

HAURDANIK

N./Zk. 52

AVAIM. Asociación Vasca para la Ayuda a la Infancia Maltratada
Tratu Txarrak Jasotako Haurren Laguntzarako Euskal Elkartea



Derechos de la infancia con
discapacidad y retos de
la nueva legislación

INDICE / AURKIBIDEA

Ideiak
Irene Zapatero

3

Quiero hacer más visible la discapacidad, que nos faciliten un poco la vida
Reyes Lázaro
Madre de menor con discapacidad

8

Mapas de riesgo para la creación de entornos seguros
Raquel Raposo Ojeda
Experta en valoración de sospechas de victimización sexual a niños, niñas y adolescentes.

14

Derechos de la infancia con Discapacidad y retos de la nueva legislación (Ley 8/2021, de 2 de junio)

Rafael Armesto
Abogado

6

El impacto emocional de la enfermedad crónica y la hospitalización: heridas invisibles
Ilanire Garay Pineda
Psicóloga Experta en enfermedades crónicas y Responsable de

11

HAURDANIK

Azala / Portada: Nagore Pineda

Maketazioa / Diseño y Maquetación: Cecilia Simons

Berrikusketa / Revisión: Hortensia González Tabernero, Maite González Catalán

Dirulaguntzak / Subvenciones y ayudas:

Diputación Foral de Gipuzkoa, Dpto. de Bienestar, Juventud y Reto Demográfico de Gobierno Vasco,
Dpto. de Justicia y Derechos Humanos de Gobierno Vasco,
Ayto. de Vitoria-Gasteiz. IFBS. Diputación Foral de Áraha. Ayto. de Donostia-San Sebastián

Inprimatzea / Impresión: ZYMA Gráficas.

PAPEL FSC* procedente de recursos responsables. Tintas vegetales

Argitaratzailea / Edición: AVAIM Dep-legal: SS-203.1994

Nº de Registro: AS/G 01842/1990, Entidad colaboradora del Sistema Público de Servicios Sociales de la Comunidad Autónoma Vasca: 0-013. Declarada de utilidad pública (Decreto 242-1998, de 22 de septiembre)

AVAIM. Asociación Vasca para la Ayuda a la Infancia Maltratada. Asociación sin ánimo de lucro, creada en 1989 por profesionales y no profesionales para promocionar el buen trato a los niños, niñas y/o adolescentes del País Vasco

Ideiak

Aurkezpena

Kaixo, Irene naiz, eta 14 urte ditut. Sortzetiko kardiopatia batekin jaio nintzen, 3 aldiz operatu ninduten haurtxoa nintzenean, eta lesio bat sortu zidaten hezur-muinean. Horregatik, ez dut indarrik hanketan, eta gurpil-aulkia behar dut, baina, hala ere, gauza asko egiten ditut, besteak beste, marraztu, liburuak idatzi, antzerkira joan, nire lagunekin egon, aisialdiko gunzetara joan, eta oso gustuko dut uda.

Hemen nago nire egunerokoan ditudan zailtasunak kontatu nahi dizkizuedalako.

Gustuko ez ditudanak:

Guztia ez baita ezin hobe; beraz, guztion artean saia gaituz aldatzen. Ez ditut gustuko zintarriak, mailak, etab., askotan mailak baitaude denda batera sartzeko, kalean ibiltzeko edo komunera joateko, eta aulkiak ez baititu mailak igo. Horrenbestez, ezin dut sartu, edo norbaitek laguntzea behar izaten dut. Horrekin, ezinezkoa zait eguneroko bizitza egitea, eta ez zait bidezkoa iruditzen, ez baita horren erraza aldatzea.

Amorru handia ematen dit igogailuen edo arrapalen ordezkailerak egotea, ikusten baitut ez dela horren zaila.

Behar dugu espazioak IRISGARRIAK izatea.

“Este año estoy participando en una comisión de urbanismo de Giltzarri, para jóvenes de Barakaldo y está genial porque puedo aportar la visión de las personas de movilidad reducida”

Aurten parte hartzen ari naiz Giltzarriren hirigintzako batzordean, Barakaldoko gazteentzako programa baten barruan, alegia. Bikaina da, nire ikuspegia azal dezakedalako gurpil-aulkian noan neurrian; eta, gainera, monitore bat dutelako Topaleku izeneko espazioan desgaitasuna dugun gazteei laguntzeko. Helburua da desgaitasuna duten pertsonak parte hartzea eta integratzea, batzuetan, ezin baitituzte arauak errespetatu; besteetan, berriz, gauzak azaldu behar baitzaizkie ulertu ahal izateko. Hala, monotorea ez balego, ziurrenik, pertsona horiek ezingo liriteke bertan egon, eta desgaitasuna dugun pertsona guztiei gustatzen zaigu gainerakoek egiten dutenean aritzea, lagunekin egotea. Ildo horri jarraikiz, eskertzekoa litzateke monitore espezializatu gehiago egotea laguntzeko.

Monitoreen, irakasleen...LAGUNTZA BEHAR DUGU gure partaidetzari begira gauzak errazteko.

“Cuando era pequeña a veces en el patio, no me trataban bien. Necesitamos más respeto y empatía”

Pasa den urtean, ikastetxez aldatu nintzen, eta ez zidaten ondo tratatu. Beren esanetan, pribilegioak nituen komunera joateko, agian, klasearen erdian hala behar nuenean (nire lesioa dela eta, joan behar dut), barre egin zuten nire ibiltzeko moduz, eta uste dut dantzatzeko moduz ere bai. Ez zait ondo iruditzen, nik ez diot inori barre egiten eta, are gutxiago, zerbait gertatzen zaionean. Esan zidaten pribilegioak nituela, eta gaixotasuna izatea ez da pribilegiorik. Zergatik entzun behar dut hori? Min egin zidan; ezinbestekoa da errespetua; zer gertatzen da, errazago sartzen edo barre egiten dela arazoren bat duen pertsonaz?



