



GIPUZKOAKO AUTISMO ELKARTEAREN ALDIZKARIA

GAUTENA

REVISTA DE LA ASOCIACION GUIPUZCOANA DE AUTISMO

36 OTOÑO 08

gaur



LA Q DE PLATA DE GAUTENA

ZILARREZKO Qa GAUTENARENTZAT

LA Q DE PLATA DE GAUTENA

LA "Q" DE PLATA DESDE LA PERSPECTIVA DE LAS FAMILIAS

2

LA "Q" DE PLATA DE GAUTENA

EUSKALIT (Fundación Vasca para la Excelencia) ha reconocido con la "Q" de Plata, el esfuerzo de nuestra Organización hacia la excelencia, a través de la aplicación del modelo de calidad total (EFQM). Quiero compartir con todos vosotros el sentido que le damos a este reconocimiento externo.

EUSKALIT ha valorado la trayectoria de GAUTENA desde sus inicios hace treinta años - planteando aproximaciones innovadoras al apoyo a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo-, las aproximaciones hacia la calidad de los últimos años - entre ellas, la aplicación de la sistemática ISO 9001 (1.997) y la Acreditación por la Asociación Británica de Autismo (2000), junto a otros desarrollos - The Council (EEUU), Calidad FEAPS,... - y, más recientemente la aplicación del modelo EFQM a la gestión de nuestra Organización.

Entendemos la Calidad como la conjunción de enfoques hacia, la calidad de vida de la persona con discapacidad y su familia, principios y prácticas éticas, y una gestión hacia la excelencia. Estas son las coordenadas que marcan nuestro rumbo. Con la Q de Plata no damos por finalizado nada. Es un reconocimiento externo, importante, a nuestro trabajo, y al mismo tiempo, un estímulo para seguir en éste camino. Pero este camino tiene, por así decirlo, trampa, en el sentido de que nunca acaba. Lo importante aquí es estar en marcha y enfocar bien el rumbo.

Aprovecho estas líneas para agradecer su colaboración a todos los que han hecho posible este camino. Quiero destacar el determinante y generoso trabajo hecho estos dos últimos años por Agustín Illera, como Responsable de Calidad, que junto al trabajo del resto de líderes y al eficaz soporte de Blanca Miñano, han hecho posible esta realidad.



GAUTENA HA CONSEGUIDO LA "Q" DE PLATA. ESTE RECONOCIMIENTO SUPONE QUE GAUTENA SE ORGANIZA SEGÚN CRITERIOS DE CALIDAD, QUE QUIEREN CONSEGUIR LA CALIDAD DE VIDA Y LA CALIDAD ÉTICA EN EL TRATO CON LAS PERSONAS A QUIENES APOYAMOS.

¡ENHORABUENA!

El Equipo Evaluador de EUSKALIT, con criterio y sensibilidad, supo apreciar como punto fuerte de nuestra Organización la eficacia y calidez de nuestros profesionales. Tenemos un compromiso con las personas con trastornos del espectro del autismo y sus familias para que esos puntos fuertes identificados se mantengan en el tiempo, y para que también en el futuro, la fuerza, las ganas, que hoy demuestra nuestra Organización, sean sello distintivo de la misma.

¡Enhorabuena a todos!

Ramón Barinaga
Director

LA "Q" DE PLATA DESDE LA PERSPECTIVA DE LAS FAMILIAS

Con ocasión de la concesión a GAUTENA de la "Q" de Plata por parte de EUSKALIT (Fundación Vasca para la Excelencia) quiero haceros llegar unas consideraciones, en nombre de las familias que componemos GAUTENA.

En primer lugar quiero subrayar la importancia de haber conseguido este reconocimiento externo. Supone la constatación de que GAUTENA viene abordando una positiva trayectoria hacia la calidad, que, como familias, valoramos de manera especial. Sabemos del empuje del equipo profesional de GAUTENA, y entendemos que la aplicación de modelos de gestión hacia la excelencia es el camino a seguir, como así lo hemos identificado en nuestros más recientes planes estratégicos. Esta apuesta, se nutre en nuestro sector, también, de otros vectores, tales como la calidad de vida y la ética, que me consta están integrados en nuestro trabajo.

Por otro lado, quiero daros las gracias a todos los profesionales. Sé que adoptar estos modelos, supone un trabajo importante, al menos en una fase inicial de desarrollo y puesta en práctica, supone cambiar la manera de trabajar, favorecer la transversalidad, crear equipos. Pero sin duda servirá para hacer un trabajo cada día mejor.

Quiero agradecer también el apoyo de nuestros diversos grupos de interés, y muy en particular el de las administraciones públicas que



FAMILIAS Y TRABAJADORES DE GAUTENA
LA CONSECUENCIA DE LA CALIDAD



LA "Q" DE PLATA ES UN IMPORTANTE RECONOCIMIENTO, NO ES LA META, PERO INDICA QUE VAMOS POR BUEN CAMINO. COMO PADRES ESTO ES MUY IMPORTANTE PARA NUESTROS HIJOS Y PARA NUESTRAS FAMILIAS. GRACIAS A TODOS LOS QUE LO HACÉIS POSIBLE.

sustentan nuestra Organización, así como el de las Obras Sociales y otros organismos que prestan su apoyo.

Como padres de personas con trastornos del espectro del autismo, nos interesa sobre todo, la CALIDAD del servicio prestado a nuestros hijos/as. La calidad del servicio, la existencia de un proyecto de vida para cada uno de ellos, la calidad del trato que se les dispensa. Me consta que todos ellos son objetivos incorporados a nuestra práctica como Organización. Sabemos que la calidad es más un rumbo que una estación de llegada, pero es determinante avanzar en la buena dirección.

¡Gracias de nuevo y enhorabuena a todos los que componemos este proyecto que cumple este año sus treinta años de existencia!

