileekin sakoneko elkarrizketak eta *Focus Group*ak); c) landa eremutik lortutako datuen analisisia eta ondorioak; d) emaitzen difusioa eta gizarteratzea, horretarako propioki Jardunaldiak antolatuz, bertan seneide, profesional eta elkarte zein gizarte eta instituzioetako eragileak gonbidatzen diren.

4. EMAITZAK

Artikulu honetan aurkezten ditugun emaitzak IITk garatu dituen proiektu desberdinetako ahotsak eta bizipenak barnebilduko dituzte eta GAREN arloan azken 12 urteetan garatutako ikerketa bidea laburbiltzen dute.

Espainiako Estatuan hezkuntza-legediak ezartzen duenaren arabera, Hezkuntza-Premia Bereziak dituzten ikasleak hezkuntza bereziko ikastetxeetan eskolatzea salbuespenezko neurria izan behar du. Zehazki, ikasle hauen beharrei ikastetxe arruntek aniztasunari eskaini beharreko neurrien esparruan erantzun ezin zaienean soilik egin beharko litzateke, betiere familien iritzia kontuan hartuta. LOMLOE (2020)-ren laugarren xedapen gehigarrin ezarrita dagonez, Gobernuak, hezkuntza-administrazioekin lankidetzan, hamar urteko epean plan bat garatuko du, 2030 Agendaren Garapen Iraunkorreko laugarren helburuaren harira, ikastetxe arruntetan desgaitasuna duten ikasleei ahalik eta arreta egokiena ematea ahalbidetzeko beharrezko baliabideak izan ditzaten.

Hala ere, arlo honetan egindako ikerketa desberdinek erakusten duten moduan, zenbait haur ikastetxe arrunt jakin batzuetan eskolatzea lan nekeza suertatzen da, eta, beraz, Intxaustiren *et al.*-en azterketak jasotzen duen moduan «eskola batzuetan nolabaiteko hautespen-agenda ezkurtua egon daiteke» (2017, 12. or.). IITk bere hainbat ikerketetan egiaztatu

ahal izan du: GAren bat duten haurren familiek, bazterkeria hautematen dute haien seme-alaben eskolatzeko-prozesuan (Aróstegui eta Gaintza, 2014; Monzon *et al.*, 2017).

«Erromesaldia hasten da; pertsonal sanitarioa dagoen ikastetxearen bila.» (GA duen ume baten ama)

«Nik hurrekin denbora partekatzea nahi nuen, oso parke gutxi izan genuen... bi urterekin eskolatu... zonako ikastetxe guztiak korritu nituen... bakoitzak bere bertsioa. Pentsa... Zure umearekin zentro bakoitza bisitatzen zoazela ta zentro bakoitzean aitzakia bat bestearen atzetik...».
(GA duen ume baten ama)

2012/2013 hasierako proiektuak, GA eragindako pertsonen eta haien familien errealitatea agerian jarri zuen, haien bizipen eta errealitatea jasotzearekin bat haien lekukotzek gero eta gordinagoa zen ikerketa ildo bat agerian jarri zuelarik, honela, Espainiako Estatuko hainbat ikastetxe arruntetan GA duten haur eta gazteei emandako hezkuntza-erantzuna ikeritzeko, ezagutzeko eta horretan aurrera egiteko interesa areagotzen joan zen IITan.

Interes horretatik abiatuta, ikerketa taldea beste estatu mailako beste unibertsitate batzuetako inklusio-arloko ikertzaileekin harremanetan jarri zen, beste autonomia-erkidego batzuetan GA dituzten ikasleen errealitatea ezagutzeko helburu izan zuen bigarren proiektu bati bide emanez. Horrela, Espainiako Estatuaren esparruan egindako ikerketa honetan, 11 autonomia-erkidego desberdinetan GA zuten haur-gazte eta berauen senideek eskolatzeko-prozesuei buruz emandako testigantzak bildu zirelarik. Lan honen ondorio nagusien artean aipagarria da GA zuten ikasleen beharretara egokitutako erantzunak eskaintzeko orduan ikastetxeetako profesionalen koordinazio lanek duten garrantzia.