BEHAR DUGU ONDO TRATATZEA, ERRESPETUZ ETA ENPATIAZ

Txikia nintzenean, jendeak ez nindun ondo tratatzen batzuetan patioan; bakarrik uzten ninduten, eta korrika joaten ziren. Nik ezin nituen jarraitu, eta irakasleek ez zuten ezer egiten (tira, esaten zidaten jostailu bat eramateko, baina nik ez nuen bakarrik jolastu nahi).

Behin asko haserretu ziren nire gurasoak eta medikuak nire tutoreak soka bat atera baitzuen neskak batera jolasteko. Ikus dezakezuen bezala, nik gauza asko egiten ditut, baina ezin dut saltoka ibili aulkiarekin; beraz, oso gaizki sentitu nintzen. Nire gurasoak saiatu arren patioan beste neska batzuekin integratzea, tutoreak eta zuzendariak ez zuten ezer egin; tira, akabua.

HAURRAK IZATEKO BEHARRA DUGU, lagunak ezinbestekoak zaizkigu, taldean jolastu nahi dugu.

“Necesitamos ser niños, tener amigos, jugar en grupo.”

Oso gogorra da bakarrik egotea ez zaituztelako maite edo gainerako hurrekin ezin duzulako jolastu.

Horretaz aparte, azterketa asko izaten ditut ospitalean, eta sarritan egin dizkidate ebakuntzak -guztira 10 aldiz-, eta ezin naiz joan ikastetxera. Egoera horrekin

larritzen naiz, klaseak galtzen baititut eta nire ikaskideen gauza bera egin behar baitut nahiz eta klasean ez egon eta azalpena ez entzun. Nekatuta amaitzen dut, eta ez zait zuzena iruditzen. Dena den, ebakuntza bat dudanean, batzuetan ondo jokatzten dute ikastetxean.

BEHAR DUGU ULERMEN ETA MALGUTASUN apur bat.

Gustuko ditudanak:

Hala eta guztiz ere, ez da guztia txarra, eta hori adibide bat da gauzak ondo egin daitezkeela nahi denean, eta oso ondo sentitzen naiz, ez baitut gustuko baztertuta sentitzea, noski.

Adibidez, uda honetan, bihotzeko ebakuntza egin didate, eta ezin izan dut ikastetxera joan. Hasieran ezin nintzen mugitu, ez bainuen indarririk eta ezin bainituen besoak erabili bularrezurra irekitzeko arriskuan. Gero, joan behar nintzen errehabilitaziora, eta **etxera datorkit irakastera**. Oso ondo funtzionatzen ari da, eta irakasleak oso jatorrak dira. Motelago aritzen ziren egunen batean oso nekatuta banengoen, atsedeen gehiago egiten zituzten, animatzen zidaten ahalegina egiten jarraitzeko, zoriontzen zidaten. Seguru asko, hala egiten da familia eta haur batzuek eskatu eta borrokatu zutelako. Hortaz, azaltzen dizkizuet gauza lagungarriak hobetu ahal izateko.

Nik parte hartzeko txangoak edo jarduerak programatu behar ditu inork, hala nola *Menudos Corazones* erakundearen kanpamentua; kasualitatez, ezin baitut parte hartu ikastetxeko denbora librean. Ikastetxeko gimnasia ona da... Eskerrak andereño batzuk pentsatzen duten! Partaide sentitzen naiz eskolaz kanpoko jarduerak egiten ditudanean (antzerkia, abesbatza, sukaldaritza), eta egokitzen dituzte beharrezkoa denean. Antzezlanean, esaterako, asko dantzatzen bada, nik bestelakoa egiten dut. Horrela, parte har dezaket.

“Me siento bien cuando hago actividades extraescolares y me tratan como una más. Y si tienen que adaptar algo, lo hacen, ”

“Ir en silla de ruedas no es nada fácil, he querido contar como es mi vida para que me ayudéis y ayudéis a otras personas como yo, porque solos no podemos.”

Norbaitek apur bat pentsatzea baino ez da behar nola egokitu daitekeen aztertze. Oso ondo sentitzen naiz horrekin, eta ez dago arazorik.

Adin nagusira iristen naizenean, gustatuko litzaidake andereñoa izatea, baina haur guztiak kontuan hartzen dituen horietakoa, zeren ama maitea!

Halaber, beste gauza bat esan nahi dut. Nik denbora asko eman dut ospitalean, eta oso garrantzitsua iruditzen zait medikuek ondo eta adeitasunez tratatzea haurrak, bai eta gauzak egitea ere beldurra kentzeko. Adibidez, ebakuntza egin zidaten azkenean, dardarka heldu nintzen ebakuntza-gelara, eta iritsi nintzenean, txirikordak egin zizkidan erizain batek. Horrekin, asko lasaitu nintzen. Ondoren, anestesista iritsi zen, eta esan zidan nire “zaindaria” zela, eta arduratuko zela minik ez izateko, eta bete zuen, bai jakina. Guztiek oso ondo tratatu ninduten, bai eta maitasun handiz ere! Hautatu nuen maskararik ez jartzea eta bidearen bidez lo hartzea. Gainera, utzi zidaten abesti bat jartzten!

Oso lagungarria suertatu zitzaidan, nahikoa dugu ebakuntza jasatearekin, lasaitzen ez laguntzeko moduan.