Juan Cid
Presidente

ZILARREZKO Qa GAUTENARENTZAT

ZILARREZKO Qa, SENIDEEN IKUSPEGITIK



DE GAUTENA CELEBRARON
DE PLATA CON UNA CENA

ZILARREZKO Qa GAUTENARENTZAT

EUSKALITek (Bikaintasunerako Euskal Fundazioak) Zilarrezko Qarekin saritu du gure erakundeak EFQM ereduaren bidez bikaintasunerako bidean egindako ahalegina. Zuekin guztiekin partekatu nahiko nuke sari hori.

Hainbat alderdi izan ditu gogoan EUSKALITek: GAUTENAREN 30 urteko ibilbidea (adimen eta garapen ezintasunak dauzkaten laguntzeko ekimen berritzaileak eskainiz), azken urteotan kalitatea erdiesteko egindako ahalegina (besteak beste, ISO 9001 Araua aplikatzea 1997an eta Autismoaren Elkarte Britainiarraren Ziurtagiria lortzea 2000an, baita hobekuntza gehiago ere; esaterako, AEBtako The Council eta FEAPS Kalitatea) eta, orain gutxi, gure



ZILARREZKO QA
GAUTENARENTZAT. SARI
HORREK ADIERAZTEN DU
KALITATE IRIZPIDEEN ARABERA
ANTOLATUTAKO ERAKUNDEA
DELA GAUTENA, ETA LAGUNTZEN
DITUGUN PERTSONEN BIZI
KALITATEA ETA KALITATE ETIKOA
AREAGOTZEKO HELBURUA DUELA.

ZORIONAK!

erakundeak kudeaketari dagokionez EFQM ereduaren aplikatu izana.

Kalitatea esaten dugunean, elbarriaren eta bere familiarrek bizi kalitateaz, printzipio zein jokabide etikoez eta bikaintasunerako kudeaketaz ari gara. Koordinatu horien arabera jarduten dugu elkarteetan. Zilarrezko Qa jaso izanak ez gaitu bertan geldiaraziko. Garrantzi handiko saria da, egindako lana goren duena, eta, aldi berean, bide horretan jarraitzeko akulua. Bide hori, baina, ez da sekula bukatzen. Garrantzitsuena bidean egotea da, eta norantzkoa ongi bideratzea.

Lerro hauen bidez, esker ona adierazi nahi diet orain arte utzitako arrastoa zehazten lagundu digutenei. Agustín Illera Kalitate arduradunak azken bi urteotan egindako lan eskerga eta erabakigarria nabarmendu nahi dut, gainontzeko buruen lanarekin eta Blanca Miñanoren babesarekin batera, hau guztia egia bihurtu duelako.

EUSKALITeko ebaluazio taldeak, artez eta sentiberatasunez, gure profesionalen eraginkortasuna eta atsegintasuna erakundearen indarguneetako bat dela ikusten jakin du. Konpromiso sendoa dugu autismoaren eremuko gaixotasunen bat dutenekin eta beren familiarekin, eta etorkizunean ere borondatea eta kemena erakundearen ezaugarri berezile izan daitezen saiatuko gara.

Zorionak guzti-guztioi!

Ramón Barinaga
Zuzendaria

ZILARREZKO Qa, SENIDEEN IKUSPEGITIK

EUSKALITek (Bikaintasunerako Euskal Fundazioak) GAUTENARI zilarrezko Qa eman diola-eta, zenbait gogoeta plazaratu nahi ditut erakundearen osatzen dugun familien izenean.

Lehenik eta behin, sari hori jaso izanaren garrantzia nabarmendu nahi dut, garbi erakusten duelako GAUTENAK kalitaterako bide egokia hartu duela. Familiontzat oso kontu



ZILARREZKO Q SARIA
LORTZE GARRANTZITSUA
DEN ARREN, EZ DA
HORI GURE XEDEA, BAINA BIDE
ZUZENETIK GOAZELA EMATEN
DU ADITZERA. GURASO GAREN
ALDETIK, FUNTSEZKOA DERITZOGU
GURE SEME-ALABENTZAT ETA
FAMILIONTZAT. ESKERRIK ASKO
POSIBLE EGITEN DUZUEN GUZTIEI.

garrantzitsua da hori. Ezaguna dugu GAUTENAKO lantaldearen adorea, eta badakigu bikaintasunerako kudeaketa ereduak jarraitzea dela egokiena, azkeneko plan estrategikoetan adierazi dugun bezala. Erronka horri aurre egiteko, beste alderdi batzuk ere kontuan hartzen ditut erakundeak; hala nola, bizi kalitatea eta etika.

Bestalde, eskerrak eman nahi dizkizuet profesional guztiei ere. Badakit zein lan eskerga den horrelako ereduak jarraitzea, behintzat hasierako garapen fasean eta martxan jartzeko garaian, lan egiteko modua aldatzen delako, sailen arteko elkarlanari mesede egiten zaiolako, taldeak sortzen direlako... Zalantzarik gabe, baliagarri izango da egunero lan hobea egiteko.

Eskerrak eman nahi dizkiet gure interes taldeei ere, emandako laguntzarengatik eta, batez ere, gure erakundeari sostengua ematen dioten erakunde publikoei, gizarte ekintza guztiei eta gainerako erakundeiei.

Autismoaren eremuko gaixotasunak dituztenen guraso garen aldetik, ezinbestekotzat jotzen dugu gure seme-alabek jasotako zerbitzuaren KALITATEA. Zerbitzuaren kalitatea, haietako bakoitzarentzat bizitza egitasmo bat izatea, jasotzen duten tratua kalitatea... Ziur nago gure erakundeak aintzat hartzen dituela helburu horiek guztiak. Badakigu kalitatea, helmuga baino areago, norantzkoa dela. Ezinbestekoa baita aurrera egiteko bide egokia hautatzea.

Eskerrik asko berriz ere, eta zorionak proiektu hau osatzen dugun guztioi, aurten 30 urte beteko ditut-eta!