Nire guraso eta irakasleen arteko laguntza koordinatua funtsezkoa izan zen. Are gehiago, nire ama eta irakasleen partetik jasotako laguntza koordinatuarengatik izango ez balitz nik ezingo nuke. (GA duen gaztea)

Ikasturte hasieran egiten duguna: koordinatu, itemen desberdinak ebaluatzen ditugu eta lanerako itemak adostu, modu honetara denok lan bera egiten dugu berarekin. Ez da lan paralelo bat, baizik denak komunean.» (Hezkuntza alorreko profesionala)

Monzón *et al.* (2017) lankideen lanetan argi adierazten den bezala, erantzukizuna ez dagokie soilik irakasle-tutoreei, haur eta gazte hauekin lan egiten duten profesional guztien lan koordinatua beharrezkoa da. Hau honela, IITk, eskola-eremuko profesionalen rolak duen garrantziaz jabetuta, ikerketari jarraipena emateko beste bide bati ekin zion. Kasu honetan, hezkuntza-erantzun arrakastatsuak ematen diren ikastetxeetan nola anto-

latzen diren ikertzen hasi zen, hau da, GA duten ikasleentzat egokiak eta eraginkorrak diren «jardunbide inklusibo»-en identifikazio eta aztertze lanetan. Hezkuntza inklusiboa sustatzen duten prozesuekin bat egiteko apustuan «Gaixotasun arraroak dituzten ikasleei hezkuntza-erantzun inklusiboa emateko Praktika Onen Sistematizazioa» (2018-2020) proiektua sortu zen, Espainia mailako autonomia-erkidego desberdinetan gaixotasun arraroak dituzten ikasleen ongizatea sustatzeko hezkuntza-jardunbide onak identifikatu, bildu eta aztertzeko.

Ikerketa horren emaitzek (Darretxe *et al.*, 2022) agerian utzi zuten ikastetxea ikasteko testuingurua izateaz gain, irakasle, ikasle eta familiarren arteko harremanen bidez elikatzen den topaleku eta bizileku ere badela.

Egunero gelan gertatzen dena ikusi ahal izateak konfiantza eta lasaitasuna ematen die familiei. (Hezkuntza alorreko profesionala)

Eta ikasleak Administrazioaren tutoretzapean dauden kasuetan, eskola-testuinguruak are garrantzi handiagoa hartzen duela. Calderón eta Verde-k (2018) adierazi bezala, GA dituzten norbanakoak errealitatera egokitu ahal izateko, funtsezkoa da irakasleek ikasleak ezagutzea; soilik ikasleen beharrek ezagututa egokitu ahal izango dituztelako jarduerak eta ikasle talde osoari luzatu beharreko proposamen orokorrean baitan laguntza espezifikoak eskaini. Lankidetzaren eta koordinazioaren oinarriak duten jarraibide komunak eskaintzeko, profesionalen arteko harremanak ezinbestekoak dira. Bernal eta Rodríguez-ek (2021) adierazi bezala, praktika inklusibo eta parte hartzaileak gauzatzeko nahitaezkoa da irakasleen arteko lankidetzaren gertatzea. Era berean, tutoreak, laguntza-pertsona edo -figura eta orientazio psikologikoko taldeko pertsonekin lankidetzaren estua izateko beharra nabarmentzen da. Irakasle eta familiarren arteko elkarrekiko konfiantza, elkartasun eta lankidetzaren estua oinarritzekoak dira (Bernal eta Rodríguez, 2021), familiarekin harreman erraz eta aldizkakoak izatearen garrantzia nabarmenduz. Ikastetxean GA duen ikaslea eskolatzen den unetik, eskola-prozesu osoan zehar, ospitaleratze-aldiak barne, familiak abegirkeratasuna sentitu behar du eskolaren aldetik.