Amak dio humanizazioa dela. Zergatik pasa behar dugu gaizki saihets badaiteke? Tira, dagoeneko nahikoa zaila da jakitea ebakuntza egin behar dituzela eta gerokoa.

Norbait ospitalean badago, eta, are gehiago, haurra bada, oso aspergarria da gaixorik egotea gelan sartuta. Garrantzitsua da pertsonak eta programak antolatzea ospitaleko egonaldia apur bat hobea izan dadin. Hor dira, esaterako, musika, eskulanak, tera-

pia txakurtxoekin, jolas-aretoak, errekupe ratzen laguntzen baitute eta, gainera, norbait gaixo dagoenean, ikastetxea ez da axola gehienekoa.

Deseroso eta minberatuta gaude, gaizki goaz, eta egia da batzuetan estutasuna sortzen duela jakitea gerora guztia errekupe ratu beharko dela. Gaixorik gaude, ez oporretan.

Eskerrak eman nahi dizkiet Nora, Gorka, Leire nire medikuei, oso ondo zaintzen baitidate, eta laguntza ematen baitidate ahalik eta ongien sentitzeko. Eskerrik asko Gurutzetako eta Madrilgo kardiologoei eta ebakuntza egin zidaten kirurgialariei, bai eta nire gurasoei ere hainbeste zaintzeagatik eta beti laguntzen egoteagatik. Eskerrak nire lagunei, egiazkoak direnei, hainbeste animatu eta laguntzeagatik... Ez da erraza gurpil-aulkian joatea. Kontatu nahi izan dut nire bizitza nolakoa den laguntzeko eta nire antzeko beste pertsona batzuk laguntzeko, bakarrik ezin baitugu.

“Quiero dar las gracias a mis doctores, que me cuidan tan bien y me ayudan a que esté lo mejor posible, a Nora, a Gorka, a Leire, a mis cardiólogos de Cruces y de Madrid y a los cirujanos que me operaron, y a mis padres por cuidarme tanto y por estar siempre ahí ayudando y a mis amigas, las de verdad, por animarme y apoyarme tanto.”

Eskerrik asko, eta espero dut guztion artean gauzak aldatzea ondo funtzionatzen ez badute.

ESKERRIK ASKO.
IRENE ZAPATERO

Derechos de la infancia con discapacidad y retos de la nueva legislación (Ley 8/2021, de 2 de junio): acceso a la justicia

Rafael Armesto, Abogado

La “incapacitación”, empleando una terminología ya superada, era una práctica consolidada en el panorama jurídico, generalmente promovida para responder a cuestiones económicas que afectaban a personas con discapacidad. Con la reforma introducida por la Ley 8/2021, de 2 de junio, (BOE de 03/06/2021) la “incapacitación” desaparece: todos tenemos la misma capacidad jurídica y, en consecuencia, ya no procede “incapacitar” a nadie. Se trata de prestar apoyos a las personas que los necesiten, en mayor o menor medida, para que tomen sus propias decisiones, atendiendo a su voluntad, deseos y preferencias, y solamente en situaciones extremas, se podrán tomar por ellas decisiones de representación.

Evolución social y legislativa del tratamiento de la discapacidad

El Código Civil de 1889 obedece a la visión del momento, que consideraba a las personas con discapacidad como “los excluidos” de la sociedad. De aquella época proceden “perlas cultivadas” como: locos, dementes...

La primera gran reforma llega con la Ley 13/1983, de 24 de octubre, con un planteamiento paternalista: las personas con discapacidad son “enfermos”. Esta reforma es de gran importancia, pues introdujo la graduación de la capacidad, la figura de la curatela y la guarda de hecho. No obstante, nuestra práctica discurría por caminos lejanos a la plena inclusión de las personas con discapacidad, que veían limitados, cuando no anulados, derechos básicos para cualquier ciudadano: sufragio, contraer matrimonio, u otorgar testamento, por citar algunos.

Con la Convención de Nueva York, de protección de las personas con discapacidad: de 13 de diciembre de 2006 (BOE 21/04/2008), se impone un modelo social y de derechos, en que la persona es el centro. Se nos presenta un novedoso concepto de discapacidad, como algo que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás; reconoce, entre otras cosas, que las mujeres y las niñas con discapacidad suelen estar expuestas a un riesgo mayor de violencia, lesiones o abuso, abandono o trato negligente, malos tratos o explotación.

La Convención, en relación con los niños y niñas con discapacidad (artº 7), conmina a los Estados Partes a tomar medidas para asegurar que todos los niños y las niñas con discapacidad gocen plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y añade que en todas las actividades relacionadas con los niños y las niñas con discapacidad, una consideración primordial será la **protección del interés superior del niño**. En este sentido, los Estados Partes garantizarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan derecho a expresar su opinión libremente, opinión que recibirá la debida consideración, en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y a recibir asistencia con arreglo a su discapacidad y edad para poder ejercer este derecho.

Reformas introducidas por la Ley 8/2021 y acceso a la Justicia.

El modelo de la Convención es el adoptado tras la reforma de la Ley 8/2021, con sus claves funda-

mentales: **todos somos iguales ante la Ley**; desaparece la incapacidad y la tutela de adultos; fin del paternalismo frente al protagonismo; adiós a la sustitución y bienvenida a los apoyos; respeto a la voluntad, deseos y preferencias. Exige una transformación de la mentalidad social y, especialmente, de la de los profesionales del Derecho que han de prestar sus funciones, partiendo de nuevos principios y no de visiones paternalistas, ya periclitadas.