Juan Cid
Presidentea

LAURA ESCRIBANO: "NUNCA ESTARDE PARA MEJORAR LA COMUNICACIÓN DE UNA PERSONA CON AUTISMO"

4



Laura Escribano

Maestra, logopeda y pedagoga terapéutica, Laura Escribano ha dedicado su carrera a mejorar las relaciones sociales de personas con autismo mediante una serie de técnicas que se conocen como "sistemas aumentativos de comunicación". Desde su posición como directora de ALANDA, asociación madrileña que presta apoyo a niños con alteraciones en esta faceta de su desarrollo, considera que la posibilidad de entenderse e interactuar con los demás es un derecho universal. Su largo ejercicio le permite afirmar que el progreso en estas habilidades se produce incluso en los casos de limitación más severa y dar testimonio de que nunca es tarde para empezar a trabajar. La positiva experiencia de GAUTENA con estos métodos y, en particular, con el Makaton apoya ese mensaje.

GAUTENA HOY: ¿Qué son los sistemas aumentativos de comunicación?

LAURA ESCRIBANO: Cuando una persona no desarrolla el lenguaje del modo normal, hacen falta otras vías que

faciliten la comunicación con ella. Esas fórmulas alternativas serían los sistemas aumentativos de comunicación e incluyen la utilización de pictogramas, fotografías, signos manuales y otras estrategias visuales como instrumentos para poder comprendernos.

GH: ¿Cómo pueden beneficiar a las personas con autismo?

LE: Entre la población con autismo, hay entre un tercio y la mitad de personas que no cuentan con el habla para hacerse entender. Si partimos de que la comunicación es un derecho, el primer beneficio que obtienen es la posibilidad de ejercerlo. Como consecuencia, pueden ampliar sus intereses, acceder a nuevas relaciones personales, aumenta su participación en la comunidad y crecen sus posibilidades de adquirir conocimientos.

GH: ¿Cómo se alcanzan esos objetivos?

LE: A través de una serie de programas que introducen nuevos hábitos. Uno de ellos es el Lenguaje de Gestos de Benson-Schaeffer de EEUU, un sistema diseñado para potenciar el lenguaje en presencia de un trastorno del espectro autista. El niño aprende un lenguaje de signos manuales inspirado en el utilizado por los sordos y, para comunicarse, trata de hablar y signar al mismo tiempo. En el programa PEANA empleamos pictogramas, dibujos que le ayudan a situarse y le permiten anticiparse a lo que va a suceder. Por último, el programa Hanen procura

formación a las familias para que puedan entenderse con sus hijos utilizando estas herramientas en casa.

GH: ¿Cuándo está indicada la intervención de un logopeda?

LE: Si está formado en estos sistemas aumentativos, desde el momento en que se detectan los primeros síntomas de que el lenguaje o la comunicación no se están desarrollando normalmente. La atención temprana es fundamental, aunque nunca es tarde para empezar. Yo he trabajado con adultos no verbales y también aprenden: todos avanzan. Pero hay que asegurarse de que el logopeda conoce estas técnicas -lo que no siempre sucede- y no se va a dedicar a enseñarle a pronunciar correctamente la "R". Además, la misma labor la pueden realizar psicólogos, maestros e incluso las propias familias, con tal de que hayan adquirido los conocimientos necesarios.

GH: Una de las dudas que se puede plantear es si la utilización de estos sistemas aumentativos de comunicación puede inhibir o retrasar la aparición del lenguaje oral...

LE: Bueno, yo todavía no he conocido a ningún niño que no hable por pereza. El lenguaje oral es lo más potente y sencillo que tenemos para conseguir lo que queremos y quien no lo utiliza es porque le resulta demasiado costoso. En cambio, sí he visto aparecer el habla una vez que el niño ha aprendido a comunicarse mediante signos.

GH: ¿Qué pueden aportar estos métodos alternativos a alguien que carece de lenguaje?

LE: Le abren una puerta a la interacción con el otro. Ponen a su disposición un instrumento para compartir intereses con los demás, para conseguir su atención, para su propia autorregulación. Con muchas de estas personas no podemos saber hasta qué punto lo aprovechan, pero debemos ofrecer las mismas posibilidades a todos porque cuando nos referimos a la comunicación estamos hablando de un derecho.

GH: ¿Cómo podemos contribuir los padres para mejorar las capacidades de comunicación de nuestro hijo con autismo?

LE: La aportación de los padres es imprescindible. El trabajo con el niño es tarea de equipo y la familia es el centro de esa labor, quien salvaguarda sus derechos. Dotarle de estrategias para el desarrollo de la comunicación es vital.

Mirenko Careche



TODOS TENEMOS DERECHO A ENTENDER NOS Y A RELACIONARNOS CON LOS DEMÁS. LOS PICTOGRAMAS, EL LENGUAJE DE SIGNOS Y LAS FOTOGRAFÍAS TAMBIÉN MEJORAN LA COMUNICACIÓN EN LAS PERSONAS CON MAYORES DIFICULTADES

DECLARACION DEL FORO EUROPEO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD A PROPÓSITO DE LA CRISIS FINANCIERA: LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD NO DEBEN PAGAR LA CRISIS



París, 16 de noviembre de 2008 – Representando a 50 millones de europeos en situación de discapacidad, el Foro Europeo de las Personas con Discapacidad hace un llamamiento al Consejo Europeo, la

Comisión Europea y al Parlamento Europeo, a las Instituciones Europeas y a todos los gobiernos de los países europeos a garantizar que las personas con discapacidad y sus familias no tengan que pagar las consecuencias de la crisis financiera internacional por una disminución de sus rentas, de su acceso al empleo, de sus medios de compensación o por una reducción de medios atribuidos a sus organizaciones representativas.

La crisis financiera ha sido causada por prácticas financieras irresponsables y negligencias inaceptables por parte de los responsables de Instituciones Financieras y de regulación financiera. La respuesta de los Gobiernos a esta crisis financiera ha sido la habilitación de recursos financieros para salvar a los bancos. Ahora que la pérdida de confianza se extiende en la economía real, es esencial que los europeos expuestos a la pobreza, a la enfermedad y a situaciones de discapacidad no tengan que asumir las consecuencias de esta crisis. Ya afectados por la precariedad antes de

la crisis, nosotros pensamos por el contrario que una política de impulso debería aumentar los subsidios, invertir en accesibilidad y acordar ventajas fiscales para que estos grupos puedan consumir bienes y servicios y de este modo sostener el desarrollo económico.