Gaixo egon denean bisitatzerantz etorri dira etxera eta lehenengo urtean tutorea eta Hezkuntza Laguntzaile Teknikoak kanula nola aldatzen den ikastera joan ziren. (GA duen ume baten ama)

Ospitaleratze-aldietan, tratamendu prozesu, kontsulta mediko eta, gaixotasuna tarteko bestelako eskola hutsegiteak gertatzean, ezinbestekoa da irakasle eta familiarren arteko komunikazioa erraztea, irakasleek, ahal den neurrian, eskola zereginekin aurrera jarraitzea posible egiteko. Fernández-Batanero eta Benítez (2016) autoreek familia eta eskolaren arteko komunikazio-bide desberdinen adibideak eskaintzen dituzte, hala nola agenda,

koaderno-bidaiaria, intranet, telefonoa, posta elektronikoa, tutoretza eta idatzizko oharrak bezalako baliabideak, besteak beste.

Posta elektronikoa, ikastetxeko web orria, Whatsapp-a eta aurrez-aurreko bilerak dira familiekin komunikazio bide erabilienak. Tutorea barne-harremanetan figura gakoa da, irakasle talde sortzeko bai familien komunikazio eta inplikazioa lortzeko. (Hezkuntza alorreko profesionala)

Ikerketa emaitzek eskola-testuingurua gainditzen dute, inguru hurbileko familiarekin baita komunitatearekin sareak ehuntzearen garrantzia azpimarratuz (Bernal eta Rodríguez, 2021). Zentzu honetan, arloan espezializatutako erakunde zein gizarte eta osasun eragileen babes eta laguntza aipagarria da.

FEDER-ekin eta Federitoren ipuinekin lanketa egiten dugu geletan. Espainiko Rett Sindromearen Federazioarekin eta Mastocytosis-arenarekin harremanetan egoteaz gain ikasleentzat sentsibilizazio ekintzak garatzen ditugu. Asperger Sindromearen elkartearekin ere harremana dugu. Udaletxeko osasun alorarekin ere harremanetan gaude batez ere gizarte langileekin eta osasun zentroarekin.» (Hezkuntza arloko profesionala)

Ikuspegi komunitario hau funtsezkoa da, hezkuntza eremutik haratago ikastetxeak arlo honetan lanean ari diren beste eragileekin harremanak eraikiz, baliabideak elkarlanean sortuz eta sustatuz, hala nola, IBT (Ikusmen-urritasuna duten Ikasleak Gizarteratzeko Laguntza Zerbitzua), Once, Feder, Asebier eta beste elkarte batzuk, ospitaleko hezkuntza-arreta, arreta goiztiarra, gizarte zerbitzuak eta abar.

Familiak eskolaz kanpoko laguntza bat jasotzen badu, ikaskuntza ohiturak, trebetasunak... lantzeko laguntza bat jasotzen badu, batzutan bildu egin izan gara beraiekin. Lehengo urtean elkarte bateko kide ziren eta lan jakin bat egiten ari ziren eta gelan behaketa egitera etortzea eskatu ziguten. (Hezkuntza alorreko profesionala)

Familien eta komunitateko beste eragileen parte hartzeak, eskola inklusiboagoa izateko beharrezkoak diren aldaketak txertatzen laguntzen du eta bide horretan etengabeko lana babesteko konpromisoa dakar (Hernández & Ainscow, 2018). López-Torrego-ren (2009) esanetan desgaitasun larriak dituzten norbanakoen kasuan, haien familien parte hartzea eta presentzia gakoa da. Norabide berean INCLUD-ED proiektuaren emaitzek, familia eta komunitateko beste kide batzuen parte hartzeak duen eragina eta horrek ikasle guztien ikaskuntzan eta bizikidetzan egiten duen ekarpena adierazten dute; honela, ikasgelei eta ikaskuntza-espazioei edo curriculumen plangintza eta ebaluazioari dagokion erabakietan parte hartzeak, ikasle

guztien ikaskuntza-hobekuntzan eta, bereziki, zaugarritasun egoeran dauden ikasleei dagokienean; honek guztiak, eskola inklusiboago baten garapenean urratsak sendoagoak ematea ahalbidetzen duelarik (Flecha, 2015).