La reforma introduce muchas novedades en lo que se refiere a la accesibilidad cognitiva, para facilitar medios para el acceso a la Justicia de todas las personas con discapacidad, como por ejemplo la introducción de la figura de la persona facilitadora procesal.

En este sentido, ya la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor, reformada en 2015, establece que el menor tiene derecho a ser oído y escuchado sin discriminación alguna por edad, dis-

capacidad o cualquier otra circunstancia, tanto en el ámbito familiar como en cualquier procedimiento administrativo, judicial o de mediación en que esté afectado y que conduzca a una decisión que incida en su esfera personal, familiar o social, teniéndose debidamente en cuenta sus opiniones, en función de su edad y madurez. Para ello, el menor deberá recibir la información que le permita el ejercicio de este

“(...)las personas menores tienen derecho a recibir de las administraciones públicas la información en formato accesible y, en su caso, en la lengua oficial que elijan, además del apoyo y la asistencia adecuada cuando ello sea necesario, con el fin de garantizar su acceso universal.”

Ley 2/2024, de 15 de febrero, de Infancia y Adolescencia. (BOPaís Vasco, 29/02/2024)

derecho en un lenguaje comprensible, en formatos accesibles y adaptados a sus circunstancias.

Y también la reciente Ley 2/2024, de 15 de febrero, de Infancia y Adolescencia. (BOPaís Vasco, 29/02/2024) establece que con el fin de garantizar el ejercicio efectivo de sus derechos, y su defensa, las personas menores tienen derecho a recibir de las administraciones públicas la información en formato accesible y, en su caso, en la lengua oficial que elijan, además del apoyo y la asistencia adecuada cuando ello sea necesario, pudiendo recabarse el apoyo de especialistas cuando ello sea necesario, con el fin de garantizar su acceso universal.

Con carácter específico, el Gobierno Vasco, habilitará los medios técnicos y materiales necesarios para garantizar que la declaración de la víctima menor de edad se desarrolle con respeto a todas las exigencias procesales, y en un espacio seguro; conforme a las garantías de accesibilidad y a los requisitos de comunicación y grabación en soporte audiovisual

de la imagen y el sonido necesarios para asegurar su calidad y validez.

La minoría de edad no debe ser una agravante que provoque mayor invisibilidad, por lo que el cambio de mirada es exigencia de la reforma para la sociedad en general y para los operadores jurídicos en particular.

“Quiero hacer más visible la discapacidad, que nos faciliten un poco la vida a los afectados. No quiero ser valiente”

Reyes Lázaro,

Madre de menor con discapacidad

En Europa, el 1,8 de cada 1000 nacimientos provoca discapacidad, a estos se irán añadiendo otras que irán surgiendo a lo largo de la vida: TEA, TDHA; EERR...

Mi hija nació hace 14 años con una cardiopatía congénita compleja, fue operada en 3 ocasiones en su primer mes de vida y en una de ellas le causaron una lesión medular. Hasta la fecha lleva 10 intervenciones quirúrgicas y va en silla de ruedas.

Cuando la discapacidad entre en casa, ya no se va a alterar toda la vida. Nosotros la recibimos en la infancia, y eso genera aún mucha más incertidumbre, porque es antinatural no saber cómo va a ser la vida de tu hijo/a: qué va a poder hacer o qué no, qué vida le espera, hasta dónde podrá llegar, ¿se podrá valer por sí mismo?...

Las familias con menores con discapacidad normalmente viviremos:

1- Lucha diaria, desgaste emocional, incertidumbre

y miedo. Nos preguntamos cómo será su vida, ¿tendrá calidad de vida? La enfermedad no se puede evitar, pero se pueden facilitar los trámites y disminuir la burocracia. La **lucha con la Administración** es enorme y constante.

Sentimos que tenemos que hacer valer los derechos de nuestros hijos e hijas, que tengan accesos

a las terapias, prestaciones que les correspondan, a las nuestras, a una atención médica adecuada, a una buena integración escolar, social, pero en muchas ocasiones es luchar contra el sistema. No tenemos ganas ni tiempo para reclamarlo todo, que facilidades no da. En muchas ocasiones notamos que los recursos se reducen, son muy limitados y no hay para todos.

La discapacidad parece que fuera sólo para ricos. La Seguridad Social no lo cubre todo. Aparatos ortopédicos, dietas por desplazamiento en cirugía fuera del País Vasco... Las familias transitamos por un duro proceso emocional, que afecta a muchos ámbitos.

Gran parte de nuestra vida, social, laboral y personal la dedicamos al cuidado y bienestar de nuestros hijos/as dependientes. Esto repercute en nuestra salud, física y mental. Vas asumiendo su vida como propia, me pierdo “en el otro” es una sobrecarga mental enorme.

- **El mundo no está hecho para la diferencia.** En general y, en nuestro entorno más cercano, deberíamos reflexionar: ¿qué podemos hacer cada uno?, ¿qué dificultades nos encontramos?

2- Las barreras arquitectónicas como bordillos, escalones en la vía pública y comercios. El que no haya ascensor o rampas, genera más dependencia. Hay

que acompañar y eso implica **exclusión**, aislamiento en la vida cotidiana.

En algún momento de nuestra vida, nosotros o personas de nuestro entorno pasaremos por situaciones de discapacidad, ya sea temporal o permanente. Es de agradecer que alguien haya eliminado las barreras y que no por falta de accesibilidad, nos sintamos aislados. Pedimos dignidad y autonomía, un entorno accesible que permita a las personas con discapacidad realizar actividades diarias sin depender constantemente de la ayuda de otros. Además, estaremos más cerca de la igualdad de oportunidades, al permitir que todas las personas participen activamente en la sociedad: acceder a la educación, empleo, servicios de salud, transporte, ocio... La Ley y La Administración Pública no ayuda. Años atrás se construía sin pensar en la accesibilidad. Actualmente sólo las obras nuevas se deben adaptar a la normativa. Poner una rampa de madera o inclinar una baldosa no debería resultar tan complicado. Hay que favorecer los permisos y dar facilidades, promover la accesibilidad.

