



REVISTA DE LA ASOCIACION GUIPUZCOANA DE AUTISMO

# GAUTENA

Hoy

N.º 28

Diciembre 2005

## Homenaje a José Antonio Zubia

**Querido amigo,**

Hace ya más de diez años que tuve la ocasión de conocerte. Por entonces, en respuesta a tu propuesta, acepté incorporarme a la Junta Directiva de GAUTENA.

Siempre aprecié tu trabajo entregado y discreto a favor de la Asociación, que tú y otros padres y madres de personas con autismo creasteis en 1978.

Cuántas veces, en nuestra vida como familias con un hijo con autismo, nos hemos acordado de los que empezasteis con la tarea de poner en marcha GAUTENA. ¿Cómo hubiera sido nuestra vida sin el fruto de vuestro trabajo a favor de vuestros hijos, y de otros? Estoy seguro de que, a las dificultades que encontramos en nuestro camino, se le hubiesen añadido muchas otras, que gracias al esfuerzo de personas como tú, hoy no enfrentamos.

Hace un tiempo, decidisteis que ocupara la Vicepresidencia de GAUTENA, y hoy, las circunstancias hacen que deba asumir la Presidencia de la Asociación, lo que hago con orgullo y respeto hacia el trabajo hecho.

Quiero que mis primeras líneas en calidad de Presidente, sean para reconocer tu trabajo y expresar a ti y a los tuyos, personalmente, y en nombre de todas las familias de GAUTENA, nuestro más sincero agradecimiento.

Al mismo tiempo, quiero manifestar que será una satisfacción para mí, seguir la trayectoria que tú y otras familias, y los profesionales de GAUTENA, habéis sabido trazar.

Como tú, queremos lo mejor para nuestros hijos. Como tú, confiamos en las personas que hacen posible GAUTENA. Sabemos que no hay más clave que el trabajo continuado y el deseo de mejorar la vida de nuestros hijos.

¡De todo corazón, gracias José Antonio!

**Juan Cid.** Presidente

**Querido José Antonio,**

Aunque te conocí antes, comencé a tratarte, como Director de GAUTENA, desde mediados de 1988.

Recuerdo aquella ocasión, al inicio de mi andadura en GAUTENA, en la que te sugerí acudiéramos a un funeral en el entorno de la Asociación. Me dijiste, «tú y yo, tenemos que funcionar como un matrimonio...juntos para lo bueno y para lo malo». Y así fue, siempre. Tras tu reciente fallecimiento, he recordado aquella conversación, que mejor que muchas otras cosas, define tu manera de entender tu trabajo en GAUTENA, tu cercanía a lo pequeño y a lo grande, y el apoyo que de ti, siempre tuve.

Quiero aprovechar esta ocasión para subrayar la importancia de tu papel en la historia de nuestra Asociación. Representaste a GAUTENA siempre con enorme dignidad. Fuiste, ante propios y extraños, un noble ejemplo de entrega sincera, y de trabajo discreto.

Supiste, con la ayuda de otras familias y de profesionales, sacar adelante el proyecto GAUTENA. Sabemos que no fue fácil, de ahí que, hoy, te debamos un agradecimiento colectivo. Supiste también, algo importante y no siempre fácil, confiar en otras personas, dejar hacer, y así ayudar al adecuado

desarrollo de GAUTENA según parámetros de colaboración entre familias y profesionales, con la Administración Pública, y de apertura solidaria hacia otras entidades en el sector y hacia la sociedad.

Yo he estado en una posición privilegiada para saber de tu esfuerzo a favor de GAUTENA. Por ello, puedo decir, con conocimiento de causa, que, muchos están, quizás sin saberlo, en deuda contigo. Yo siempre te agradeceré tu apoyo permanente. Nuestra relación devino en una amistad sellada por el mutuo respeto.

Eskerrik asko eta beti arte, José Antonio!

