



GAUTENA

25 Zk.

Maiatza 2004

IKERKETA

AUTISMOAREN SUSZEPTIBILITATE GENETIKOARI BURUZKO IKERKETA

GAUTENAKo familia askok dakiten moduan, Eusko Jaurlaritzako Osasun Sailak hainbat dirulaguntza eman dizkio gure elkarteari, autismoaren ikerketa genetikoaren harian inbertitu ahal izateko. Proiektu honetan, GAUTENAREkin batera, GIPUZKOAKO POLIKLINIKA eta EUSKAL HERRIKO UNIBERTSITATEA arituko dira lanean; helburu nagusia, autismoari buruzko ezagutzan sakondu eta gaixotasun horren transmisio genetikoa buruz gehiago jakitea da, azken batean, familiei gero eta zehatzagoa eta zorroztzagoa izango den aholku genetikoak emateko gai izateko bidean aurrera egiteko.

Ikerketak bi galderari erantzun nahi die: batetik, autismoa pairatzen duen pertsonaren eta bere senitartekoen ADNaren azterketaren bidez, guretaldean nazioarteko beste ikerketetan deskribatu diren autismoa izateko errazten duten ezaugarri genetikoak ematen diren jakin nahi dugu; bestetik, Senitartekoei egindako Elkarrizketan eskuratu den informazioa aztertzen hasiko gara, bidé horretatik, senitarteko batzuek autismo erako ezaugarri arinak (harreman emozionalerako edp komunikaziorako arazoak, interés bereziak eta ez konpartituak edo beste eraren bateko arazoak) erakusten dituzten jakin ahal izateko. Ezaugarri hauei «autista fenotipoa» esaten zaio. Informazio hori guztia aztertuz eta landuz, autismoa pairatzen duen pertsonaren genotipoan (geneetan) eta fenotipoan (jokaeretan) ematen diren antzekotasunetan oinarrituta, familiako kide bakoitzak hurrengo belaunaldiari gaixotasun hau transmititzeko izango duen arriskua zein den zehazteko gai garen ikusiko dugu.

Horretarako, administrazioaren laguntzaren bidez, hainbat klinika tresna berri eskuratu ditugu (ADI-R izenekoa; ADOS-G izenekoa eta arestian aipatutako Senitartekoei egindako Elkarrizketa); Espainia mailan hauxe da osagai horiek guztiak batera erabiltzeko bai-mena jaso duen lehen ikerketa taldea. Beste bidé batean lanean, ikerketan parte hartzen ari diren pertsonen ADNan ateratzen ari gara, nork bere listuaren laginak emanda; beraz, modu horretara, odol lagiak ateratze-ko eragin beharreko deserosotasunik ez dute behintzat jasan behar izango.

Azken hilabete hauetan, beharrezkoak diren teknikekin trebatu eta gauza guztiak prestatu ondoren, GAUTENA elkarteko lau-rogeita hamar bat familiarengana jo dugu; familia horiek guztiak egokitu egiten dirá «Nazioarteko Partzuergo Autismoaren Ikerketa Genetiko Molekularra» (IMGSAC) izeneko erakundeak exijitutako irizpide kliniko

zorrotzetara egokitzen dirá. Proiektua ardura handiz eta xehetasun guztiak kontuan izanda diseinatu dugu eta GIPUZKOAKO POLIKLINIKAREN Bioetika Batzordeak bere onespena eman dio. Hala eta guztiz ere, frogatu ahal izan dugu familia hauetako askorentzat ikerketan parte hartu ala ez erabakitzea oso zaila izan déla. Oraingoz, ikerketan parte hartzeko gonbita jaso duten fami-lietatik %60k baiezkua eman digu. Bestalde, hasi berriak gara parte hartuko duten familiei dei egiten, batetik tresna klinikoak administratu ahal izateko, eta, bestetik, listuaren laginak jaso ahal izateko.

Orain arte, guztira, ADI-R izenekoaren 20 elkarrizketa egin ditugu; «Senitartekoei egindako elkarrizketa»ren atalean, berriz 210 inguru, eta horietatik 65 bat baloratu ditugu; azkenik, senitartekoen listuaren 1051a-gin jaso ditugu.