5. ONDORIOAK

Ikasleei, oro har eta egoera zaugarrian dauden ikasleei bereziki, hala nola GA duten ikasleei, beharrezkoa duten arreta eskainiz, kalitatezko erantzun integral bat ahal izateko, eskolako hormak gainditu eta ikuspegi komunitario baten beharra nabarmena da, honela, soilik ikusmira honetatik ahalbidetu daiteke benetako inklusioan oinarritutako prozesu baten aktibazioa eta garapena.

Ikastetxe, erakunde, eragile eta toki-erakundeen arteko elkarlana beharrezkoa da, haien bidez ezagutzaren truke eta batzea oinarri duten lan prozedura zein sareak eraikitzeak, testuinguru jakin bateko beharrei diziplina arteko jardun-ikuspegi batetik erantzutea ahalbidetzen du, honek bistan da, eskola inklusiboaren bidean ekarpen garrantzitsua egiten duelarik.

IITk garatutako proiektuek arlo pedagogikoan eginiko ekarpenak garrantzitsuak dira zientziarentzat ere. Izan ere, gizarte errealitatearen behar eta kezka zehatz batzuei emandako erantzunak barne biltzen ditu bere proiektu desberdinetan. Eta are gehiago, orain arte gutxi ikertua izan den ikerketa ildo baten aurrean gaude. IITren erronken artean inpaktu soziala eragitea eta garapen jasangarrian urratsak ematea nabarmen izanik, azpimarratzekoak dira UPV/EHUK 2022-2026ko Plan Estrategikoak jasotzen dituen oinarriekin loturak.

Horien artean, bi ardatz estrategiko nabarmenduko ditugu: lehena eta laugarrena. Lehenak, Prestakuntza eta Ikerketari egiten dio erreferentzia, euskal gizartearen beharrei erantzungo dien egiaztatutako kalitatezko eskaintza sustatzea du lerroburu; modu berean, ikerketa unibertsitate-prestakuntzaren funtsezko elementua dela adierazten da, ezagutza eta berrikuntza sustatzeko unean ezinbestekoa. Halaber, gizartearen premia, erronka eta arazoekin lotutako ekintzen garapena bultzatzea eta babestea, lankidetzasareak eta lanbide eta gizarte ingurunearekiko aliantzak sustatuz, eta, horrekin batera, unibertsitateak gizarte-sarean duen parte hartzea. Laurragen ardatz estrategikoak, berriz, ingurunea eta gizartearen konexioa azpimarratzen ditu, berrikuntza eta gizarte errealitate zein bizipen eta subjektibitatean oinarritutako ezagutzak zein, proposamen pedagogikoei testuinguru zehatzak, lekutuak, hobetzen laguntzen dute.

Era berean, indarrean dagoen Europar Batasuneko Ikerketa eta Berrikuntzako Esparru Programaren² beste puntu batzuekin ere lotzen da, dizi-

² <https://www.cdti.es/eu/ebko-ikerketa-eta-berrikuntzarako-esparru-programa>

plina anitzeko bikaintasuneko ikerketak sustatzeak jarduera zientifikoaren nazioartekotzea areagotzen laguntzen baitu. Lerrokatze hori hainbat eremutatik (hezkuntza-, gizarte- eta osasun-alorretatik) datozen profesionalen koordinazioa hobetzea helburu duten proiektuen izaeran bertan gauzatzen da, GA dituzten pertsonen eta haien familien bizi-kalitatea hobetzeko xedearekin. Desgaitasun-egoeran dauden pertsonen bizi-kalitateak bai eta GA dituzten norbanakoen bizipenak, nazioartean gero eta garrantzi handiagoa duten ikerketa ildoak dira. Zentzu honetan, IIT abiatutako ikerketalanak hezkuntza kalitatearekiko konpromiso argiarekin jaio eta garatu da. Konpromiso horrek, garatu diren proiektuen bidez, garapen soziala lortzea izan du xede, honela, Unibertsitate eremua eta gizartea elkarrekintzan kokatu direlarik, epistemologia berriak sortuz.

