

GAUTENA

Gaur

30 Zk.

Iraila 2006

ERABILTZAILEAREN IRITZIA

ZU ILEHORIA ZARA, HURA ALTUA DA, NI ASPERGER NAIZ

14 urte ditut, nire ikaskideak bezalako naiz, egunero eskolara joaten naiz eta futbola, saskibaloia, kirolak oro har eta ondo pasatzea gustatzen zait.

Hori bai, badakit zenbait gauzatarako ezberdina naizela: adibidez, nire gurasoetatik banatzea asko kostatzen zait, eta nire ikasgelako lagun taldearekin bat egiteko eta jendearekin harremanak edukitzeko zailtasunak ditut.

Jarduera batean kontzentratzea asko kostatzen zait, beste zerbaitetan pentsatzen hasten bainaiz. Bakarrik egotea gustatzen zait, etxean nagoenean nire logelara joaten naiz nire gauzetan pentsatzeko eta lasaitzeko.

Beste batzuk egiten dutena beharrezkoa da niretzat ere: musika entzutea, telebista ikustea, bakarrik egotea... Hori bai, beste gauza ezberdin batzuk ere beharrezkoak dira niretzat. Hala, urduri nagoenean batez ere, mugitu beharra izaten dut, bakarrik hitz egin beharra ere badut, eta lasaitzeko, nire aitarekin paseatu behar izaten dut.

Badaude gustatzen ez zaizkidan eta aldatuko nituzkeen gauzak ere. Adibidez, nire amarekin hainbeste ez haserretzea nahiko nuke, gauzak gaizki ateratzen zaizkidan berarekin haserretzen bainaiz. Nire ikaskideek dituzten liburuak eta maila eduki nahiko nuke. Izan ere, zenbait lanetan haiek baino hobea izan arren, beste batzuk egitea asko kostatzen zait.

Etiketarik irteetan beldurrik ez sentitzea gustatuko litzaidake, nire gurasoak inguruan behar baitituzt lasai egoteko.

Besteei zuetako bat bezala tratatzea eskatzen dizuet, min ematen dit niri barre egitea eta nirekin ezberdintasunak egitea. Egoera batzuk oso zailak egiten zaizkit, baina ziur zuei ere egiten zaizkizuela.

Beti dago gustatzen ez zaigun zerbait: lodia izatea, alferra izatea... Niri ez zait Asperger nahastea izatea gustatzen, baina maite eta ulertzen nauten pertsonen bakarra eta berezia naizela esaten didate.

Asperger den gaztetxo bat

ASPERGER NAHASTEAREN DUTEN PERTSONEN BEHARREI ERANTZUNA GAUTENAN

Nazioarteko sailkapen sistemek Asperger sindromea Autismoaren Espektroko Nahasteen artean sartzen dute. Gautena elkartearen nahia Asperger nahastea duten pertsonen eta bere familiei laguntzea da.

Horretarako, badira bost urte Asperger nahastea duten pertsonen hainbat familia identifikatu genituela haien kezak eta beharrak zuzenean ezagutzeko. Familia horiei unean uneko beharretan lagundu ahal izatea ere bada elkartearen asmoa.

Bost urte hauetan heziketa eskaini dugu, baita familien arteko harremanak zein familien eta elkartearen artekoak sendotzeko foro bat ere. Asperger nahastea duten pertsonen beharrak ezagutzeko asmoz elkarrekin ibilbide bat egin dugu denbora horretan, eta zuzendaritza organoetan Asperger kolektiboko ordezkariak ere sartu ditugu. Asperger nahastea duten pertsonen familien

jarraipena egiteko eta beraiei laguntza emateko, sendagile talde psikologikoa abian egon da. Azken bi urteetan gainera, familiei laguntzeko arduradunak berak ere partaidetza zuzena izan du taldean.

Orain dela gutxi, Asperger Familien Taldea bitan banatu dugu lan pertsonalizatuagoa egin ahal izateko. Zatiketa seme-alaben adinaren arabera egin da.