Con la adopción por parte de las Naciones Unidas de la Convención Internacional para el derecho de las personas con discapacidad, el mundo ha reconocido recientemente la necesidad urgente de una ampliación del marco de los Derechos del Hombre a las personas con discapacidad. La sociedad no puede permitirse ahora debilitar su compromiso a favor de los Derechos de la Persona y en particular el derecho al empleo y el derecho a formar una familia.

Es habitual desde hace tiempo que las personas con discapacidad representan una "fuerza de trabajo de reserva", son los últimos en ser contratados y los primeros en ser despedidos, percibidos como grupo social de poca importancia. La degradación de la situación económica ya ha conducido a varios países a querer suprimir las ventajas adquiridas, como en Irlanda, en Hungría, en Suecia y en Italia.

La lección de esta crisis es que la inversión en el desarrollo de las personas es mucho más importante que las inversiones especulativas, que beneficia al conjunto de la colectividad y que refuerza las capacidades de respuesta colectiva a este tipo de crisis. Si la diferencia

entre ricos y pobres se amplía, la crisis costará más cara y durará más tiempo. El Foro Europeo de las Personas con Discapacidad velará porque la igualdad y los derechos de las personas con discapacidad sean una prioridad en la agenda política europea en las próximas elecciones europeas.

Las restricciones y el aumento del paro van a crear un terreno propicio para el desarrollo de la violencia, de las actitudes peligrosas para la democracia, y constituyen una amenaza para la solidaridad. Nosotros hacemos un llamamiento a los responsables políticos y económicos a hacer frente a su responsabilidad y a tomar inmediatamente las decisiones necesarias para que las personas con discapacidad, sus familias y las personas pobres sean tratadas con igualdad y su futuro económico asegurado.



EL FORO EUROPEO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD HACE UN LLAMAMIENTO AL CONSEJO EUROPEO, LA COMISIÓN EUROPEA Y AL PARLAMENTO EUROPEO, A LAS INSTITUCIONES EUROPEAS Y A TODOS LOS GOBIERNOS DE LOS PAÍSES EUROPEOS A GARANTIZAR QUE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SUS FAMILIAS NO TENGAN QUE PAGAR LAS CONSECUENCIAS DE LA CRISIS FINANCIERA INTERNACIONAL

EUROPAKO ELBARRIEN FOROAREN ADIERAZPENA, FINANTZA KRISIAREN INGURUAN: ELBARRIOK EZ DUGU ZERTAN KRISIA ORDAINDU

Parisen, 2008ko azaroaren 16an – Europako Elbarrien Foroak, 50 milioi elbarri europarren izenean, dei egiten die Europar Kontseiluari, Europar Batzordeari, Europar Parlamentuari, Europako erakundeei oro har eta Europako gobernuari, elbarriak zein beren senideak libra ditzaten nazioarteko finantza krisiaren ordainak pairatzetik, dagozkien errentak gutxitzen zaizkielako, lanean hastea zailtzen, konpentsazio bideak urritzen edo beren ordezkaritza diharduten erakundeek jasotako laguntzak txikitzen.

Finantza erakundeetako arduradunen finantza eragiketa burugabeek eta zabarkeria onartezinak sortua da finantza krisia.



EUROPAKO ELBARRIEN FOROAK DEI EGITEN DIE EUROPAR KONTSEILUARI, EUROPAR BATZORDEARI, EUROPAR PARLAMENTUARI, EUROPAKO ERAKUNDEEI ORO HAR ETA EUROPAKO GOBERNUARI, ELBARRIAK ZEIN BEREN SENIDEAK NAZIOARTEKO FINANTZA KRISIAREN ORDAINAK PAIRATU BEHAR IZATETIK LIBRA DITZATEN

Egoera horren aurrean, finantza baliabideak xedatzea erabaki dute Gobernuak, bankuen salbaziorako. Orain, ekonomia errealean ere fidagarritasun eza nagusitzen ari denean, nahitaezkoa da pobrezia, gaitzaren eta ezgaitasun egoeren ertzean bizi diren europarrak krisiaren eraginetatik askatzea. Krisiaren aurreko estatusunak ezagutzen genituenok uste dugu sorospen handiagoko politika sustatzailea egin beharko litzatekeela, irisgarritasuna areagotzeko inbertsioak bideratu eta zerga abantailak adostu, aipatutako taldeek ondasunak eta zerbitzuak kontsumitzeko, garapen ekonomikoa bermatzearen.

Nazio Batuen Erakundeak Elbarrien Eskubideen Nazioarteko Konbentzioa onartu duenetik, munduak bere egin du Giza Eskubideak elbarrien kasuan zabalitzeko premia. Gizarteak ezin du orain Giza Eskubideekin duen engaiamendua alde batera utzi; batez ere, lan egiteko eta familia sortzeko eskubideei dagokienez.

Aspalditik hona erabiltzen dira elbarriak «erreserbako eskulan» gisa. Kontratzen azkenak eta kaleratzen aurrenak izaten dira, garrantzi gutxiko talde soziala izango balitz

bezala. Egoera ekonomikoaren txartzea dela eta, eskuratutako abantailak baliogabetu egin nahi dituzte; esaterako, Irlandan, Hungarian, Suedian eta Italian.

Hona krisialdiaren irakaspena: pertsonen garapenean inbertitzea askozaz ere garrantzitsuagoa da inbertsio espekulatiboak egitea baino, denontzat delako onuragarria eta sendotu egiten duelako krisi egoeren aurrean talde bezala erantzuteko gaitasuna. Aberatsen eta pobreen arteko aldeak handiagoak diren heinean, garestiago ordaindu beharko da krisia, eta denbora luzeagoz. Elbarrien eskubideak eta parekidetasuna Europako hurrengo hauteskundeetan agenda politikoetako lehentasunen artean egon daitezten arduratuko da Europako Elbarrien Foroa.