Ondorioz, esan daiteke IITren proiektuek bikaintasun zientifikoaren kultura sustatzeko asmoan errotzen direla. Ikerketatik eratorritako ezagutzaz baliatuta, jasotako esperientziak zabaldu eta ikerketa emaitzak hezkuntza, gizarte eta osasunaren arloko profesional parte hartzaileei, GAekin bizi diren komunitateko pertsoneri eta pertsona horien alde lan egiten duten erakundeek itzuliz. Guzti honek, GA dituzten pertsona haien familien bizi-kalitatea hobetzea du helburu, batik bat, eskola-garaiko etapari arreta berezia eskainita.

Hedapen eta transferentziari dagokionean, komunitate akademikoaren mugak gainditu dira. Horrela, IITko kideen bidez, unibertsitate-eremuan (Haur Hezkuntza, Lehen Hezkuntza, Pedagogia eta Gizarte Hezkuntzako Graduak) ikerketaren aurrerapenak txertatzeaz gain, sortutako ezagutzak eta ebidentziak, zabaldu eta horien bozgorailu lanak egitea garrantzitsua da. Horrela, ikerketan lortutako emaitzen transferentzia hainbat estamentutan egiten da:

- Komunitate zientifikoa eta nazionala.
- GA dituzten pertsonen erakundeak eta elkarteak eta beraien familiak.
- Eusko Jaurilaritza eta Foru Aldundiak, esparru desberdinen arteko koordinazioa lagundu behar duten gako gisa.

Amaitze aldera, 2012az geroztik, egun esku artean dugun ikerketa-proiektu hauekin lortu diren emaitzak eta berrikuntza nagusiak hiru mailatan labur daitezke:

- Ikerketaren eremuan, pertsonen presentzia eta partaidetzaren aldeko apustua egitea. Kasu honetan, GA dituzten familiei eta hainbat eremutako profesionaleri (hezkuntza-, gizarte- eta osasun-arlokoak) prozesu osoan zehar ahotsa eta presentzia ematea izan da helburua. Aholku Taldea sortzeak, era berean, aukera eskaini du ikerketa-prozesu osoan zehar gai honetan erreferente diren askotariko pertsonak, profesionalak eta GA dituzten familiak, elkarrekintzan jartzeko.

- GA duten pertsonen eta haien familien beharrei erantzuteko profesionalen koordinazioaren nondik norakoen ezagutzan eta lan-proposamenetan aurrera egitea, familiako kide guztien bizi-kalitatea hobetzeko.
- Euskal Herriko Unibertsitateko (UPV/EHU) INKLUNI taldea abian den bide baten lemazain izan da. Bide horretan, GA dituzten pertsonen giza eskubideak gizarte zientzien esparrutik defendatzen jarraitzeko apostu irmoa eginez.