Kolektibo honek etorkizunean izan ditzakeen beharrei aurre hartzeko lanean ari gara egun. Aurreikusten dugunez, gure tratamendu zerbitzuaren laguntza beharko duten pertsonak izango dira; beste batzuk, eskolaratzeko orduan edo aisialdiaren antolaketan beharko dute laguntza; izango dira baita etxebizitza edo lana aurkitzeko laguntza beharko dutenak ere. Gure erronka behar horiei erantzutea da, beharrezkoa ikusten dugun edozein arazori aurre egiteko moduan izatea baita gure nahia.

Asperger nahastea duten pertsonen senitartekoak ere kontuan izango ditugu, gure esku dagoen gutzia eskainiz eta beraien ibilbidea hurbiletik jarraituz: heziketa eta informazioa emanez, familia taldeak mantenduz, sentsibilizazio kanpainak sustatuz, familien laguntzarako programak egoki orientatuz...

Pentsatzen dugu ahaleginak pilatzea eta dauden tresnak egoki erabiltzea dela Asperger nahastea dutenei eta beraien familiei laguntzeko modurik eraginkorrena. Ibilbide honetan Administrazio Publikoaren laguntza izatea espero dugu. Guk hala eskatu dugu dagoeneko.

Juan Cid. Presidentea



HANS ASPERGEREN BIOGRAFIA

Etalde batean jaio zen, Viena kanpoaldean, 1906ko otsailaren 18an. Bi anaietan zaharrena zen. Haurra zenetik lengoaiarako eta poesiarako trebetasun nabarmena zuen. Txikitik isolatu egiten zela eta lagunak egitea asko kostatzen zitzaioela esan izan da, gerora jarduera talde ugarietan integratu bazen ere. 1931. urtean medikuntzan doktoretu zen Vienan, eta 1932an, haurrentzako ospitaleko psikopedagogia unitateko zuzendaritza hartu zuen. 1935. urtean ezkondu eta gero, bost seme-alaba izan zituen.

Hans Aspergerrek haurren arazo psikikoaren inguruko interes berezia adierazi zuen, eta 1943an, lau haurrei buruzko lan bat aurkeztu zuen argitarapen zientifikorako. Aztertu zituen haur horiek sei eta hamaika urte bitarte zituzten eta Aspergerrek nahaste berri bat diagnostikatu zien: «psikopatia autistikoa». Haurrek, kognitiboki eta hizkera aldetik arazorik ez zuten arren, elkarrekin sozialerako ezintasun nabaria zuten. Aspergerrek beti sinestu zuen gazte hauen potentziallean, eta hezkuntza eta gizarte tratamenduak aplikatu zizkien. Tratamendu horiek «pedagogia sendatzailea» izena hartu zuten eta orduko ohiko medikuntza eta psikiatria praktikatik kanpo zeuden. Kontzeptuari dagokionez, medikuntza praktikan heziketa bereziko teknikak erabiltzen zituen estrategia terapeutikoa zen, eta euskarri bezala disziplina askotako adituek osatutako taldea zuen

(sendagileak, erizainak, hezitzaileak eta terapeutak). Aspergerren ustez, haur horiek, zailtasun handiak izan arren, egokitze gaitasuna zuten orientazio psikopedagogiko egokiak jaso ezker.

Aspergerren lanak oihartzun eskasa izan zuen munduan, oso gutxi bidaiatu baitzuen eta alemanieraz bakarrik idatzi baitzuen. Estatu Batuetara emigratu zuen bere herrikeria batek, Leo Kanner izenekoak, haurren autismoa deskribatu zuen 1934. urtean eta ospea lortu zuen horregatik. Bi zientifiko horiek elkar ezagutu ez zutela jakinda, benetan deigarria da antzerako nahasteak aldi berean deskubritu zituztela inoiz informaziorik elkar trukatu gabe. Hori bai, bere prebalentzia altua eta jasaten duten pertsonen oihartzun soziala dela eta garrantzitsua den nahastea deskubritzeaz gain, beste ekarpen aipagarri bat egin zuen Aspergerrek: egungo tratamendu metodoen aintzindaria izan zen. Horrez gain, kontuan izan behar da Aspergerrek berak aurkitutako nahasteak jatorri genetikoak zuzenaren uste sendoa aurreratu zuela.

Egun Autista Espektroko Nahasteetako batek bere izena darama: Asperger nahastea. Gainera, 2006an, bere jaiotzaren mendeurren ospatzen ari da autismoaren mundua.