Gure aurrean daukagun aukera paregabea ikusita, ilusioz gainezkagaude, eta, beraz, orain arte gure eskaeren alde agertu diren familiei geure esker ona lu-zatu nahi diegu. Era berean, erabateko errespetua erakutsi nahi diegu ere parte hartzea erabaki duten familiei eta berriz ere txaloa jo nahi diegu gurekin ari direnei. Eusko Jaurlaritzaren laguntza déla eta bul-tzaturik, hurrengo hiletan trastorno hauen transmisio genetikoaari buruzko gure lanarekin jarraituko dugu, eta, modu berean, hitzordua egingo dugu «Senitartekoei egindako elkarrizketa» arloan parte hartu duten familiekin, lortu ditugun emaitzen berri emateko. Gainera, urtearen amaiera al-dera, lehen datu genetikoko bueltatzea espero dugu. Azkenik, helburu berri bat zehaztu dugu, hain zuzen ere, autismoarekin harremana duten familiei eta profesionalei, ikerketa proiektuaren berri eta autismoaren beste ikerketa genetiko batzuen berri emango dien buletin bat urtean hirutan igortzea.

Oihana Sanz

Psikologoa eta Bekaduna Proiektuan

SEGIMENDU BATZORDE BERRIA

AISIALDIAKO BATZORDEAREN SORKUNTZA

Zerbitzu honek dituen beharretara gure erantzuna egokiagoa izan dadin, Batzorde bat osatu dugu eta, oraingoz, familietako ordezkari diren lau kidek, Aisialdia eta Familia Babesa Zerbitzuko arduradun Jimmy Brosak eta Zuzendaritzak osatzen dute. Erabiltzaileen eta euren familien eskaerak hobeto ezagutzea da asmoa, modu horretara, gure programak eta jarduerák behar horietara egokitu ahal izateko, betiere eskura ditugun baliabideak kontuan hartuta.



Prestakuntza saioa

2004. urterako aurreikusi zen prestakuntza plangintzaren barman, Txara-I eraikineko instalazioetan, Javier Tamarit adituak Pertsona Helburu duen Plangintza izeneko prestakuntza ikastaro bat eman berri du.

FAMILIEN LAGUNTZARAKO PROGRAMA

<GERTU> PROGRAMA, FAMILIAREN ETXEAN ESKU HARTZEKO

2003. urtean gauzatu egin ahal izan dugu aspaldidanik amets moduan planteatuta genuen programa, GERTU PROGRAMA, hain zuzen ere. ONCE FUNDAZIOAREN laguntzari esker (erakunde honek finantzatu baitu gure proiektua), gure ametsa gauzatu ahal izan dugu 2003. urtean.

Gure lañaren jomuga den populazioan oso arrunta da etxeko giroan eta eskolako giroan jarrera eta abildadeen garapen oso desberdinak aurkitzea. Alde nabarmen hau azaldu ahal izateko, pertsona hauek generalizatorako duten zailtasuna aipatu izan da; horren eraginez, leku batean ikasten dituzten gauzak ez dituzten berez beste lekuetan garatzen.

Era berean, GAUTENAN elkartuta dauden familia askok laguntzak eskatu behar izan dituzte umea etxera iristeko ordua berandutu ahal izateko, batetik umea entretentuta egoteko, eta, bestetik, etxean jokaera aldetik ematen ziren arazoak pairatu beharrik ez izateko.

GERTU PROGRAMAK bi alderdi hauetan lagundu nahi die familiei. Horretarako, as- tean bi arratsaldetan, hezitzaile baten laguntzari esker, umeari, gazteari edo helduari eskolan ikasi eta garatu egiten dituen jokaerak eta abildadeak leku guztietara orokortzeko laguntza ematen zaio. Era be- rean, etxean aisialdiko denbora modu egg- kian erabiltzen erakusten zaio bereziki,

modu horretara, etxera iristeko ordua at- zeratzeko beharrik egon ez dadin. Hezit- zaillearen egiteko nagusia familiarekin ba- tera lanean aritzea da, azken batean, la- guntza ematea eta egoera desberdinen aurrean konponbidea aurkitzeko estrate- giak ematea, nolabait ere, hezitzailearen lanak jarraipena eduki dezan, nahiz eta hezitzailea bertan ez egon.

2003. urtean zehar 13 familiak hartu dute parte Programa honetan. Kasu bakoitza be- rezia da eta ez du zerikusia besteekin. Emaitei begira jarrita, egindako lañaren balorazioa oso positiboa izan da oro har. 2003. urtean programa hau proba moduan gauzatu da eta ONCE FUNDAZIOAREN fi- nantzaz laguntza jaso du. Gaur egun aha- leginak egiten ari gara Gizarte Politikarako Sailburuordetzaren finantzazioa lortu ahal izateko eta erantzunaren zain gaude. La- guntza horren bidez, egonkortasuna eta ja- rraitutasuna emango litzaizkioke programa honi eta, modu horretara, ahalik eta familia gehienek jasoko lukete zerbitzu horren onura. Foru Aldundiaren laguntza hori ja- spko bagenu, informazio hori helaraziko dizuegu, interesa izan dezaketenekin ha- rremanetan jarri ahal izateko.