ERREFERENTZIAK

- Amenabarro, E. & Álvarez-Rementería, M. (2022). Family participation at the core of Rare Disease research. *Journal of Learning Styles*, 15, 68-79. <https://doi.org/10.55777/rea.v15iEspecialII.4599>
- Arnaiz, P., Escarbajal, A., Alcaraz, S. & Haro, R. D. (2021). Formación del profesorado para la construcción de aulas abiertas a la inclusión. *Revista de educación*, 393, 37-67. Doi:10.4438/1988-592X-RE-2021-393-485
- Aróstegui, I., Gaintza, Z. & Jimenez, J. (5-7 abril, 2022). *El equipo asesor como herramienta en el diseño participativo de la investigación inclusiva* [Ponencia oral]. XVIII Congreso Internacional y XXXVIII Jornadas de Universidades y Educación Inclusiva. Palma de Mallorca.
- Aróstegui, I., Ozerinjauregi, N., De la Iglesia, B. & Dainese, R. (2023). Keys to develop inclusive learning contexts for students with rare diseases. *Educatio Siglo XXI*, 41(3), 31-50. <https://10.6018/educatio.566131>
- Bagur Pons, S. & Verger Gelabert, S. (2020). Evidencias y retos de la Atención Temprana: el modelo centrado en la familia. *Siglo Cero*, 51(4), 69-92. <https://doi.org/10.14201/scero20205146992>
- Barbour, R. & Morgan, D. L. (2017). *A new era in focus groups: Challenges, innovations and practice*. Palgrave MacMillan. <https://doi.org/10.1057/978-1-137-58614-8>.
- Bernal, R. & Rodríguez, X. (2021). Políticas educativas inclusivas para el aprendizaje y la participación de los estudiantes. *Revista Metropolitana de Ciencias Aplicadas*, 4(2), 252-259
- Calderón, I. & Verde, P. (2018). *Reconocer la diversidad. Textos breves e imágenes para transformar miradas*. Octaedro.
- Campos, T. & Juaristi, P. (2010). Goi-mailako Hezkuntzaren Europako Esparrua: aurrerapausoak eta erronkak. *Jakin*, 168, 11-22.
- Castro-Zubizarreta, A. & García-Ruiz, R. (2016). La Escolarización de Niños con Enfermedades Raras. Visión de las Familias y del Profesorado. *REICE. Revista Iberoamericana Sobre Calidad, Eficacia y Cambio En Educación*, 12(1). <https://doi.org/10.15366/reice2014.12.1.008>
- Corbetta, P. (2003). *Social research: Theory, methods and techniques*. Sage.
- Darretxe, L. Berasategi, N. & Gaintza, Z. (2023). *Buenas prácticas inclusivas en la respuesta al alumnado con enfermedades raras: Estudios en diferentes comunidades autónomas*. Octaedro.

- Berasategi, N. & Darretxe, L. (2022). Una mirada comparada de las buenas prácticas inclusivas: Discusiones y conclusiones. En L. Darretxe, N. Berasategi, & Z. Gaintza (eds.), *Buenas prácticas inclusivas en la respuesta al alumnado con enfermedades raras: Estudio en diferentes comunidades autónomas* (pp. 313-326). Octaedro.
- Darretxe, L., Gezuraga, M. & Berasategi, N. (2020). La necesidad de avanzar hacia la investigación inclusiva. *Márgenes: Revista de Educación de la Universidad de Málaga*, 1(1), 104-114.
- Darretxe, L., Gaintza, Z. & Monzón, J. (2017). A systematic review of research into rare diseases in the educational sphere. *Educational Research and Reviews*, 12(10), 589-594.
- Delgado-Morales, C. & Duarte-Hueros, A. (2023). Una revisión sistemática de instrumentos que evalúan la calidad de aplicaciones móviles de salud. *Pixel-Bit. Revista de Medios y Educación*, (67), 35-58. <https://doi.org/10.12795/pixelbit.97867>
- Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. (Eds.). (2011). *The Sage handbook of qualitative research*. sage.
- Domaradzki, J. (2022). Treating rare diseases with the cinema: Can popular movies enhance public understanding of rare diseases? *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 17(1), 117. <https://10.1186/s13023-022-02269-x>
- Espainiako Gobernua (2020). *Proyecto de Ley Orgánica de modificación de la LOE (LOMLOE). Una educación para el siglo XXI*. <https://www.educacionyfp.gob.es/destacados/lomloe.html>.
- EURORDIS (2023). *Championing the Rare: Building the engine of an inclusive European Health Union*. Eurordis Rare Diseases Europe.
- Fernández-Batanero, J. M. & Benítez Jaén, A. M. (2016). Respuesta educativa de los centros escolares ante alumnado con síndrome de Down. Percepciones familiares y docentes. Profesorado. *Revista de Curriculum y Formación del Profesorado*, 20(2), 296-311.
- Flecha, R. (2015). *Successful Educational Actions for Inclusion and Social Cohesion in Europe*. Publisher: Springer International Publishing. Doi:10.1007/978-3-319-11176-6
- Gaintza, Z., Álvarez-Rementería, M. & Waitoller, F. (2023). Selective inclusion: the case of rare diseases. *Educatio Siglo XXI*, 41(3), 11-29. <https://10.6018/educatio.564631>
- Gaintza, Z., Aróstegui, I., Berasategi, N., Ozerinjauregi, N., Darretxe, L., Orcasitas, J. R. & Monzón, J. (2015). *La innovación escolar desde la perspectiva de personas con enfermedades raras en el País Vasco: Historias de vida, prácticas escolares, necesidades del sistema educativo y propuestas de mejora para una escuela y sociedad inclusiva*. FEDER.
- Gaintza, Z., Ozerinjauregi, N. & Aróstegui, I. (2018). Educational inclusion of students with rare diseases: Schooling students with spina bifida. *British Journal of Learning Disabilities*, 46, 250-257. Doi:10.1111/bld.12246
- Gaintza, Z., Ozerinjauregi, N. & Arostegui, I. (2020). En la escuela inclusiva soy (in)visible /hazme visible. En M. Fernández, D. Heras y Gómez, J. A. *Ampliando horizontes en educación inclusiva*, pp. 392-398. Universidad de Burgos.