**Ramón Barinaga.** Director



*José Antonio Zubia presentando el Acto del 25 Aniversario en el Teatro Principal (Abril 2003)*

## Querido Josean,

Han pasado muchos años y tantas cosas desde que nos conocimos que me parece imposible que ya no estés con nosotros. Conociéndote sé perfectamente lo que nos dirías: «hay que seguir adelante», «hay que tener confianza»... y nos mirarías con esa sempiterna sonrisa tuya... ¡Mantenías la sonrisa hasta cuando te enfadabas!

Desde aquella reunión en Aransgi hace tanto tiempo, cuando nos conocimos, convocados por una emisora de radio «los padres que tengan niños autistas», demostraste tu decisión, tu claridad de ideas y tu enorme sentido común para impulsar el que fue el proyecto más importante de nuestras vidas: que nuestros hijos no estuviesen desatendidos, que se fuesen creando los servicios adecuados a su edad, que no quedasen desamparados cuando los padres faltásemos...

Nos contagió tu entusiasmo y tu entrega. Reuniones, viajes, consultas, peticiones, solicitudes... Lo mismo te daba vender chistorra que estar con el diputado, preocuparte por las goteras de nuestro primer Centro, que asistir a un almuerzo con personalidades. Siempre disponible, siempre sencillo, siempre servicial, siempre quitando importancia a lo que hacías. Así ha sido nuestro Presidente durante casi treinta años.



*José Antonio junto a Mary, su esposa, y otras familias fundadoras, en el Acto del 25 Aniversario (Abril 2003)*

Y tu sueño se ha ido cumpliendo. Desde aquel Azkarate Enea destartado que saboreamos como nuestro primer logro. Desde aquellos primeros «Simposium» en que todo nos sonaba a nuevo. Desde aquella búsqueda desesperada de profesionales que nos orientasen, de Instituciones que nos comprendiesen. Daba tanto gusto trabajar contigo...

Nuestro primer hito fue el «empezar», luego fueron llegando las primeras colonias, los respiros de fin de semana, después las aulas integradas, los CAD, por fin las Residencias... Hoy son la Calidad, la Investigación, la fundación Tutelar... Parece que ya lo veías todo cuando nos animabas con tu ejemplo, con tu constante, machacona e inalterable actitud de servicio a la Asociación que siempre presidiste.

Gautena es tu obra. Se ha ido haciendo a tu imagen y semejanza: abierta, sin trasfondos, preocupada exclusivamente por nuestros autistas y por todo el valioso personal que les asiste. Y esa es nuestra responsabilidad y eso es lo que te debemos: seguir la línea que tú marcaste. Seguir peleando por ellos con tesón, con optimismo, y sin ninguna otra ambición que desvirtúe tu gran, nuestro gran Proyecto.

Gracias Josean, siempre serás nuestro Presidente amigo, nunca podremos olvidarte.

**Otras familias fundadoras**

## TRES LECCIONES DE JOSE ANTONIO ZUBIA

Cuando se nos muere una persona que queremos, una manera de mitigar la tristeza de su pérdida es el tratar de recordar los buenos momentos que hemos compartido, lo que ha significado en nuestra vida, que es lo que nos ha enseñado.

José Antonio siempre fue capaz de ser Presidente sin ser presidencialista. Nunca le oí hablar en singular, dándose importancia... siempre lo hacía en plural, como parte de un equipo de personas que compartíamos muchas cosas. Jamás se vanagloriaba de sus éxitos, siempre eran de todos. Recuerdo que me impactó desde el principio su generosidad. Habíamos decidido entonces empezar por los niños pequeños y su hijo no lo era y José Antonio y Mary esperaron pacientemente hasta recibir servicios, a fin de que otros los recibieran antes. No trató de utilizar su posición para conseguir beneficios especiales. Ahí dio para mí la prueba, hace veintitantos años, del tipo de Presidente que él era. Y así siguió, hasta el final.