Joaquín Fuentes. Mediku Aholkularia



ASPERGERRI BURUZKO HITZALDI ZIKLOA

Aurten zikloak Aspergerren sindromeari buruz jardungo da. Ondorengo hitzaldi hauek aurreikusiak daude:

- Urriak 5: «Asperger daukaten pertsonen Bizi Maila». Hizlaria Javier Tamarit, psicologo eta FEAPS-eko Kalitateko Zuzendaria.
- Urriak 19: «Aspergerren sindromea: hautemate azkarra eta ebidentzian oinarritutako tratamenduak». Hizlaria Peter Szatmari Doktorea – McMaster University Montreal Canadá.
- Urriak 26: «Bizitzan zehar izandako esperientzia praktikoak Asperger daukan pertsona batekin». Hizlariak: guraso taldea eta Joaquín Fuentes Doktorea.

Konferentziek arratsaldeko 19:30etan izango dute leku Kutzako Andia kaleko hitzaldi aretoan. Szatmari Doktorearen hitzaldiak aldi bereko itzulpena izando du. Beste aukera batzuetan bezala, joan ahal izateko Gauteko agiri bat behar duten familiek, Familien Laguntzarako Arduradunarekin harremanetan jarri beharko dute, Jimmy Brosarekin.

Taldean ideiak eta esperimentuak trukatu izanak kontzeptu hau indartu du.

Gure nahia lerro hauek irakurtzen dituzten pertsonen ideiak hauek zabaltzea da. Izan ere, elkarrekin lortuko dugu gizarteak hurrengo hausnarketa egitea: pertsonekin bizi gairela eta ez autistekin edo aspergerrekin.

Ignacio Gallano
Mediku Zuzendaria

Egun batetan zoriak nere atea jo zuen eta haur bat eman zidan.

Nere bularrakin umatu nuen eta ahal izan nuen bitartean nere besotan kulunkatu nuen; baina besotan ehustea ezin izan nintzenean sehaskan utzi nuen eta, belauniko, laztantzen nuen bitartean abesten nion.

Egun batetan haurra ibiltzen hasi zen, irribarre egiten zuen, bihurria zen eta katutxo bat bezala jarraitzen ninduen. Haurra zorionsua zen.

Denbora pasa zen eta beste haur bat ordezkatu zuen arretan eta mimotan. Bera galtzen joan zen, hitzegiteari eta aurreratzeari utzi zion.

Egun batetan garapena desberdina zela konturatu ginen, dena ez zegoen ondo. Begiratu, behatu, konparatu eta itxaron ginen.

Hala zen, «Zerbait gaizki zihoan».

Egun horretan, begietara begiratu ginen eta laguntza eskatzea erabaki genuen, baina horren aurretik erabaki bat hartu genuen: zorionsua egingo dugu.

Egun asko pasa ziren, gora eta behera, joan etorri, errepiketako egunak, neurririk gabe maitatzeko egunak.

Behin, eskutik harturik, begietara begiratzu horrela esan zidan: AMA, NI NAIZ ZURE SEME ZORIONSUA.

Horegatik, egun batetan zoriak nere atea jo zuela eta haur desberdin bat eman zidala esaten jarraitzen det, haur horrek ikusten eta pertsona bakoitzari den bezala maitatzen erakutsi zidan.

Goyi Sacristan
1995ko Maiatzak, Oñatin

¿ASPERGERRA EDO ASPERGER DUN PERTSONA?

Laster bost urte beteko dira Asperger nahastea (AN) duen seme-alabaren bat duten gurasoek lehen bilera egin zutenetik.

Orduko hartan, beharrezkoa iruditu zitzaigun kasu bakoitzaren beharrei erantzuna emateaz gain, profesionalen eta senitartekoen arteko informazio trukaketa indartzea.

Denbora honetan zehar guraso eta profesionalak elementu komunak dituen kontzeptu diagnostiko baten inguruko eztabaida egiteko aukera izan dugu. Funtsean, administrazio, hezkuntza, gizarte, familia, psikopatologia... alorreko gaiak aztertu ditugu.

Eztabaidak eta esperientzia trukaketak sindromeari buruzko gure ezagutzak zehaztu eta hobetzeko lagungarriak izan zaizkigu, baita faktore komunak izan arren izaera propioa duten gazte batzuen barne-barneko alderdia ezagutzeko ere. Ez hori bakarrik, hazteak gazte horietan duen eraginari nola aurre egin aztertu ahal izan dugu.

