



# GAUTENA

N.º24

Junio 2003

## GAUTENA: 25 ANIVERSARIO

En este año 2003, GAUTENA cumple 25 años. Las inquietudes iniciales, la ausencia de recursos y las esperanzas de los primeros tiempos, se han tornado en una realidad de la que, creo, todos podemos sentirnos razonablemente satisfechos.

Hoy GAUTENA ofrece, con el decidido apoyo de la Administración Pública, una red de Servicios que atiende de manera integral las necesidades de las personas con trastornos del espectro autístico: Diagnóstico y Tratamiento, Escolarización, Servicios de Día, Vivienda, Ocio y Apoyo Familiar. En torno a 150 profesionales, de los cuales casi el 70 % a jornada completa, trabajan en esta red que da servicio a 278 familias en Gipuzkoa. El desarrollo alcanzado por nuestros Servicios es importante, y así se reconoce por aquellos que desde nuestro ámbito de actividad se acercan a conocernos. Nuestro esfuerzo permanente por estar al tanto de las novedades en nuestro campo a nivel internacional, nos ha permitido mantener relaciones con los mejores programas para personas con autismo en el mundo. En la actualidad, nuestro trabajo para mejorar las condiciones de los Servicios y dar respuesta a las nuevas necesidades no se detiene, y ya estamos poniendo, entre otras, las bases de nuevos Servicios de Día y de Vivienda.



Pero más allá de las realizaciones concretas, hay aspectos que tienen que ver con la manera en la que orientamos las respuestas a las personas con autismo, las ideas que impulsan nuestra proyección a futuro, que son, si cabe, más importantes aún. Me refiero a nuestro empeño renovado por situar a la persona con discapacidad en el centro de toda actuación, a nuestro compromiso por la innovación en el ámbito técnico y de gestión, por la investigación aplicada, por una mejor gestión del conocimiento, por la calidad de vida del usuario de nuestros Servicios y de sus familias, por una aproximación ética a las necesidades y preferencias de las personas a las que dirigimos nuestra atención.

Estas han de ser algunas de las claves para los próximos años. Junto a ellas, el apoyo público, la participación de las familias, el reconocimiento a los profesionales, el respaldo social, han de consolidar la trayectoria de los 25 años pasados, proyectándola con fuerza a futuro, en favor de las personas con autismo y sus familias.

**Ramón Barinaga**  
Director

## 25 AÑOS CON GAUTENA

Parece que fue ayer cuando un grupo de padres con un mismo problema, un hijo que, nos decían, podría tener autismo, nos reunimos con el fin de fundar una Asociación, y dotarla de servicios para que nuestros hijos fuesen atendidos.

Empezamos con doce atendidos y cinco terapeutas. Ahora somos 278 familias y 150 profesionales, y contamos con una red integral de Servicios de apoyo.

GAUTENA es hoy una institución valorada en su ámbito, lo cual nos da confianza como padres y nos llena de satisfacción como directivos de esta Asociación.

Más de una vez hemos solido comentar entre familias que desde el principio estamos en GAUTENA, y con otras que

se sumaron más tarde, que el trabajo y la dedicación puesta en GAUTENA han merecido la pena. Nadie de nosotros, que yo sepa, se ha arrepentido de dedicar una parte de su tiempo, a veces importante, a la creación, seguimiento y apoyo de GAUTENA.



Quiero destacar el alto grado de respaldo social que ha hecho posible este nivel de

desarrollo de nuestros Servicios. La Administración Pública Vasca, desde los Departamentos de Educación y Salud del Gobierno Vasco, y de Servicios Sociales de Diputación, así como desde otras instancias -Ayuntamientos como el de Donostia-San Sebastián y otros, la Obra Social de Fundación KUTXA y otras Fundaciones- han hecho posible nuestra trayectoria.

Como padre considero importante que también a futuro GAUTENA sea capaz de atraer la dedicación de familias cuyos hijos están atendidos en GAUTENA, porque en última instancia somos sus familiares, hoy sus padres, mañana sus hermanos u otros familiares, quienes de manera más directa tenemos la responsabilidad de velar por el bienestar y la calidad de vida de nuestro hijo o familiar con Autismo.

Pero no me quiero extender mucho más. Sólo reiteraros que todo el trabajo y dedicación a GAUTENA de estos primeros 25 años ha merecido la pena. Confío en que otros opinarán del mismo modo en el futuro, si apuestan por GAUTENA.