Murrizketek eta langabeziaren gorakadak indarkeria piztuko dute, demokrazia kolokan jartzen duten jokabideak bultzatuko eta elkartasuna mehatxatuko. Agintari politikoei eta ekonomikoei dei egiten diegu dagozkien ardurak bere gain har ditzaten, eta elbarriek, beren senideei eta pobreei berdintasunezko tratua emateko eta etorkizunerako berme ekonomikoa ziurtatzeko.

CITA CON EL DIPUTADO GENERAL SR. MARKEL OLANO

El pasado día 11 de Noviembre, representantes de ATZEGI, ASPACE, FUNDACION ULIAZPI, GUREAK Y GAUTENA, mantuvimos una reunión con el Diputado General de la Diputación Foral de Gipuzkoa, Sr. Markel Olano, estando presente así mismo la Diputada Foral de Política Social Sra. Maite Etxaniz. El objetivo de la misma fue presentar el sector de atención a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, plantear los principales proyectos a medio plazo en el contexto del II Mapa Foral de Servicios Sociales y proponer la toma en consideración del área social, y en ella de la discapacidad intelectual y del desarrollo, en los planes públicos de intervención ante la crisis económica.

Los responsables públicos nos brindaron una cálida acogida y nos informaron de sus esfuerzos por situar la política social en el centro de la prioridad política de la Diputación Foral de Gipuzkoa.

NUEVO DISCO DEDICADO DE JUAN CARLOS IRIZAR



El músico y compositor JUAN CARLOS IRIZAR ha vuelto a editar un nuevo disco "EUSKAL ABESTI ENBLEMATIKOAK - CANCIONES EMBLEMÁTICAS VASCAS".

Nuevamente, vuelve a acordarse de nosotros y nos hace un agradecimiento expreso en el disco "Agradecimiento de corazón, a todos los socios y amigos de GAUTENA, por su inagotable e impagable labor"

DVD 30 ANIVERSARIO DE GAUTENA

Tal y como habíamos anunciado y con motivo de nuestro 30 aniversario hemos realizado un vídeo descriptivo de la labor y servicios que GAUTENA desarrolla. Este DVD se hará llegar a todas las familias asociadas a GAUTENA, así como aquellos sitios de interés: Administración, colegios,...

INGE LAZKOZ CON SIR MICHAEL RUTTER



Recientemente la psicóloga de GAUTENA, INGE LAZKOZ ha estado realizando un curso en Reino Unido organizado por la NATIONAL AUTISTIC SOCIETY: "Como ayuda la investigación a las personas con autismo", en la que tuvo la oportunidad de estar con Sir MICHAEL RUTTER.

VIVIR Y PERSEGUIR LA CALIDAD DEL TRATAMIENTO INDIVIDUALIZADO – GAUTENA, TREINTA AÑOS DESPUÉS

Autismo Europa es consciente que la situación en unos y otros países europeos es diferente. Si bien los miembros de Autismo Europa trabajan todos en la misma dirección, es decir: un tratamiento individualizado de calidad de las personas con autismo sobre un acercamiento basado en los derechos, es sabido que los resultados son variables y que esta calidad no siempre se lleva a cabo.

La Asociación Gautena, concretamente, pertenece a los modelos, en términos de gestión, de funcionamiento y de oferta de servicios, en los que numerosos estados europeos y autoridades nacionales deberían inspirarse para alcanzar esta calidad de tratamiento individualizado al que nuestros niños y adultos tienen derecho.

El pasado mes de junio, Donata Vivanti y yo misma, tuvimos el placer y el honor de ser invitadas por la Asociación Gautena para seguir durante casi dos días la vida en varios de sus Centros implantados en el País Vasco (España), en la magnífica región de San Sebastián (Gipuzkoa).

Durante esos dos días fuimos recibidos por el Sr. Ramón Barinaga, Director de Gautena, por el Dr. Ignacio Gallano, Responsable del Equipo Clínico, y por el Dr. Joaquín Fuentes, Asesor Científico, del que se conoce su gran prestigio internacional.

Este año 2008, Gautena celebra su 30 aniversario. En estos 30 años, el camino recorrido es ejemplar por varias razones.

Una de las primeras cosas que me llamó la atención de este encuentro fue esta respuesta a mi inocente pregunta: "¿Cuánto tiempo tiene que esperar una familia para obtener un tratamiento individualizado?". La respuesta fue: "No hay que esperar, no hay listas de espera". Efectivamente, esta situación excepcional sorprende cuando se sabe que el simple paso de la frontera modifica radicalmente el panorama.

Después de una presentación de la red de servicios en su conjunto que beneficia a más de 400 familias de la región vasca de Gipuzkoa, nos recalcaron el papel del equipo encargado del diagnóstico y de la definición del proyecto individual a llevarse a cabo. En efecto, con el deseo de proponer un tratamiento individualizado lo más precozmente posible, los niños con sospecha de autismo son dirigidos al Servicio de Diagnóstico de Gautena, que es quien define, en estrecha y permanente colaboración con la familia, el proyecto individual a poner en marcha.

Como nos lo demostró una de las clases dedicadas a niños con autismo en el colegio ordinario que visitamos, los niños que por el hecho de su discapacidad intelectual y por su falta de lenguaje, en otros países estarían ubicados en una institución especializada, aquí están integrados con otros alumnos. Se benefician de los mejores métodos cognitivo-conductuales en el seno de clases adaptadas, con 4 a 6 niños en cada aula, que cuentan con casi un adulto por cada niño. No se trata pues de una integración mal controlada y mal calculada (o mal financiada). Se trata de un maravilloso ejemplo de inclusión por el bien de todos los alumnos, incluso de los más vulnerables.

Los dos ejemplos de Servicios para adultos que visitamos son reveladores de la riqueza de la oferta aportada por Gautena. En efecto, los Centros para adultos regidos por Gautena no están definidos sobre un modelo único. Para no dejar a nadie de lado, y tener en cuenta las necesidades de cada uno, Gautena se esfuerza en responder a cada una de las situaciones individuales. Más allá de la formación orientada para ayudar al máximo a los adultos a integrarse en el mundo del trabajo, se hace hincapié en la educación continua y en los aprendizajes sociales. Nos encontramos con adultos felices en un ambiente sereno y tranquilo.