3- Menores, discapacidad y marco escolar. Toda la infancia y adolescencia se desarrolla en el entorno escolar y educativo. Son muchos años. ¿Cómo se aborda la discapacidad? ¿No os imagináis lo que lloramos las familias! Este año mi hija está en escolarización a domicilio. Es lo mejor que nos ha pasado en toda nuestra vida escolar. Por primera vez, han dado importancia al bienestar de la persona, por encima de lo académico. Cuando un niño o niña sufre una enfermedad crónica o limitante, con revisiones o pruebas continuadas o está viviendo un proceso emocional duro, **el sistema escolar resulta muy rígido.** Es para analizar.

Muchas veces los niños/as con discapacidad no pueden jugar en el patio o a fútbol como los demás compañeros. Se cansan y no se ha pensado en otras opciones, por lo que pasan mucho tiempo solos. Algún profesional del sistema escolar debería ayudar y promover actividades alternativas en las que todos pudieran participar. Optar por patios inclusivos

donde todos tengan cabida. Es un tema no solo ESCOLAR, si no también SOCIAL. Los adultos tenemos que dar ejemplo y enseñar respeto, empatía, ayudarles a que jueguen juntos.

Muchas cardiopatías van unidas a TEA, TDHA, impulsividad, dificultades en la socialización, su autoestima, se ven diferentes y bajo mucha presión. Además, tienen terapias extra, logopedias, rehabilitación, consultas médicas, por lo que faltan mucho a clase. Sin embargo, se les exige igual que a los demás compañeros. ¿Por qué?, ¿qué se quiere conseguir, ¿que se desmotiven? No pueden más, ni ellos ni nosotros como familia. Otro tema a analizar es que siempre acaban derivándoles al psicólogo, y me pregunto por qué. **Bullying y acoso escolar.**

“DMDEK-ko (Desgaitasuna eta Mendekotasuna Defendatzeko Eskola Kontseilua) lehendakaritzaren laguntzailea den Mar Ugarteren arabera, mendekotasuna duten ikasleen % 80k eskola-jazarpena jasan du.”

Según Mar Ugarte, adjunta a la presidencia del CEDD (Consejo Escolar de la Defensa de la Discapacidad y Dependencia), el 80% de los alumnos con discapacidad han sufrido acoso escolar. El alumnado que es percibido como diferente por sus compañeros tiene más probabilidades de sufrirlo.

El entorno social y escolar juega un papel crucial en la vulnerabilidad de los niños con discapacidad frente al

bullying. Si tuviéramos en el entorno escolar y desde casa una cultura de respeto por la diferencia, la aceptación y naturalidad por la discapacidad, tendríamos niños más felices”. El acoso no siempre es producto de la falta de empatía, sino más bien del desconocimiento y la falta de información sobre la discapacidad. Por ello, destaca la **importancia de la psicoeducación tanto en el hogar como en la escuela.**

“Desgaitasuna duten haur asko ez dira ikastetxean gizarteratuta sentitzen.”

4-Aislamiento social: Muchos niños con discapacidad no se sienten integrados en su centro escolar, ni a veces en el resto de recursos. Algunos se encuentran en tierra de nadie. No entran en los colectivos que trabajan algún tipo de discapacidad, y tampoco en el sistema “normalizado” ya que requieren la ayuda de profesionales, que no siempre llega, por falta de recursos, de formación o de voluntad.

Es fundamental que participen de la vida social, para su desarrollo personal, emocional y relacional. Además, si no participan es como si no existieran. Es necesario facilitarles la entrada. Por ejemplo, en *Giltzarri* (Programa de Ocio para Jóvenes del Ayuntamiento de Barakaldo) tienen un monitor para ayudar a los menores con NEE en la integración y participación de sus programas.

“Funtsezkoa da desgaitasuna duten neska-mutilek gizarte-bizitzan parte hartzea zenbait arlotan garatzeko: arlo pertsonala, emozionala eta harremanen arloa. Gainera, parte hartzen ez badute, existituko ez balira bezalada.”

¿Por qué no se ve a gente con discapacidad en fiestas y conciertos? Porque si no existe una zona habilitada para ellos, es imposible que acudan. Debemos aceptar la diferencia y posibilitar la convivencia.

La inclusión empieza en la infancia, lo que no se ve es invisible y esto afecta a unos pocos, de ahí la importancia del testimonio. Nos vemos impotentes y necesitamos la ayuda y trabajo de todos, a nivel profesional y humano. ¿Qué estamos haciendo como sociedad? La realidad es que, **no educamos en la convivencia y diversidad** (me refiero a nivel práctico), sino que educamos en la competitividad y el “sálvese quien pueda”. A veces las personas no entienden, se quejan de “los privilegios de las personas con discapacidad”. La verdad, es que el privilegio es del que no sufre la discapacidad.

¿Qué necesitamos?

LAS 4 Ces: CIENCIA, COORDINACIÓN, COMPROMISO Y CUIDADO

-CIENCIA equivale en muchas ocasiones a **vida y calidad de vida**, lo hemos comprobado.

-COORDINACIÓN Y ACOMPAÑAMIENTO: Importancia de **Las Asociaciones**. Estas son absolutamente necesarias. Información, asesoramiento, apoyo, ayuda, compartir, facilitar trámites de la administración, burocracia... En definitiva, **acompañarnos** en este duro camino.