**José Antonio Zubia**  
Presidente

## EL AUTISMO Y NOSOTROS, 25 AÑOS DESPUÉS

Los aniversarios estimulan a reflexionar sobre el tiempo transcurrido e incorporar racionalmente la experiencia vivida a nuestra historia, tanto personal como institucional. El recuerdo nos da sentido y nos permite ver el futuro de una manera determinada, generalmente optimista, ya que normalmente tendemos a olvidar las vicisitudes o esperamos que éstas no se vuelvan a repetir.

En nuestro caso, el recordar el pasado en GAUTENA me lleva a ser optimista, no porque olvide los problemas que hemos tenido que afrontar, sino por la constancia de los logros que colectivamente hemos conseguido. En este cuarto de siglo hemos hecho que los trastornos del espectro autístico, como ahora

se denominan, estén presentes en los medios de comunicación; se identifiquen cada vez antes por los profesionales sanitarios y educativos; se atiendan global y responsablemente por las autoridades que aceptan el llamado «modelo guipuzcoano» de colaboración con las asociaciones y sean problemas reconocidos por una sociedad cada vez más solidaria.

Las personas que venimos tratando en estos años están consiguiendo unas mejorías significativas de sus capacidades adaptativas y de su comportamiento; disfrutando, con apoyos, de una permanencia participativa en la comunidad y de un satisfactorio nivel de calidad de vida. Los avances técnicos y en la gestión nos permiten ser más certeros en nuestra interven-

ción, y la investigación promete el que seamos cada vez más eficaces.

El trabajo realizado no solo ha sido beneficioso para ellas y ellos y sus familias; también nosotros nos hemos beneficiado, profesional y personalmente. Para muchos de los que trabajamos en GAUTENA, nuestra labor forma, y ha formado, parte de nuestra historia personal, de nuestro proyecto de vida. Esta íntima implicación con el proyecto realizado nos lleva a celebrar este aniversario con orgullo individual e institucional. El recuerdo de estos años da, y seguirá dando, un sentido de valor a nuestras vidas individuales y colectivas. Zorionak denori!

**Joaquín Fuentes**  
Asesor Médico

## TRATAMIENTO

El Programa de Asistencia Psiquiátrica atiende las necesidades de los usuarios que acuden a sesiones médico psicológicas, así como a las personas que participan en los programas que se desarrollan a diario: aulas, C.A.D., Vivienda y Ocio y Apoyo Familiar.

Este programa lo llevan a cabo dos Médicos Psiquiatras y tres Psicólogos.

Desde 1978 en que se inició el mismo, el modelo de tratamiento se ha ido perfilando consiguiendo el mejor ajuste a las necesidades terapéuticas, pedagógicas y estratégicas de las familias a las que atendemos.

En los últimos años hemos constatado dos aspectos de gran importancia. En primer lugar el considerable aumento de los casos con Trastornos Generalizados del Desarrollo que se detectan en Gipuzkoa, lo que correspon-

de a los resultados de los últimos estudios epidemiológicos. La generalidad de estos casos, ha sido detectada en los dispositivos sanitarios y educativos ordinarios, correspondiendo en la mayoría de ellos a aquellos que GAUTENA tiene el compromiso de atender con los medios necesarios.

El que esto sea posible, ha sido el resultado del trabajo llevado a cabo por todo el equipo de GAUTENA en el ámbito de la sensibilización de las autoridades sanitarias, educativas y sociales, quienes han dispuesto los medios necesarios.

En segundo lugar, la evidencia de ver como lo que en su día eran niños, diagnosticados de autismo y otros trastornos generales del desarrollo, cuando han llegado a la edad adulta, habían evolucionado con la suficiente

mejoría de sus dificultades para evitar la institucionalización y poder disfrutar de una vez mayor integración en la comunidad.

A todo ello han contribuido los avances científicos en el campo del autismo con los que el personal de GAUTENA ha mantenido una considerable proximidad.

En efecto, si hace 25 años, teníamos la impresión de estar en una situación cercana al enigma, las evidencias genéticas, de las neurociencias y de la bioquímica cerebral, nos permiten en la actualidad estar muy cerca de entender de manera definitiva las causas de este trastorno y sobretodo la aplicación de nuevos tratamientos que nos permiten crear un futuro cercano muy esperanzador.

**Ignacio Gallano**  
Director Médico

## EL SERVICIO EDUCATIVO. 25 AÑOS MAS TARDE..

¿Por qué hay obras en los viejos archivos? ¿Quién vendrá al barrio? Se preguntaban los vecinos de Aiete hace 25 años. El Ayuntamiento había cedido este edificio a una asociación nueva ¿«de autismo»? y eso... ¿qué será?