Después de la visita de estos Servicios, nos quedamos maravillados de las Viviendas que acogen a los adultos al atardecer, después de su jornada de actividades en el exterior. Se hace un esfuerzo especial por distinguir claramente y geográficamente los lugares de día de los lugares llamados de noche. Estas viviendas ubicadas en instalaciones agradables, luminosas y calurosas permiten a unos y otros disponer de habitaciones espaciales similares a apartamentos de ambiente



DONATA VIVANTI Y EVELYNE FRIEDEL
E IGNACIO GALLANO EN



PARA LA PRESIDENTA DE AUTISMO EUROPA, QUE VISITÓ GAUTENA EL PASADO MES DE JUNIO, EL MODELO DE GAUTENA ES UN BUEN EJEMPLO PARA OTRAS ORGANIZACIONES EN EUROPA.

familiar. Hay que señalar también que Gautena hace posible que los adultos puedan vivir una vida autónoma en su propio hogar acompañados de los apoyos necesarios. El respeto de la personalidad de cada adulto lleva también a Gautena a disponer de infraestructuras en la ciudad y en el campo, para jóvenes y para personas de más avanzada edad.

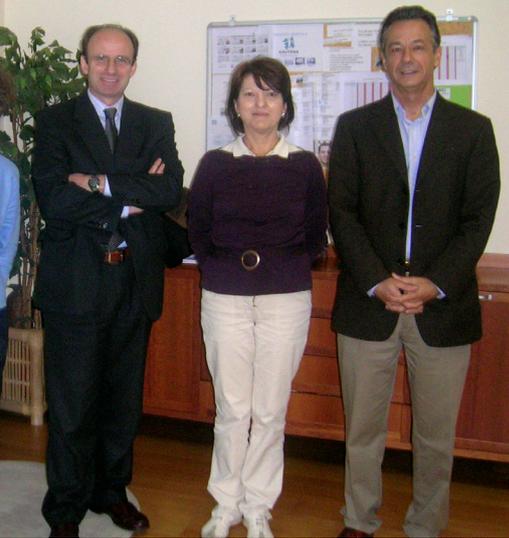
No visitamos todos los Servicios esos días. Los Servicios y Centros de Gautena, todos a escala humana, son en efecto numerosos en esta región. Pero el cuadro sería incompleto si no se hace alusión al desarrollo por Gautena de los Servicios para las familias, de apoyo en el domicilio y de formación, sin olvidar las actividades de ocio puestas en marcha.

Al final de nuestra estancia, fuimos recibidos por representantes de la Diputación de Gipuzkoa. Gautena trabaja en estrecha e inteligente colaboración con organismos públicos. La comprensión por parte de sus autoridades de las problemáticas señaladas permite un desarrollo permanente de los Servicios propuestos por la Asociación. Desde la mirada de los de fuera, esto que propone Gautena a las familias es excepcional. Para los representantes de Gautena, alcanzar y conservar este nivel de calidad exige un desarrollo continuo de los Servicios propuestos para que cada día un poco más, y a lo largo de la vida de una persona con autismo, el conjunto de sus derechos y de sus aspiraciones sean respetados.

La fuerza de Gautena consiste en no limitar los derechos a la educación y a la salud de una persona con autismo y la de conseguir el derecho a servicios de atención de día, a una vivienda, al ocio, y esto se orienta tanto para el más joven como para los de edad más avanzada. Los resultados obtenidos por Gautena después de 30 años deben conducir a las autoridades de la región vasca de Gipuzkoa a apoyar siempre los proyectos en curso para que esta calidad de tratamiento individualizado permanezca para cada una de las personas con autismo de esta región, y para que esta realidad pueda inspirar a otras Asociaciones y gobiernos a través de Europa.

Descubrir Gautena, es descubrir la realidad del "proyecto de vida" de la persona en lo que respecta a toda su integridad, a toda su diferencia y a toda su humanidad. Este proyecto favorece un intercambio de relaciones humanas entre las personas con autismo y el resto.

Evelynne Friedel
Presidenta de Autismo Europa



DER, JUNTO CON JOAQUIN FUENTES, RAMOSN BARINAGA
I LA VISITA A UN HOGAR DE GRUPO DE GAUTENA

KALITATEZ BIZITZEA ETA KALITATEZKO TRATAMEN- DUA JASOTZEA – GAUTE- NA, 30 URTE GEROAGO

Autismo Europa Elkartea jakitun dago Europako herrialde bakoitzean egoera ezberdina dela. Baina Autismo Europa Elkarteko kide guztien lanak helburu bat bera du: autismoa dutenengana kalitatezko tratamendua emanez hurbiltzea, eskubideetan oinarrituta; izan ere, ezaguna baita emaitzak aldakorrek direla eta kalitatea ez dela beti eskaintzen.

Gautena Elkarreak, kudeaketa, funtzionamendu eta zerbitzu eskaintzari dagokionez, gure seme-alabei kalitatezko banakako tratamendua eskaintzeko, Europako hainbat herrialdek eta agintariek aintzat hartu beharko litzuketen ereduak jarraitzen ditu.

Joan den ekainean, Donata Vivantik eta biok ohore handiz jaso genuen Gautena Elkartearen gonbidapena; horrela, Euskal Herrian bere kargura dauden egoitzatan nola bizi diren ikusten egon ginen ia bi egunez, Donostia paregabean.

Egun haietan, Ramón Barinaga Gautenako zuzendaria ezagutu genuen, baita talde klinikoaren arduradun Ignacio Gallano doktorea eta nazioarteko sona handia duen Joaquín Fuentes doktorea ere.

Aurten, 2008an, 30 urte beteko ditu Gautenak. Urte horietan egindako ibilbidea ereduagarria da, hainbat arrazoiengatik.