-COMPROMISO: Individual, no sólo de las instituciones. Si no lo trabajamos desde pequeños y cada uno en nuestra parcela, ¿cómo lo vamos a aprender? ¿cómo conseguiremos cambiar las cosas? **la inclusión** es un enfoque **educativo y social**, se debe implementar en toda la sociedad, no sólo en el

ámbito educativo. Es un derecho, otra cosa es que se cumpla.

-CUIDADO: no podemos estar permanentemente luchando, necesitamos ayuda, cada uno desde su parcela. No podemos añadir a lo que tenemos, la lucha permanente. Es como estar en medio de una guerra.

Esta es nuestra vida. La Enfermedad, la discapacidad está ahí, pero caramba, qué diferente se vive cuando no tienes que luchar continuamente. **Cambiar y mejorar la situación de las personas con discapacidad depende de todos y cada uno de nosotros**. Echadnos una mano, por favor, porque esto, le puede tocar a cualquiera.

El impacto emocional de la enfermedad crónica y la hospitalización: heridas invisibles

Ianire Garay Pineda,

Psicóloga Experta en enfermedades crónicas y Responsable de Bihotzez Elkartea

Transitar una enfermedad crónica o grave durante la infancia conlleva un profundo impacto emocional tanto para el paciente como para su familia. Más allá de los síntomas físicos, el paciente pediátrico enfrenta una ruptura con su mundo cotidiano: su hogar, su red social incluidos amigos y familia extensa, su escuela, aficiones y en muchos casos, su autopercepción. Durante este proceso dejan de ser ellas/os, existe una pérdida de identidad para adoptar una nueva, con la que habitualmente ni se identifican ni quieren hacerlo.

Los niños hospitalizados de forma prolongada o frecuente desarrollan una conciencia precoz de su vulnerabilidad, muchas veces sin estar preparados emocionalmente para enfrentar diagnósticos complejos, tratamientos invasivos o situaciones de dolor.

Además, pueden experimentar una gama de emociones intensas y variables que van desde el miedo, la tristeza y la ansiedad, hasta la ira, la frustración y el sentimiento de culpa.

Sentimientos frecuentes en el paciente pediátrico incluyen:

- Miedo al dolor o a morir.
- Ansiedad por la separación de sus figuras de apego.
- Pérdida de control y autonomía.
- Vergüenza o rechazo corporal debido a cambios físicos (caída del cabello, cicatrices, pérdida de movilidad).
- Soledad, especialmente cuando no pueden interactuar con otros niños o mantener su vida escolar y social.

- Incertidumbre constante, especialmente cuando los tratamientos se extienden o los resultados no son claros.

En la literatura científica podemos encontrar numerosos artículos en los que se detalla el impacto emocional que una experiencia hospitalaria prolongada o compleja (en cuanto a procedimientos, etc.) supone para los menores como trastornos de ansiedad y depresión, miedos y fobias, así como trastorno de estrés post-traumático. Y entre las recomendaciones para mitigar el impacto la clara recomendación de que puedan tener acceso al apoyo psicológico especializado. No obstante, **¿no sería más sencillo proponer herramientas y medidas que faciliten la experiencia?**

Los menores no tienen derecho a baja médica

Cuando un adulto es sometido a un procedimiento quirúrgico o es hospitalizado por cualquier causa, tiene derecho a una incapacidad laboral temporal (baja médica) pudiendo ausentarse de sus obligaciones laborales para poder recuperarse con los ritmos pautados por médicos y especialistas e incluso algo más si así lo necesitara.

En pediatría, sin embargo, las cosas son bien distintas, los menores son hospitalizados y sometidos a diferentes procedimientos bajo la presión de que el curso sigue y de tener que rendir académicamente para poder aprobar las asignaturas o pasar de curso. De hecho, se facilitan en los propios hospitales espacios y recursos humanos para tal propósito. Llama la atención cómo es normalizado por adultos y menores el hecho de tener que seguir rindiendo académicamente en un periodo que se supone es de descanso



- Aislamiento social y económico.
- Sensación de impotencia frente a la enfermedad y los sistemas médicos.

Los hermanos y hermanas también sienten el impacto, muchas veces invisibilizado: pueden experimentar miedo, confusión, sentimientos de soledad o una sobrecarga de responsabilidades. Algunos incluso desarrollan problemas conductuales o emocionales reactivos a la situación, esto se traduce en problemas en los centros educativos, bajo rendimiento escolar, episodios de agresividad e incluso rechazo a los progenitores o persona enferma.

El entorno hospitalario rara vez contempla de forma sistemática un abordaje emocional integral para toda la familia. Si bien algunos hospitales cuentan con equipo de psicología o servicios de trabajo social, estos recursos suelen estar desbordados y la atención directa recae sobre personal no cualificado en el área. La consecuencia es una vivencia de soledad y desamparo emocional, en un momento donde el acompañamiento humano es tan vital como el tratamiento clínico.

Humanizar el cuidado: el desafío pendiente

El sufrimiento emocional no puede tratarse como un efecto colateral inevitable. Es una dimensión legítima y tratable de la experiencia del paciente pediátrico crónico. Humanizar el cuidado implica reconocer y validar el dolor emocional, ofrecer espacios de contención y escucha, e incluir el bienestar psicológico como indicador de calidad en la atención sanitaria.

Se requieren estrategias como:

- Intervenciones psicológicas personalizadas.
- Grupos de apoyo para familiares.
- Terapias complementarias (arte, juego, musicoterapia).
- Espacios seguros para la expresión emocional del niño.

presión emocional del niño.

