



INVESTIGACIÓN

ESTUDIO DE SUSCEPTIBILIDAD GENÉTICA AL AUTISMO

Como muchas familias de GAUTENA conocen, se nos han concedido una serie de ayudas por parte del Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco, para la investigación genética en el autismo. Este proyecto, se lleva a cabo conjuntamente entre la POLICLÍNICA GIPUZKOĀ, GAUTENA y la UNIVERSIDAD DEL PAÍS VASCO, y busca avanzar en el conocimiento del autismo y su transmisión genética, con el fin de ir siendo capaces de dar a las familias un consejo genético cada vez más riguroso.

La investigación trata de responder a dos preguntas: Por un lado, queremos comprobar por medio del análisis del ADN de la persona con autismo y de sus familiares, si se dan en nuestro grupo algunas de las características genéticas descritas por otros estudios internacionales como susceptibles para el autismo. Por otro lado, procederemos a analizar la información facilitada en las «Entrevistas a los Familiares», para determinar si hay algunos familiares que manifiestan rasgos leves de tipo autístico (dificultades para el contacto emocional o la comunicación;

Intereses especiales no compartidos u otros problemas). A estos rasgos se les llama «fenotipo autista» y con todo ello, trataremos de ver si somos capaces de determinar, en base al parecido en el genotipo (los genes) y en el fenotipo (el comportamiento) a la persona con autismo, el riesgo que tendrá cada familiar de transmisión a la siguiente generación.

Para ello, nos hemos capacitado en la administración de nuevos instrumentos clínicos (el ADI-R; ADOS-G y la «Entrevista a los familiares»); siendo el primer equipo de España autorizado para su aplicación conjunta. Estamos paralelamente extrayendo ADN de las personas participantes en la investigación, a partir de sus muestras de saliva; lo que evita la incomodidad asociada a obtener muestras de sangre.

En los últimos meses, tras capacitarnos en las técnicas necesarias y prepararlo todo, hemos contactado con alrededor de noventa familias de GAUTENA, que se ajustan a los estrictos criterios clínicos requeridos por el «Consortio Internacional para el Estudio Genético Molecular del Autismo» (IMGSAC) para este tipo de investigación. El proyecto ha sido diseñado cuidadosamente y aprobado por el Comité de Bioética de POLI-

CLÍNICA GIPUZKOĀ; no obstante hemos comprobado que la decisión de participar o no en el estudio ha resultado difícil para bastantes de estas familias. De momento, el 60% de las familias invitadas han accedido a participar en el estudio. Recientemente, hemos empezado a citar a las familias participantes, procediendo poco a poco a la administración de los instrumentos clínicos, y a la recogida de muestras de saliva.

En total, hemos realizado hasta el momento, 20 entrevistas del ADI-R, unas 210 «Entrevistas a los familiares» valorando a unos 65 familiares y finalmente, hemos obtenido unas 105 muestras de saliva.

Queremos transmitir nuestro entusiasmo ante esta oportunidad que se nos ha abierto y agradecer a todas las familias el interés mostrado hasta el momento. Respetamos plenamente a aquellas que han preferido no participar, y reiteramos nuestro reconocimiento a las que lo están haciendo. Animados por el apoyo del Gobierno Vasco, en los siguientes meses continuaremos con nuestro trabajo sobre la transmisión genética de estos trastornos y procederemos a citar a las familias que ya hayan realizado las «Entrevistas a los familiares» para transmitirles los resultados de éstas; por otro lado, a finales de este año, esperamos poder hacer una devolución de los primeros datos genéticos. Por último, nos hemos propuesto enviar tres veces al año, a las familias y profesionales implicados, un Boletín que les mantendrá informados de la marcha del proyecto de investigación y de otros estudios genéticos en el autismo.

Oihana Sanz Psicóloga
y Becaria del Proyecto

NUEVA COMISIÓN DE SEGUIMIENTO

CREACIÓN DE LA COMISIÓN DE OCIO

Con objeto de mejorar nuestra respuesta a las necesidades en este servicio, hemos creado una Comisión integrada, por el momento, por cuatro representantes de familias, el responsable del Servicio de Ocio y Apoyo Familiar, Jimmy Brasa, y la Dirección. Se pretende mejorar en el conocimiento de las demandas de los usuarios y de sus familias, y ajustar nuestros programas y actividades a las mismas, en función de los recursos disponibles.



Sesión de Formación

Dentro del plan de formación previsto para el año 2004, se ha llevado a cabo recientemente una formación en las instalaciones de Txara-I, impartida por Javier Tamarit sobre Planificación Centrada en la Persona.

PROGRAMA DE APOYO FAMILIAR

PROGRAMA «GERTU» DE INTERVENCIÓN EN EL HOGAR FAMILIAR

Durante el año 2003 hemos podido desarrollar un Programa que hacía tiempo deseábamos realizar, el PROGRAMA GERTU. En el 2003 y gracias a la colaboración de la FUNDACIÓN ONCE que es quien nos ha financiado el proyecto, hemos podido cumplir nuestro deseo.

Es muy común en la población a la que atendemos, encontramos con comportamientos y desarrollo de habilidades muy diferentes en un entorno como el escolar, frente al del hogar familiar. Esto ha sido explicado por la dificultad de generalización que tienen estas personas de tal manera que lo que aprenden en un entorno no lo desarrollan en otro diferente de manera espontánea.

Así mismo, muchas familias de GAUTENA han tenido que recurrir a apoyos con los que retrasaban la hora de llegada del niño/a con autismo al hogar con el fin de entretenerle y eludir los problemas de comportamiento que se dan en casa.