- García-Perales, R., Palomares-Ruiz, A., Ordóñez-García, L. & García-Toledano, E. (2022). Rare Diseases in the Educational Field: Knowledge and Perceptions of Spanish Teachers. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(10), 6057. <https://doi.org/10.3390/ijerph19106057>
- Gibbs, G. (2007). *Analyzing qualitative data*. Sage. <https://doi.org/10.4135/9781849208574>.
- Gjermestad, A., Skarsaune, S. N. & Bartlett, R. L. (2023). Advancing inclusive research with people with profound and multiple learning disabilities through a sensory-dialogical approach. *Journal of Intellectual Disabilities*, 27(1), 40-53. <https://doi.org/10.1177/174462952111062390>
- Goetz, J. & LeCompte, M. (1988). *Etnografía y diseño cualitativo en investigación educativa*. Morata.
- Hargreaves, A. & Fink, D. (2006). The ripple effect. *Educational leadership*, 63(8), 16-20.
- Hernández, A. & Ainscow, M. (2018). Equidad e Inclusión: Retos y progresos de la Escuela del siglo XXI. *Revista RETOS XXI*, 2(1), 13-22. <https://doi.org/10.33412/retoxxi.v2.1.2056>
- Hezkuntza Berrikuntzaren Behatokia (2016). *Aprendizaje Basado en Retos. Tecnológico de Monterrey*. <https://observatorio.itesm.mx/edutrendsabr>
- Kemmis, S. & McTaggart, R. (2013). La investigación-acción participativa. La acción comunitaria y la esfera pública en N. Denzin e Y. Lincoln (coords.), *Manual de Investigación Cualitativa. Vol. III. Las estrategias de investigación cualitativa* (pp. 361-429). Gedisa.
- Latorre, A. (2007). *La investigación acción. Conocer y cambiar la práctica educativa*. Grao.
- Lege Organikoa 3/2020, abenduaren 29koa, Hezkuntzari buruzko maiatzaren 3ko 2/2006 Lege Organikoa aldatzen duena. Abenduak 30eko, BOE 340 zkia.
- Linertova, R., Gonzalez-Guadarrama, J., Serrano-Aguilar, P., Posada-De-la-Paz, M., Pentek, M., Iskrov, G. & Ballester, M. (2019). Schooling of Children with Rare Diseases and Disability in Europe. *International Journal of Disability Development and Education*, 66(4), 362-373. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2018.1562159>
- López-Torrijo, M. (2009). La inclusión educativa de los alumnos con discapacidades graves y permanentes en la Unión Europea. *Relieve*, 15(1), 1-20.
- Méndez-Ulrich, J. L., Ramajo, B. P., Padilla-Petry, P. & Benassar, F. N. (2023). Resources for the educational inclusion of students with rare diseases. *Educatio Siglo XXI*, 41(3), 99-116. <https://doi.org/10.6018/educatio.568571>
- Messiou, K. (2017). Research in the field of inclusive education: time for a rethink?. *International journal of inclusive education*, 21(2), 146-159. <https://doi.org/10.1080/13603116.2016.1223184>
- Mitchell, A. E. P., Galli, F. & Butterworth, S. (2023). Editorial: Equality, diversity and inclusive research for diverse rare disease communities. *Frontiers in Psychology*, 14, 1285774. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1285774>
- Moliner, O., Sales, A., Cotrina, M.J. & García, M. (2023). School and community: factors and resources favoring the educational inclusion of students with rare diseases. *Educatio Siglo Xxi*, 41(3), 171-192. <https://doi.org/10.6018/educatio.566551>
- Monzón, J, Aróstegui, I. & Ozerinjauregi, N. (2017). *Alumnado con enfermedades poco frecuentes y escuela inclusiva*. Octaedro.