- Formación en inteligencia emocional para el personal de salud.

y recuperación. ¿Es que acaso los menores no tienen derecho a una recuperación plena?

Si como bien hemos mencionado los menores transitan emociones negativas como ansiedad, miedo, culpa, incertidumbre etc. Durante los periodos hospitalarios, ¿Cómo puede ser un buen momento para rendir académicamente?

Y, sobre todo, ¿Cuál es el mensaje que queremos transmitir a nuestra población infantil? Porque tal y cómo se procede el mensaje que transmitimos es “me da igual tu dolor y sufrimiento, los estudios y el deber están por encima de todo”.

El sufrimiento familiar: entre el amor, la culpa y el agotamiento

La enfermedad de un hijo es, sin duda, uno de los eventos más traumáticos para cualquier familia. Las figuras parentales suelen enfrentarse a un duelo anticipado, un dolor constante por la pérdida de la salud y la “normalidad” de su hijo. Este proceso muchas veces está acompañado por sentimientos de culpa, preguntas sin respuesta, miedo al futuro y agotamiento emocional.

“Humanizar el cuidado implica reconocer y validar el dolor emocional, ofrecer espacios de contención y escucha, e incluir el bienestar psicológico como indicador de calidad en la atención sanitaria.”

Los progenitores (especialmente las madres, que suelen asumir el rol principal de cuidado) pueden atravesar:

- Estrés crónico y ansiedad.
- Depresión reactiva.
- Deterioro de vínculos familiares y de pareja.

Existen numerosos hospitales donde se han incluido algunas de estas estrategias en formatos diversos como la realidad virtual, la perroterapia o aulas de emociones. No obstante, y aunque habitualmente el personal sanitario está absolutamente a favor, los gestores económicos, ajenos a la realidad diaria de los pacientes, no lo ven como prioritario e incluso necesario.

Todavía existen unidades en las que los niños y niñas son “arrancados” de los brazos de sus progenitores entre gritos y llanto para realizarse intervenciones o pruebas invasivas solos y sin compañía de ninguna figura de referencia y apego. Estas prácticas con efectos absolutamente nocivos, si bien no se llevan a cabo en todos los hospitales ni unidades, siguen siendo habituales en algunos centros ante la resistencia al cambio de algunos profesionales ha-

cia una atención más humanizada. Los efectos de estas acciones son, entre otros, cuadros de estrés post-traumáticos, aparición de sintomatología ansioso-depresiva y episodios de terrores nocturnos y pesadillas.

“El hospital no puede ser solo un espacio de intervención médica; debe ser también un refugio afectivo.”

Reconocer el sufrimiento invisible y brindar respuestas humanas es el primer paso para cuidar con dignidad. Y cuando el dolor y sufrimiento son evitables y gratuitos, pensemos y actuemos de una forma más humana, infancia sólo hay una.

8.000 euro baino gehiago bildu dira AVAIMentzat



Amaia Larrea, Responsable de Relaciones Humanas de Super Amara y Maite González y Belén Villa, miembros de la Junta Directiva de AVAIM.

2024ko abenduaren 13an, Super Amara ongintzako kontzertua izan zen Kursaal, Sergio Dalmarekin. Diru-sarrera guztiak gure Elkarteari eman zitzaizkion osorik.

Eskerrik asko Super Amarari AVAIM ekimen honetan parte hartzeagatik, Sergio Dalmari bere konpromisoagatik, Get in Music-i egindako lankidetzagatik eta ekitaldira joan ziren pertsonen.

Beste bultzada bat gure haur eta nerabeen alde lanean jarraitzeko.

Eskerrik asko!

“Mapas de riesgo para la creación de entornos seguros en niños, niñas y adolescentes que presentan discapacidad”

Raquel Raposo Ojeda,

Experta en valoración de sospechas de victimización sexual a niños, niñas y adolescentes. Consultora en infancia y adolescencia

¿Cómo podemos entender la discapacidad? La discapacidad puede ser definida como la interacción de las características de niños, niñas y adolescentes (NNA), con los recursos (personales, temporales, contextuales, materiales, especializados, del entorno,...) que se ponen a disposición a fin de que puedan desarrollarse plenamente, en igualdad de oportunidades y minimizando el impacto de cualquier obstáculo que no se ajuste a sus particularidades individuales; la discapacidad no recaería en la persona, sino en la interacción del entorno y medios que se le proporciona a NNA para su desarrollo integral, cualquiera que sean sus particulares circunstancias.

Unido al concepto anterior, la **LO 8/2021**, de 4 de junio, de protección integral a la infancia y adolescencia frente a la violencia, incide en el concepto de violencia en sentido amplio, no solo se refiere a la acción u omisión que pueda dañar a NNA; sino que se considera violencia el hecho de no dotar de todos los medios y recursos necesarios para el total y máximo desarrollo de las personas menores de edad, con o sin discapacidad intelectual.

En base a estos dos conceptos expuestos (discapacidad y violencia en sentido amplio), y a fin de conocer qué acciones y recursos son necesarios disponer, se justifica la elaboración de **mapas de riesgo** basados en el buen trato a la infancia y adolescencia.

- La construcción de un mapa de riesgos consiste en identificar posibles situaciones (reales y potenciales) por parte de todos los miembros de una entidad o contexto concreto, realizando una valoración supervisada de forma transversal e integral.

- Cada mapa de riesgo es único e individual, dinámico y forma parte de un proceso de mejora continua en la promoción del buen trato a la infancia y adolescencia.