El PROGRAMA GERTU quiere incidir principalmente en estos dos aspectos. Para ello lo que se hace es, a partir de una intervención de un educador durante dos tardes a la semana, ayudar al niño, joven o adulto a esa generalización de comportamientos y habilidades que en el colegio adquiere y desarrolla. Así mismo, se trabaja de manera especial en apren-

der a usar el tiempo libre en casa de una manera adecuada, de tal forma que no sea necesario retrasar la llegada al hogar. El papel fundamental del educador es colaborar con la familia, ayudarle, ofrecerle estrategias para resolver distintas situaciones, de tal manera que el trabajo del educador pueda tener una continuidad en ausencia de éste.

Durante el año 2003 han participado 13 familias en este Programa. Cada caso es totalmente diferente del otro, y los resultados han recibido en general una muy buena valoración del trabajo desarrollado. Durante el año 2003 este programa se ha realizado de manera piloto y gracias a la financiación de la FUNDACIÓN ONCE. Actualmente estamos a la espera de conseguir una financiación desde el Departamento para la Política Social para este proyecto. Una ayuda que queremos que de estabilidad y continuidad a este programa de tal manera que se puedan beneficiar del mismo el mayor número posible de familias. Si conseguimos este apoyo por parte de la Diputación, os haremos llegar la información para establecer un contacto con los posibles interesados.

Agustín Illera y Jimmy Brosa
Responsable C.A.D. y Responsable del
Servicio de Ocio y Apoyo Familiar

CONTACTO CON LOS RESPONSABLES DE GAUTENA

Algunos de vosotros nos habéis solicitado información sobre las personas a contactar en los diferentes Servicios de GAUTENA, y la manera de hacerlo. Os lo señalamos en el siguiente cuadro:

	Cargo	Tfno.	e-mail
Ramón Barinaga	Director	943215344-943215249	direccion@gautena.org
Ignacio Gallano	Director Médico	943215344-943215249	direccionmedica@gautena.org
Asier Fernández	Administrador	943215344-943215249	administrador@gautena.org
Marijo González	Responsable Serv. Educativo	943215344-943215249	educacion@gautena.org
Agustín Illera	Responsable C.A.D.	943 276 655	cad@gautena.org
Félix Arregi	Responsable Servicio Vivienda	943 482 592	vivienda@gautena.org
Olatz Alzpuru	Adjunta Responsable Serv. Vivienda	943 308 129	oriamentietxea@gautena.org
Jimmy Brosa	Adjunto Responsable Serv. Vivienda	943555714	urnleta@gautena.org
	Responsable Serv. Ocio y Tiempo Libre	943555714	ocio@gautena.org

ALIANZAS CON OTROS PROGRAMAS

ACUERDO CON LA ASOCIACIÓN BRITÁNICA DE AUTISMO (N.A.S.)

A partir de la visita realizada a GAUTENA a finales del año pasado por parte de Vernon Beauchamp, Director General, y Niel McConachie, Director de Servicios de la N.A.S., hemos procedido a la firma de un Acuerdo de Colaboración con dicha Asociación para el período 2004-2007.

Entre otros ámbitos, se contempla la colaboración en traducción y divulgación de materiales, ética, calidad, investigación, etc.

Confiamos en aprovechar esta oportunidad de relación con una de las principales organizaciones europeas en autismo.

Breves

GUIA DE EMPLEO CON APOYO

La Confederación *Autismo-España* acaba de publicar la «*Guía de empleo con apoyo para personas con autismo*» en la que ha participado GAUTENA a través de Agustín Illera.

Se trata de una guía de fácil lectura que tras describir lo que es el empleo con apoyo, pasa a explicar las fases del mismo, aportando en anexos toda clase de instrumentos soporte para favorecer este proceso.

Una guía muy interesante para favorecer la integración laboral en el mercado ordinario de las personas con discapacidad que ya está disponible en la biblioteca.

INVITACIÓN

Desde la Sociedad LAGUN ARTEA de la calle Urbietta de Donostia se han puesto en contacto con la Asociación para ofrecernos la posibilidad de que algún atendido/a nuestros participe en la tamborrada de la Sociedad del día de San Sebastián (20 de Enero) como gastador. Todo aquel que esté interesado póngase en contacto con Jimmy.

PAGINA WEB CISATER

El grupo de Estudio de Trastornos del Espectro Autista, del Instituto de Salud Carlos III (Ministerio de Sanidad y Consumo), que coordina el Dr. Joaquín Fuentes, Asesor Médico de GAUTENA, ha abierto la primera página web oficial sobre el autismo en España. La dirección en <http://iier.isciii.es/autismo/>

PUBLICACIONES

Recientemente se han incorporado a la biblioteca del Centro de Aiete, una serie de materiales bibliográficos de interés para la Asociación:

- Autismo España «Guía de empleo con apoyo para personas con autismo». Ed. Confederación Autismo España (2004)
- BATA «La ratita presumida» y «El conejo Blanco». Ed. Kalandracca (2004)
- Gobierno Vasco «Primer plan Vasco del Voluntariado». Ed. Gobierno Vasco (2004)
- Pilar Marín Borreguero «Síndrome Asperger». Ed. Alianza Editorial (2004)
- Uta Frith y Elisabeth Hill «Autism: mind and brain». Ed. Oxford University Press (2003)
- Kenneth, R. «La ética en la educación especial». Ed. Idea Books SA (2001)