Agustín Illera eta Jimmy Brosa
EAZko arduraduna eta Aisialdia eta Familia
Babesa Zerbitzuko arduraduna



LAGUNTZA BIDEZKO ENPLEGU GIDA

Autismo-España Konfederazioak «Autismoa pairatzen duten laguntzako laguntza bidezko enplegu gida» argitaratu berri du, eta beste batzuen artean GAUTENAK ere parte hartu du, Agustín Illeraren lañaren bidez.

Irakurketa errazeko gida da honakoa, eta, laguntza bidezko enplegua zer den definitu eta gero, eman beharrekoak diren urratsak zehazten ditu, eta, azkenik, prozesu hau errazteko euskarri diren era guztietako tresnak gehitzen ditu eranskin moduan.

Urritasuna pairatzen duten pertsonen ohiko lan merkatuan integratu ahal izatea errazteko oso interesgarria da gida hau. Gaur egun eskura dauka geure liburategian.

GONBIDAPENA

Donostiako Urbietan kalean kokatuta dagoen LAGUN ARTEA elkarteko kideak harremanetan jarri dirá gurekin, gure arreta jasotzen duen baten batek gastadore moduan San Sebastian egunean (urtarrilaren 20an) Elkartearen Danborradan parte hartu ahal izan dezan. Parte hartu nahi duen orok jo dezala Jimmyrengana.

CISATER WEB ORRIA

Joan den urtearen amaiera aldera Autismoko Britainiar Elkarteko Zuzendari Nagusia den Vernon Beauchamp eta Zerbitzuetako Zuzendaria den Niel McConachie kideen bisitaldia dela eta, ondorio moduan, Autismoko Britainiar Elkartearekin 2004-2007 urteetarako Lankidetzaren Hitzarmena sinatu dugu. Akordio

GAUTENAKO ARDURADUNEKIN

HARREMANETAN JARTZEKO MODUAK

Zuetako batzuek GAUTENAK eskaintzen dituen zerbitzuetako arduradunekin ha- rremanetan jarri ahal izateko informazioa eta moduari buruzko xehetasunak eskatu dizkiguzue. Hementxe dituzue zerbitzuetako arduradunak eta harremanetarako moduak:

	Ardura	Tfnoa.	e-maila
Ramón Barinaga	Zuzendaria	943215344-943215249	direccion@gautena.org
Ignacio Gallano	Osasun Zuzendaria	943215344-943215249	direccionmedica @ gautena.org
Asier Fernández	Administratzailea	943215344-943215249	administrador@gautena.org
Marijo González	Heziketa Zerbitzuaren Arduraduna	943215344-943215249	educación @ gautena.org
Agustín Illera	EAZren Arduraduna.	943 276 655	cad@gautena.org
Félix Arregi	Etxez etxeko Zerbitzuaren Arduraduna	943 482 592	vivienda @ gautena.org
Olatz Aizpuru	Etxez etxeko Zerb. Arduradunaren ondokoa	943308129	oriamendietxea@gautena.org
Jimmy Brosa	Etxez etxeko Zerb. Arduradunaren ondokoa	943555714	urnieta @ gautena.org
	Aisialdia eta Fam. Babesa Zerb. arduraduna	943555714	ocio@gautena.org

BESTE PROGRAMEKIN ELKARTASUNA

LANKIDETZA HITZARMENA AUTISMOKO BRITANIAR ELKARTEAREKIN

honek bere dituen beste hainbat esparruren artean, lankidetzaz zabala eskaintzen du materialen itzulpenean eta hedapenean, etikan, kalitatean, ikerketan eta abar luze batean.

Autismoaren inguruan Europa mailan goi mailakoa den erakunde honekin ditugun harremanak aprobetxatzea espero dugu.

Carlos III.a Osasun Institutuko Autisten Espektriko Trastornoen Ikerketa taldeak (Osasun eta Kontsumo Ministerioa), GAUTENAKO Osasun Aholkularia den Joaquín Fuentesek koordinaturik, Espainia mailan autismoari buruz egin den lehendabiziko web orri ofiziala jarri du martxan. Honakoa da helbidea: <http://iier.isciii.es/autismo/>

ARGITALPENAK

Aieteko Zentroko liburutegirako Elkartearentzat interesa handikoak diren autismoari buruzko hainbat material erosi dira. Hona hemen zerrenda:

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