Topaketa haietan gehien harritu ninduen gauzetako bat, nire galdera xalo batek jasotako erantzuna izan zen: «Zenbat denbora itxaron behar du banakako tratamendua jaso nahi duen familia batek?». Eta erantzuna: «Ez dago itxaron beharrik; ez dugu itxaron zerrendarik». Harrigarria egiten da aparteko egoera hori, muga zeharkatuta gauzak erabat aldatzen direla jakinda...

Gipuzkoako 400 familia baino gehiagorentzat onuragarria den zerbitzu sarearen aurkezpena egin ostean, banakako proiektuaren diagnostikoak eta definizioak arduratzen den taldearen

lana goraiatu zuten. Banakako tratamendua lehenbailehen proposatzeko asmoz, autismo zantzuak dituzten haurrak Gautenako Diagnostiko Zerbitzura bideratzen dituzte eta, bertan, familiarekin harreman estuan, abiatuko den banakako proiektua erabakitzen dute.

Bisituatu genuen ikastetxe arruntan, ikasle guztiek batera daude elbarritasun intelektuala eta hizkuntza gabekia direla eta gainerako herrialdeetan ikastetxe espezializatuetan egongo ziren haurrak. Egokitutako klaseetan, metodo kognitibo eta jarrera metodo onenak eskaintzen zaizkie. Gela bakoitzean lau eta sei haur bitartean daude, eta haur bakoitzeko ia pertsona heldu bat. Beraz, ez da gaizki kontrolatutako eta gaizki kalkulaturako (edo finantziario txarreko) integrazioa. Ikasle guztien hobe beharrez, denak batera jartzen dituen eredu zoragarria dugu.

Bisituatu genituen helduentzako zerbitzuek argi eta garbi erakusten dute Gautenako eskaintza aberatsa. Izan ere, Gautenaren ardurapeko helduentzako zentroak ez baitira eredu bakar baten arabera arautzen. Inor ez baztertzeko, eta denen beharrik aintzat hartzeko, Gautena bakoitzaren egoerari aurre egiten saiatzen da. Helduei lan munduan sartzen laguntzeko informazioaz gain, etengabeko trebakuntzaren eta ikaskuntza sozialaren garrantzia nabarmentzen dituzte. Pertsona heldu zoriontsuak topatu genituen giro baketsu eta lasaian.

Zerbitzuak bisituatu ostean, liluruta gelditu ginen eguneko jarduerak kanpoaldean egin ostean ilunabarretan helduak hartzen dituzten etxebizitzak ikustean. Ahalegin berezia egiten dute modu egunez eta gaez egoteko lekuak bereizteko, baita geografikoki ere. Instalazio atseginetan daude aipatutako etxebizitzak; argitsu eta epelak dira, eta familia giroko apartamentuen tankerakoak ahalbidetzen dizkiete batzuei eta besteei. Azpimarratzeko modukoa da pertsona helduek beren etxeetan bizitza autonomoa egin dezaten ahalbidetzen duela Gautenak. Helduen nortasunari zor zaien errespetua medio, hirian eta landan gaizteentzako eta adinduentzako azpiegiturak prestatzea erabaki du erakundeak.

Egun horietan, ez genituen zerbitzu guztiak bisituatu. Gautenaren zerbitzu eta zentro ugari daude eskualdean, guztiak ere pertsonaren neurriari egindakoak. Hala ere, motz geratuko litzateke honako azterketa, ez bagenio Gautenako familia zerbitzuen garapenari erreparatuko, etxebizitzan eta trebakuntzan emandako laguntzari, eta aisialdirako ekimenak ahaztuko bagenitu.

Egonaldiaren hondarretan, Gipuzkoako Foru Aldundiko ordezkariak hartu gintuzten. Erakunde publikoekin lankidetzara estu eta zentzuduna darara aurrera Gautenak. Aipatutako arazoez jabetuta ikusi nituen agintariak, elkarreak proposatutako auziak etengabe garatzen. Kanpotik begiratuta, ezin hobea da Gautenak familiei eskaintzen diena. Gautenak daukan kalitate mailari eusteko, haren ordezkariak etengabe garatu behar dituzte zerbitzuak, autismoa duenaren eskubideak eta nahiak errespetatzeko.

Autismoa duenaren eskubideak hezkuntza eta osasun arlori ez mugatzen datza Gautenaren sendotasuna. Autistarentzat eguneko laguntza zerbitzuak sustatzen ditu (hala nola, etxebizitza eta aisialdia); hori guztia, gazteei zein zaharragoei zuzenduta. Erakundeak 30 urteren buruan eskuratutako emaitzak ikusita, Gipuzkoako agintariak beti babestu beharko litzukete abian diren proiektuentzako diru-laguntzak, eskualdean autismoa dutenek banakako tratamenduarekin jarrai dezaten eta, era berean, Europako beste elkarte eta gobernuek non eta zer ikasia eduki dezaten.

Gautena ezagutzea, pertsona oro bere osotasunean hartzen duen «bizitza egitasmoa» ezagutzea da, bere bakantasuna eta gizatasuna aintzat hartuko dituen. Proiektu honi esker, errazagoa da autismoa dutenen eta ez dutenen arteko harreman trukea.

Evelyne Friedel

Autismo Europako presidentea

BILERA MARTEL OLANO AHALDUN NAGUSIAREKIN

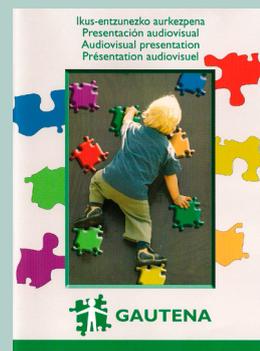
Azaroaren 11n, Gipuzkoako Foru Aldundiko ahaldu nagusi den Markel Olano jaunarekin elkartu ginen ATZEGI, ASPACE, ULIAZPI FUNDAZIOA, GUREAK eta GAUTENA elkarten ordezkariak. Bertan zen Maite Etxaniz andrea ere, Gizarte Politikarako foru diputatua. Bileran hartan, elbarritasun intelektuala eta garapenerako ezintasuna dutenei laguntzeko sektorea aurkeztu genien, baita Gizarte Zerbitzuen II. Foru Maparen barruan dauden epe ertainerako proiektu nagusiak ere. Arlo soziala, eta bereziki elbarritasun intelektuala eta garatzeko ezintasuna dutenen arloa, aintzatestea proposatu genien, krisi ekonomikoari aurre egiteko esku-hartzeko plan publikoetan.