Hain pertsonala den alorra aztertzera, familiek hurrengo gogorazi digute: sindromea duten gazteek beste gazte edo nerabeekin antzekotasunak dituztela. Hori bai, batez ere, indibiduo bakoitzaren alderdirik gizatiarrena, eta bakoitzak garapena aberasteko duen modua, gogorazi dizkigute.

Horregatik, garrantzitsua da Asperger nahastea duen pertsona bat ezer baino lehen pertsona bat dela azpimarratzea. Hori dela eta, orain dela bi urte autismoa duten pertsonen «autista» deitzeari utzi genion bezala, garrantzitsua da Asperger nahastea duten pertsonen «asperger» deitzeari uztea.

GAUTENAn beti pentsatu dugu hori, eta hasiera-hasieratik indibiduoarekiko errespetua zabaltzen saiatu gara eguneroko lanaren oinarritzko eskematik eta tresna indibidualizatzaileetatik abiatuta (programa indibiduala, gida pertsonala, beharren diagnostiko indibiduala...).

ASPERGER NAHASTEAREN DESKRIBAPENA

Gaur egun, sailkapenerako nazioarteko psikiatria eskuliburuek Autista Espektroko Nahasteen barruan kuadro kliniko bat identifikatzen dute, eta Asperger nahastea edo sindromea deitzen diote. Britania Handian egindako ikerketen arabera, 500 umetik batek du nahaste hau, eta gizonezkoen artean emakumezkoen artean baino ohikoagoa da (emakume bakoitzeko zazpi gizonek dute).

Autismo mota hau inteligentzia arruntarekin lotzen da, zailtasun ugari eragiten ditu gaixoetan eta Espainian batez beste bederatzi urterekin diagnostikatzen da -Madrileko Carlos III Osasun Institutuak egindako ikerketako datuak dira-. Hori bai, senideek urte batzuk lehenago antzematen dute arazoren bat dagoela.

Indarrean dauden irizpideen arabera, Asperger nahasteak honako ezaugarriak ditu: elkarreragin sozialaren alterazio

kualitatiboa eta jokaera patroien, eta interes eta jarduera murriztaile eta errepikakorren existentzia. Dena dela, Autista nahastearekin alderatuz, ez dago lengoaiaren edo garapen intelektualaren atzerapen orokorrik edota klinikoki esanguratsuak diren norberaren laguntzarako gaitasunen garapenean atzerapenik. Haurtzaroan zehar, adinari dagozkionak dira inguruarekiko jakingura eta egokitzeko jokaera (elkarreragin sozialaren ezberdina da).

Hala ere, nahasteak kalte nabarmenak eragin ditzake jarduera sozialean, lanean eta norbanakoarentzat garrantzitsuak diren beste jarduera batzuetan, batez ere haurtzarotik identifikatu, diagnostikatu eta tratatzen ez bada. Policlínica Gipuzkoak eta GAUTENAK proiektu berri bat proposatu dute elkarrekin hainbat foro eta ikerketa deialditan. Proiektu hori indarrean jarriko balitz, Asperger nahastea detektatzeko tresna fidagarria

edukiko litzateke Gipuzkoan, eta osasun eta hezkuntza sisteman erabili ahal izango litzateke sei urteko haurren garapena zaintzeko protokolo estandar gisa. Abian jarri nahi dugun tresna horrek CAST izena du, galdetegi sentsible eta fidagarria da, eta gure inguruan nahaste hau lehenago identifikatzen lagunduko luke. Gainera, Gipuzkoako lantaldeak Erresuma Batuko Cambridgeko Unibertsitateko Autismo Ikerketa Zentroarekin harremanetan jarriko litzuke. Horrek proiektua abiarazten saiatzera animatzen gaitu, horrela denontzat interesgarriak liratekeen Europa mailako ikerketetan parte hartu ahal izango baikenuke. Argi dago horrelako erabaki batek Asperger nahastea duten Gipuzkoako neska-mutilengan eta hauen familiengan eragin praktiko berehalakoa izango lukeela.

Joaquín Fuentes
Mediku Aholkularia