- Parrilla, A. (2013). Presentación. Equidad e Innovación en la investigación educativa: reflexiones y aportaciones desde la red de investigación CIES. *Revista de investigación en educación*, 11(3), 7-13.
- Paz, B., Negre, F., de la Iglesia, B. & Verger, S. (2020). Influence of schooling on the health-related quality of life of children with rare diseases. *Health and Quality of Life Outcomes*, 18(1). <https://10.1186/s12955-020-01351-x>
- Rodas, F.D & Pacheco, V.G. (2020). Grupos focales: marco de referencia para su implementación. *INNOVA Research Journal*, 5(3), 182-195.
- Rojvik, A., Jaeger, G., Hjelmquist, E. & Falkman, K. W. (2023). Creating optimal educational settings for children with rare diseases - a working method. *European Journal of Special Needs Education*, <https://10.1080/08856257.2023.2294237>
- Rouse, M. (2010). Reforming initial teacher education. En C. Forlin (ed.), *Teacher Education for Inclusion. Changing Paradigms and Innovative Approaches*. Routledge
- Rovira-Moreno, E., Abuli, A., Codina-Sola, M., Valenzuela, I., Serra-Juhe, C., Cusco, I., Borregan, M., Cueto-Gonzalez, A., Vendrell, T., Lopez-Grondona, F., Brun-Gasca, C., Brignani, E., Martinez-Ribot, L., Garci-Espejo, R., Cruz, J., Garcia-Arumi, E. & Tizzano, E. F. (2021). Beyond the disease itself: A cross-cutting educational initiative for patients and families with rare diseases. *Journal of Genetic Counseling*, 30(3), 693-700. <https://10.1002/jgc4.1354>
- Sandoval, M., Simón, C. & Echeita (2020). ¿Qué me ayuda a aprender y participar?: Herramientas para recoger las voces de los estudiantes. *Revista de Educación Inclusiva*, 13(1), 12-27.
- Santisteban, A. (2011). Las finalidades de la enseñanza de las Ciencias Sociales. In A. Santisteban eta J. Pagès, J. (arg.). *Didáctica del Conocimiento del Medio Social y Cultural en la Educación Primaria: ciencias sociales para aprender, pensar y actuar*, (63-84 or). Síntesis.
- Simons, H. (2011). *El estudio de caso: Teoría y práctica*. Morata.
- Spradley, J. P. (1979). Ethnography and culture. *The ethnographic interview*, 3-16.
- Susinos, T. & Parrilla, A. (2008). Dar la voz en la investigación inclusiva: Debates sobre inclusión y exclusión desde un enfoque biográfico-narrativo. *REICE: Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 6(2), 157-171.
- TKNIKA (2016). *Aprendizaje colaborativo basado en retos*. <https://www.youtube.com/watch?v=oTRxLyQ-i1o>.
- UNESCO (2021). *Reimagining our futures together. A new social contract for education. Report from the International Commission on the Futures of Education*. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization.
- Verger, S., Negre, F., Rossello, M. R. & Paz-Lourido, B. (2020). Inclusion and equity in educational services for children with rare diseases: Challenges and opportunities. *Children and Youth Services Review*, 119, 105518. <https://10.1016/j.childyouth.2020.105518>
- Woods, P. (1987). *La escuela por dentro: la etnografía en la investigación educativa*. Paidós.