Harrera beroa jaso genuen ordezkari publikoekin aldetik, eta gizarte arloa Gipuzkoako Foru Aldundiaren lehentasun politikoaren muinean kokatzeko egiten dituzten ahaleginen berri eman ziguten.

DISKO BERRI ATERA DU JUAN CARLOS IRIZARREK

JUAN CARLOS IRIZAR musikari eta konpositoreak EUSKAL ABESTI ENBLEMATIKOAK izeneko diskoa kaleratu du. Gurekin oroitza da beste behin ere, eta eskerrak eman dizkigu diskoari: «Milesker bihotz-bihotzez GAUTENAKO kide eta lagun guztiei, beren lan nekagaitz eta ordainezina dela-eta».

GAUTENAren 30. URTEURRENADVDn



Iragarri genuen bezala, GAUTENAren egiten dugun lanaren eta eskaintzen ditugun zerbitzuen inguruko bideoa prestatu dugu, gure 30. urteurrenaren karietara. GAUTENAKO kide direnei etxera bidaliko diegu DVD hori, baita toki esanguratsuetara ere: Administrazioa, ikastetxeak...

INGE LAZKOZ SIR MICHAEL RUTTER-REKIN

NATIONAL AUTISTIC SOCIETYk antolatutako ikastaroan "Ikerketa: Autismodun pertsonak nola gaugunten dituen" egon da orain dela gutxi INGE LAZKOZ, GAUTENAKO psikologoa. Bertan Sir MICHAEL RUTTERrekin egoteko aukera izan zuen.



JOAN DEN EKAINEAN
GAUTENA BISITATU ZUEN
AUTISMO EUROPAKO
PRESIDENTEAREN IRITZIZ,
GAUTENAREN KASUA EREDUGARRIA
DA EUROPAKO BESTE ELKARTE
ASKORENTZAT.

ENCUENTRO DE BUENAS PRACTICAS FEAPS 2008

8

La buena práctica que presentamos a la convocatoria de FEAPS fue acogida de maravilla por los participantes en las Jornadas de Las Palmas de este fin de semana.

Se habían presentado 244 prácticas de toda España y la nuestra fue clasificada como la segunda mejor de las "Excelentes". Recordareis que en la anterior convocatoria nuestro GIZATENA consiguió el primer puesto... así que nos consolidamos como gente seria e innovadora.

Presentamos el PHARMAUTISMETR (Texto Revisado) en versión digital y abierto en Internet a todos los programas hispano parlantes del mundo. De esa manera cualquiera puede acceder ya a www.pharmautisme.org y beneficiarse de nuestra práctica, libre y gratuitamente.

Os diré que gracias al trabajo de todos, no solamente de la fantástica labor de Mariví Cundín e Ignacio Gallano, sino de TODOS vosotros podemos mostrar con satisfacción los datos de GAUTENA (porque, claro, hacemos, hacéis, muchas

otras cosas para apoyar a nuestros usuarios...). Nos mantenemos en menos del 30% de medicados durante los últimos 10 años!! La media en EE.UU. y Europa es del doble. Así que ahora queremos que la discriminación sanitaria de miles de personas con TEA del mundo cambie, gracias a las nuevas tecnologías y a la divulgación de estos conocimientos.

Zorionak por vuestra buena práctica!!

Joaquín Fuentes
Asesor Científico

FEAPSen 2008ko JARDUNBIDE EGOKIEN TOPAKETA

FEAPSen deialdira aurkeztu genuen jardunbide egokiak harrera bikaina jaso du Las Palmasen eginiko jardunaldietan.

Espainia osoko 244 jardunbide aurkeztu ziren guztira, eta «Bikainak» sailekoen artean bigarren postuan geratu zen gurea. Gogoan izango duzue aurreko deialdian gure GIZATENA izan zela irabazle... Beraz, argi dago talde arduratsu eta berritzailea gara.

PHARMAUTISMETR (Testu Berrikusia) aurkeztu genuen, bertsio digitalean eta Internet bidez, munduko espainierazko programa guztiei zuzenduta. Edonork jo dezake www.pharmautisme.org helbidera, eta gure jardunbideaz libreki eta dohainik baliatu.

Guztion lanari esker, ez soilik Mariví Cundínen eta Ignacio Gallanoren lan

zoragarriari esker, baizik eta ZUEN GUZTION lanarengatik gaude hain harro GAUTENAREN datuekin (izan ere, beste gauza asko egiten baititugu, egiten baitituzue, gure erabiltzaileei laguntzeko...). Azken hamar urteotan % 30 baino gutxiago dira medikatuak! AEBtan eta Europan, bikoitza da batez bestekoa. Beraz, autismoa duten milaka pertsonen

osasu diskriminazioa gutxitzea da oraingo gure helburua. Horretarako, teknologia berriez eta ezagutzaren zabalkundeaz baliatuko gara.

Zorionak zuen jardunbide egokiagatik!

Joaquín Fuentes
Zientzia aholkularia



JOAQUIN FUENTES (Asesor científico), JUAN CID (Presidente) y RAMON BARINAGA (Director), TRAS RECOGER EL PREMIO.



Bazkidetu zaitetz GAUTENARA! Colabora con GAUTENA, ¡Asociate!

Diruz lagundu nahi dut / Deseo colaborar

30 € urtean anuales

60 € urtean anuales

_____ € urtean anuales

Izena /Nombre: _____ Abizenak/Apellidos: _____

Helbidea/Dirección: _____ PK/CP: _____

Tel. _____ e-mail: _____

Kontu zk(20 digitu)/n.º de cuenta(20 digitos): _____

Itzuli / Envía tus datos a: Apartado 1000 • 20080 DONOSTIA
info@gautena.org • o llama al teléfono 943 215 344 telefonora deituz