Así comenzaron en 1978 los trabajos para acondicionar lo que hoy sigue siendo el edificio de GAUTENA en el que están las oficinas. Pero mientras duraban estas obras había que comenzar a trabajar.

En el último piso del Hogar del Transeúnte se abrieron tres aulas y se acogió a algunos de esos primeros niños que hoy son adultos. Los profesionales que trabajaban con ellos recuerdan las dificultades, la falta de material, el tocadiscos donde escuchaban una y otra vez la misma canción, la falta de conocimiento sobre cómo actuar y las cosas buenas, la disponibilidad de todos, los padres que prestaban incluso sus coches para poder desplazarse.

Por fin en el curso 83-84 se empezó a trabajar en el Centro Específico, tras dos cursos allí profundizando en las características del autismo y en su tratamiento educativo, se empieza a hablar de integración.

Un grupo de alumnos con dos profesoras son los primeros en llevar a cabo esta experiencia en el Colegio Azkarate-Enea, no sin muchos obstáculos, ya que no todos los profesores entendían los beneficios de la integración y, en ocasiones, había que solicitar ayuda del Departamento de Educación para garantizar los derechos de esos niños.

Un largo camino que empezó a gestarse en otros lugares. En Eibar se abrió en el año 82 un aula en locales cedidos por ASPACE, desde entonces varios son los colegios en los que se ha estado y muchos los alumnos a los que se ha atendido, hasta la actual ubicación en Elgoibar. Junto con ésta, se abrió otro aula en Bea-

sain y, en 1986, en Ntra. Sra. de las Mercedes en Mondragón.

En el curso 86-87 se continúa en San Sebastián con la apertura de tres aulas estables en los colegios de Notre-Dame, La Salle y Compañía de María.

Aulas en Rentería, Irún, Lasarte, Andoain, Hondarribia... hemos estado en muchas poblaciones intentando acercarnos a aquellos lugares en donde había niños que necesitaban nuestra atención.

Mucho ha cambiado también la atención educativa: la integración directa e inversa, los sistemas alternativos de co-

municación, la escolarización a tiempo compartido, el método Teacch, la programación positiva, más de 50 profesionales de atención directa en las aulas...

¿Y GAUTENA? Han pasado 25 años, algunos de los pioneros siguen estando aquí, padres, profesionales, y, por supuesto, personas con autismo. Son trece las aulas con las que contamos en la actualidad en la provincia, dando atención a más de 60 alumnos y alumnas.

Esperamos continuar con este trabajo, favoreciendo el desarrollo de nuestro alumnado mientras nos necesiten, creciendo y formándonos con ellos. Un beso para todos ellos.

**M<sup>l</sup> José González Is**  
Responsable del Servicio Educativo



## SERVICIO DE DÍA

Parece un tópico pero ya tenemos 25 años, bueno, a algunos nos gustaría tener sólo 25, pero, bromas aparte, es ya un tiempo considerable y más cuando echamos la vista atrás, y vemos lo que va quedando en el camino.

En este momento entrañable las caras de todas las personas que han formado parte del servicio -desde Juliét, compañeros, usuarios, a la última persona que ha participado con su tiempo y esfuerzo en la dimensión que sea, como prácticas, voluntarios, visitas, etc.-, se presentan con el cariño y el afecto de quien ha compartido deseos, anhelos y trabajo, y, de verdad, que son muchas.

Mucho hemos cambiado, dice la canción, en este tiempo hemos aprendido todos, cada uno en su papel y responsabilidad, y en este continuo aprendizaje con nuestras limitaciones, dudas y, en ocasiones, incertidumbres, el Programa de Día ha venido poco a poco consolidándose, y además, siendo un referente para otras entidades del sector.

El tiempo pasa inexorablemente y ese paso ha permitido en este tiempo el desarrollar en la actualidad tres Centros de Día, con un total de 70 plazas, y dos grupos de sociocomunicación.

No sería justo el no significar que, si bien es importante el dato del número de plazas, lo

realmente significativo es la evolución que ha tenido el concepto de los Centros de Día. Esta evolución, paralela al desarrollo de la Asociación, nos permite con seguridad ofrecer un programa de actividades, con una variabilidad de contextos de intervención respetuosa con los intereses y necesidades de este colectivo de personas y de sus familias.