Afrontó un desafío importante: el tener un hijo con autismo en momentos en los que se sabía poco y se hacía menos. Podía haberse desesperado, pero no, luchó y utilizó su problema para buscar soluciones, para él y para todos. ¿Qué mejor ejemplo puede haber que el que resuelve los desafíos complicados de la vida, haciendo que otros en su misma situación las encuentren? Y al hacerlo, casi sin darnos cuenta, conseguíamos que nuestra sociedad fuera mejor, mejor dotada técnicamente, más capacitada socialmente, mas comprensiva y solidaria. Ayudó a su hijo Txema, ayudando a Gipuzkoa, y Gipuzkoa ayudó a Txema y a otros Txemas.

En tercer lugar, José Antonio me dio la lección de lo que es llevar una vida plena, con una ocupación que le encantaba y a la que se dedicaba plenamente. Se retrasaba en hacer sus obras – siempre se podría culpar a los gremios –, pero también tardaba en pasar las facturas. Era vital y disfrutaba con las pequeñas cosas. Familiar de sus familiares, amigo de sus amistades, barrilero de su tamborrada, cocinero de su sociedad gastronómica... cuando planteamos ahora que el objetivo de nuestro apoyo a las personas con autismo es conseguir una vida de calidad, integrada en el entorno, activa, dedicada, creativa, satisfactoria... creo que él nos daba un ejemplo práctico de lo que buscamos para todas las personas que atendemos en GAUTENA.

A mí me da envidia la vida que tuvo, que supo tener, como Presidente, como padre de una persona afectada por autismo y como persona. Nunca le olvidaré.

**Joaquín Fuentes Asesor Médico**

## RESEÑA DE REALIZACIONES

¡Aquello sí que fue empezar de la nada, José Antonio! Antes, pasasteis el calvario de ir de un lado para otro, buscando un diagnóstico preciso. En las Instituciones a las que acudíais os decían «no su hijo no es para aquí», así, una y otra vez, en un itinerario verdaderamente difícil.

Corría el año 1978 cuando un grupo de padres y madres de personas con autismo, puestas en contacto entre sí mediante avisos en la radio, decidisteis, siguiendo indicaciones de personas y Entidades reconocidas, crear una Asociación específica para la atención a personas con autismo.

Os acercasteis a la entonces Gestora Municipal de San Sebastián, antes de la constitución de los primeros ayuntamientos democráticos, quien os ayudó cediéndoos Azkarate Enea. Luego hubo que empezar a crear equipo, a contratar profesionales, a buscar el apoyo de la administración, a elegir modelo.

Y en todo ese proceso, tú, José Antonio, y algunos más, tuvisteis mucho que ver. Pusisteis dedicación, horas –fuera de vuestras horas de trabajo y de atención a vuestras familias–, criterio, intuición. Así, y con el concurso de los profesionales, empezasteis por dar importancia al diagnóstico y a la educación de las personas con autismo. Luego, ya desde comienzos de los ochenta, con visión de futuro, pusisteis en marcha el Centro de Actividades de Día.



*José Antonio en el acto de inauguración de la Vivienda y Centro de Día de Oriamendi (Enero 2001)*

A mediados de los ochenta, os disteis cuenta de la importancia de los programas de estancias cortas, de fines de semana, de apoyo a familias, de ocio, para acabar a finales de esa década empezando por abrir un Servicio de Vivienda.

Y así hasta ayer mismo. Poniendo interés en dar más y mejor Servicio a las personas con autismo y a sus familias, manteniendo buenas relaciones con la Administración, con otras organizaciones en el sector, interesados por la calidad y la investigación, visitando otros programas para aprender de ellos, para compartir criterios y realizaciones.

Hoy, más de trescientas familias que reciben servicios de apoyo en Gipuzkoa, y un equipo integrado por 170 profesionales, son el fruto de vuestros esfuerzos. En la parte que tú has hecho posible, tienes motivos para estar satisfecho. No sólo por lo conseguido, sino por la senda marcada, que dará continuidad al trabajo ya hecho.

¡Gracias José Antonio!