Los riesgos reales y potenciales de que se pueda producir una situación de violencia hacia NNA pueden ser múltiples e interactuar entre sí. Cualquier categoría de posible riesgo de violencia puede constituir el inicio para la construcción ajustada de un modelo que sirva de mejora continua para la protección y buen trato a NNA. En este sentido se exponen algunos ejemplos de **categorías generales** que podrían sustentar riesgos reales o potenciales para la violencia a NNA:

a.- Relativos a las personas que viven, colaboran y/o trabajan en el entorno concreto donde se desenvuelven NNA que presentan discapacidad:

- Victimización o violencia previa de NNA.
- Perfiles inadecuados o insuficiente capacitación para el desarrollo adecuado de NNA.
- Victimización del propio personal técnico del contexto en el que se desarrollan NNA.
- Riesgos derivados de la falta de cuidado del propio personal técnico del entorno de NNA.
- Riesgos asociados al inadecuado diseño o implementación de la intervención o a la falta de continuidad en el desarrollo de dichas estrategias, por lo que la protección frente a la violencia se podría ver comprometida.

b.- Riesgos relativos a los propios NNA con discapacidad:

- Victimización por parte de otros menores de edad.
- Autovictimización.
- Riesgos asociados a la inadecuada construcción del apego.
- Riesgos vinculados a una inadecuada educación afectivo-sexual.

c. Riesgos relativos al inadecuado diseño / gestión de las rutinas, dinámicas, aprendizajes, instituciones, productos o servicios que ofrecen o de los que dependen NNA con discapacidad:

- Ausencia o inadecuada respuesta a nivel preventivo y protector de cualquier forma de violencia.
- Productos, servicios o procedimientos inadecuadamente diseñados o gestionados.
- Inadecuado diseño y/o mantenimiento de las instalaciones o su supervisión.



TU OPINIÓN NOS IMPORTA

Gracias por acompañarnos y ser parte de nuestra historia todos estos años. Queremos seguir mejorando y creciendo contigo, por eso hemos preparado un breve formulario donde podrás compararnos tu opinión.

Escanea el código QR y cuéntanos qué piensas: ¡tu voz nos ayuda a seguir adelante!



ZURE IRITZIA GARRANTZITSUA DA GURETZAT

Eskerrik asko gurekin bat egiteagatik eta gure istorioaren parte izateagatik urte hauetan. Zurekin hobetzen eta hazten jarraitu nahi dugu, beraz, formulario labur bat prestatu dugu zure iritzia partekatzeko.

Eskaneatu QR kodea eta esaniezaguzu zer iruditzen zaizun: zure ahotsak aurrera egiten laguntzen digu!



- Escasas o inadecuadas garantías para el ejercicio del derecho a la protección de datos de carácter personal.

d.- Riesgos asociados al contexto socio económico y cultural, en el que se inserta cada entorno concreto donde se desarrollan NNA:

- Socialización y/o normalización de la violencia.
- Prácticas culturales nocivas.
- Relacionados con el prestigio o reputación del entorno. Etc.

La construcción de un mapa de riesgos consiste en identificar estas posibles situaciones (reales y potenciales) por parte de todos los miembros de la entidad, familia, o entorno concreto en el que se desarrollan, al que pertenecen y/o se valora para su mejora; esta identificación debe realizarse de forma transversal, integral y supervisada.

Cada mapa es único e individual, dinámico y forma parte de un proceso de mejora continua que nos compromete y nos compete a todos.



“HAURRAK IZATEKO BEHARRA DUGU, lagunak ezin-
bestekoak zaizkigu, taldean jolastu nahi dugu. Oso gogorra
da bakarrik egotea. Partaide sentitzen naiz eskolaz kanpoko
jarduerak egiten ditudanean eta egokitzen dituzte beharrezkoa
denean.”

Irene, Desgaitasuna duen -18 adingabea

www.avaim.org -  @Asociacionavaim



Diputación Foral
de Gipuzkoa
Departamento de
Contables y
Políticas Sociales



Ayuntamiento
de Vitoria-Gasteiz
Vitoria-Gasteizko
Udala



Arabako Foru Aldundia
Diputación Foral de Álava



EUSKO JAURLARITZA
GOBIERNO VASCO
JUSTITIA ETA OIN
ERAKUNDERIA
DEPARTAMENTO DE JUSTICIA Y
SERVICIOS MANEJO



EUSKO JAURLARITZA
GOBIERNO VASCO
ENBESKETA, GAITASUN ETA
ERAKUNDERIA
DEPARTAMENTO DE BIENESTAR,
JUVENITUD Y RETO DEMOCRÁTICO



Donostiako Udala
Ayuntamiento de San Sebastián



super
amara



BANAKO KUOTA INDIVIDUAL 50€ / KUOTA INSTITUZIONALA CUOTA INSTITUCIONAL 175€

Izen eta abizenak - Nombres y apellidos

Helbidea - Dirección P.K. - C.P.

Herria - Población Telf.

Lanbidea - Profesión Mail

Kontu Korrante Zenbakia - Número de Cuenta Corriente

--	--	--	--	--

Sinadura eta Data - Firma y Fecha

N.A.N - D.N.I.

Helbidea - Dirección: Pº Zarategi nº 100, Ed. Txara 1 · 20.015 Donostia-San Sebastián | avaim@outlook.com

Web gunean ere posible duzu bazkide izateko fitxa hau betetzea. Mila esker.
www.avaim.org

AVAİM garantiza la seguridad y confidencialidad de los datos personales introducidos en este formulario al amparo de lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos Personales así como su normativa de desarrollo. Si lo desea, puede ejercitar el derecho al acceso, rectificación y cancelación previstos en la Ley.

Esta impresión proviene de madera de bosques certificados por el Consejo de Administración Forestal FSC™