Esta situación, no nos debe dejar de plantear nuevos retos de servicios y programas más adaptados y en marcos de intervención más inclusivos. En esta línea de ofrecer programas de actividades más adaptados, contemplamos la necesidad en futuros proyectos, de la comarcalización de los futuros Centros de Día, con el fin de acercarlos a su entorno familiar y residencial, así como la creación de unidades reducidas integradas en un contexto social más próximo.

No sería justo el no reconocer que en cada nuevo proyecto, que nos llena de ilusión, se recogen las esperanzas que durante estos 25 años han puesto en este trabajo todas las personas que han y estamos implicadas en él, y que es a través de la suma de todos los esfuerzos como accederemos a desarrollar un servicio más adecuado a las necesidades de este colectivo de personas.

**Agustín Illera**  
Responsable C.A.D.

## SERVICIO DE VIVIENDA

La celebración de los 25 años de intenso trabajo para la creación de apoyos para las personas con autismo y TGD, y sus familias en Gipuzkoa, nos brinda la oportunidad para realizar una «mirada» hacia el pasado y una «visión» hacia el futuro de nuestro Servicio.

La «mirada» comienza en el año 1989, el día 15 de junio, cuando comenzamos con la primera vivienda, el piso Xenpelar, en Rentería. Un piso con seis personas adultas que querían realizar una estilo de vida basado en la colaboración de los profesionales, familias y las propias personas para la consecución de logros personales y un entorno con apoyo individualizado que dieran como resultado una vivienda y una vida «confortable», así como de un lugar para aquellas personas más próximas a la tercera edad.

Desde entonces y hasta nuestros días, hemos ido creando una variedad de viviendas, seis en la actualidad, que han tratado de ofrecer diferentes sistemas de apoyo para las distintas necesidades de apoyo que requieren las personas que pertenecen a la Asociación. El camino no ha sido fácil y a veces el resultado no siempre fue el más deseado, pero es una realidad que contamos con un Servicio flexible que ofrece soluciones diversas a los diferentes grupos, Oriamendi Etxea, Azkorte, Txara y Zarategi son fruto del esfuerzo de mucha gente que ha conseguido ofrecer un hogar a 48 personas

Nos gustaría destacar que durante estos largos años la labor

de los profesionales que trabajan o han trabajado en Vivienda, ha sido la herramienta fundamental para la obtención de los resultados que hemos logrado hasta la fecha. Tal y como se hizo en el acto de celebración del 25 Aniversario, debemos agradecer expresamente la labor y la dedicación ofrecida en los momentos de inicio y consolidación de un Servicio que, corro todos sabemos, no es nada fácil.

También debemos agradecer a las familias la colaboración y el seguimiento que realizan, tan de cerca, sobre las necesidades y opciones de sus familiares. Es para todos nosotros un sistema de evaluación y reconocimiento muy importante.

Por último, señalar nuestro reconocimiento a los usuarios, quienes en muchas ocasiones nos muestran nuestras propias limitaciones; a quienes en algunos momentos les requerimos un exceso de responsabilidad, y en otros, escasas oportunidades para ejercitarla.

La «visión» que tenemos para por recorrer un camino para alcanzar niveles de satisfacción personal definida por la propia persona o por sus representantes. Seguimos trabajando para poder adaptarnos de manera más eficaz a las necesidades individualizadas de cada persona y su familia. Entre todos debemos definir y realizar proyectos nuevos que cubran de manera satisfactoria los futuros apoyos, en tema de vivienda, que vayan surgiendo en nuestra Asociación.

**Félix Arregi**  
Responsable de Vivienda

## SERVICIO DE OCIO Y APOYO FAMILIAR

Mañana nos vamos de Colonias, esta noche pocos dormirán bien pensando en que mañana nos vamos.

Algunos de vuestros hijos/as llevan haciendo la bolsa tres días, otros no pueden verla hasta el momento de llegar al autobús; de una forma u otra, el ir de colonias les supone a algunos una emoción incontrolable,

a otros un temor al tener que cambiar de entorno, personas,... algo especial.

Muchos de vosotros, padres y madres, tampoco dormiréis tranquilos. Mañana se va vuestro hijo/a, ¿cómo se lo pasará?, ¿le entenderán?... Algunos habéis sido

incapaces de hacer planes para estos días, otros los habéis hecho, pero eso no os libera de pensar continuamente en vuestro hijo/a, sin duda, las colonias también son algo especial para vosotros.

La mayoría de los monitores tampoco dormirán tranquilos esta noche, mañana se van de colonias, y aunque conocen bien a las personas con las que van a estar, no dejan de sentir algo especial, van a ser quince días intensos en los que aprenderán mucho, conocerán a otros monitores y la responsabilidad de lograr unas vacaciones felices para todos es una mochila pesada, pero que se lleva con gusto.

En la víspera de la vuelta a casa vuelven a aparecer los problemas de sueño, a algunos se les ha hecho muy corto, a otros eterno.

Llevamos ya más de quince años organizando colonias, por ellas han pasado muchos de los profesionales que hoy trabajan en GAUTENA, y la mayoría de los atendidos/as de la Asociación. Sin duda, las colonias son algo especial, que dejan huella. Algunos guardan especial recuerdo de alguna colonia en concreto, otros, por el contrario, tienen un peor recuerdo. A pesar de llevar muchos años yendo a colonias, cada una es diferente o no tiene nada que ver de la anterior, y yo ya tengo ganas de que llegue la siguiente.

**Jimmy Brosa**  
Responsable de Ocio y Apoyo Familiar



## LA OPINIÓN DE LAS FAMILIAS

Ante la celebración del 25 aniversario, mis primeras palabras tienen que ser de agradecimiento a todos esos padres que han trabajado durante todos estos años, y mi admiración ante el coraje que tuvieron esas familias, ya que de la nada consiguieron hacer nacer lo que ahora tenemos. Para nosotros ha sido muy importante que, cuando peor nos encontrábamos, hemos tenido una puerta abierta en GAUTENA, una puerta abierta no sólo a nuestro hijo, sino a nosotros, nuestras preguntas y nuestras incertidumbres.

En este poco tiempo nosotros nos consideramos ya una familia más integrante de este proyecto, y por esa razón, yo me niego a aceptar que ya está todo hecho, el mundo no para de avanzar a todos los niveles, todos queremos vivir mejor, y dar un futuro óptimo a nuestros hijos, por esa razón, al igual que aquellos padres trabajaron por el futuro de sus hijos, yo siento la necesidad de seguir mejorando lo que ya tenemos.

Cuando esperas un hijo crees estar preparada para todo, pero cuando el resultado no es el que tú esperabas, se provoca un descontrol difícil de sobrellevar. Ahora, gracias a GAUTENA y a todos sus profesionales, creo entender mucho mejor a mi hijo.

En nuestra familia tan importante es la educación de él como la de nuestra otra hija. Su futuro está de momento en nuestras manos, pero el día que esté en las suyas, nadie sabe cuál de los dos nos sorprenderá más.

**Blanca Aranguren Achótegui**  
Madre de Pablo (11 años)

El próximo mes de julio, Txema cumplirá cuarenta años. Cuando tenía dos, nos dimos cuenta de que algo no iba bien, y que el problema era realmente serio. Ninguno de los muchos médicos que visitamos supo decirnos qué ocurría; «retraso mental profundo», «sordera asociada a retraso», etc.

La palabra AUTISMO la oímos por primera vez, cuando ya tenía doce años.

Era indudable que teníamos que hacer algo y estábamos convencidos que habría otros padres en similares condiciones.

Un anuncio en el periódico, nos puso por fin en contacto con otras seis familias.

Nos reuníamos cada semana, en una de nuestras casa, en el trabajo o en alguna cafetería. Todos teníamos claro que lo principal era conseguir un Centro, personal adecuado para atenderlos en condiciones, y, lo más difícil: DINERO.

Para llevar a buen fin todas nuestras ideas, pusimos en danza a nuestras familias, amigos y personas con alguna influencia en las distintas Instituciones. Perdimos el miedo a PEDIR. La causa bien lo merecía, y lo mismo freímos txistorra por Santo Tomas que vendimos cualquier tipo de lotería.

Con mucho esfuerzo y tesón conseguimos al fin el Centro de Aiete. Lo principal ya lo teníamos. Luego vino el personal y el contratar un médico que conociese el tema y, sobre todo, en el que poder confiar. El milagro que tantas veces creímos imposible, se hizo al fin realidad.

Entretanto, Txema tenía ya quince años. Todo lo que habíamos sufrido, se fue olvidando poco a poco.

Nos parece increíble que hayan transcurrido ya 25 años que nuestros chicos hayan llegado a independizarse, a tener una educación y un hogar, y venir a visitarnos y disfrutar de su familia durante los fines de semana.

Nosotros también hemos empezado a vivir con más tranquilidad, y a poder disfrutar de unas vacaciones, con la seguridad de que nuestro hijo es feliz en su hogar de grupo, y está muy bien atendido en todos los sentidos.

**Mary Alfonso**  
Madre de Txema (40 años)

