



GAUTENA gaur

GIPUZKOAKO AUTISMO ELKARTEAREN ALDIZKARIA

40 - VERANO 2010

REVISTA DE LA ASOCIACIÓN GUIPUZCOANA DE AUTISMO



ENTREVISTA a Maite Pérez

Ama de Casa del Hogar de Grupo de Oriamendi



Maite Pérez, una hermana mayor en la vivienda de Oriamendi

«Los usuarios de la vivienda de Oriamendi son como mis hermanos» dice Maite Pérez, el ama de casa de uno de los dos alojamientos que GAUTENA gestiona en las cercanías del parque tecnológico donostiarra. Comparte con ellos 35 horas semanales durante las que realiza tantas tareas diferentes que resulta difícil clasificar su trabajo. Es más que una cocinera, refuerza la labor de los monitores y es un banco de datos utilísimo para todos los profesionales implicados con las personas a las que cuida. Es la que está siempre y ha estado desde hace veinte años. Para este número de la revista nos hemos acercado a conocer a esta mujer de maneras tranquilas que es, por encima de todo, alguien que se emociona cuando recuerda los progresos que han hecho desde que está con ellos.

«Les trato desde que tenían catorce años y son casi de mi quinta. Me he ido de cena con sus familias. Así que, siempre lo digo: son como mis hermanos». Mientras sirve unas tazas de café, Maite me cuenta que trabaja por las tardes y los sábados por la mañana, un horario que le permite conciliar vida laboral y familiar. «Mi marido trabaja por las mañanas y yo por las tardes, así que puedo comer en casa y no necesitamos a nadie para que se ocupe de las niñas». Llega a Oriamendi una hora antes que los usuarios del centro de día y aprovecha ese rato para adelantar el plato fuerte de la cena. «Siempre cocino cuando no andan por aquí, para que no puedan quemarse por accidente», explica. Luego va a buscarles al autobús, les ayuda en el aseo, a ponerse las zapatillas de casa y en la merienda.

Ella se encarga de todo lo que tiene que ver con la alimentación: elabora los menús sobre la base diseñada por una dietista, hace los pedidos, almacena y cocina. «Pero no me gusta decir que soy la cocinera, porque hago más que eso», defiende, «parte de mi

labor es educativa, como la de todos los que estamos en atención directa. Por ejemplo, durante la cena, les guío para que lo hagan bien y así van aprendiendo». Por las tardes, «los chavales», como les llama Maite, realizan diferentes actividades: algunos van a hacer compras, otros la lavandería, las chicas, depilación... Ella suele reforzar la tarea de los monitores que les apoyan. «A veces acompaño a alguno al médico o a comprar ropa. Otras, preparamos una ensalada para la cena entre todos». Además participa en las reuniones

«Hoy mi hija de ocho años quería saber lo que iba a decir si me preguntabas si me gusta lo que hago. Le he devuelto la cuestión y me ha contestado: que te gusta muchísimo. Pues sí, me gusta muchísimo». Le pido que me diga qué es lo que más le atrae de su actividad. Lo piensa unos segundos y con los ojos húmedos responde: «Hecho la vista atrás y pienso: fijate qué cosas hacían antes y qué cosas hacen ahora. Personas que antes nunca utilizaban los cubiertos o comían sota-caballo-rey, ahora hago un arroz de verduras, con un montón de colorines y están esperando y repitiendo: ¡ARROZ! ¡ARROZ! ¡ARROZ!. Eso me llena de orgullo porque en parte es obra mía. Aunque me lleve dos horas prepararlo y en cinco minutos se lo hayan comido».

Le comento que algunos familiares son reacios a llevar a su chico con autismo a una vivienda cuando se hace adulto. «Tienen que pensar que esto no es hoy estoy malito y mañana le llevo a una vivienda. Tiene que haber un proceso. Los chavales nos tienen que conocer, nosotros les tenemos que conocer.

Creo que es mucho más rico ver que en el día a día, tu hijo se encuentra bien, que está bien atendido, que llegar hasta el final con la preocupación de qué va a ser de él».

Si uno tiene un niño con discapacidad intelectual, charlar un rato con Maite tranquiliza. Lo hace su apariencia de solidez, su aspecto de que pocas cosas pueden sorprenderle en su quehacer. Pero, sobre todo, lo hace la evidencia de sus sentimientos hacia las personas que cuida, ese «son como mis hermanos» y esa emoción contenida cuando habla de sus logros. Porque el cariño no se puede medir, pero tiene un inmenso valor en la vida de los que son como ellos y la posibilidad de que un día les falte es uno de los peores fantasmas de sus padres. Gente como ella nos permite encarar el futuro con más confianza.

Mirenko Careche.

Maite Pérez, ama de casa de Oriamendi

de coordinación y con el médico-psiquiatra, «si no, no te enteras de nada y creo que mi aportación se valora porque les conozco mucho y en todos los ámbitos». También facilita la comunicación entre turnos: «aunque aquí todo se deja por escrito, a veces surge alguna duda y entonces los compañeros recurren a mí para aclararla».

«Mi trabajo me llena de satisfacción»

A Maite le encanta su trabajo. «Me llena de satisfacción», asegura, y los más cercanos a ella saben que no exagera.



¡Llegan las vacaciones!



Casi sin darnos cuenta ya estamos de nuevo en verano. Este ha sido un curso en el que algunos han empezado a compartir camino escolar con nosotros Oscar, Mikel, Leire., otros acaban la etapa escolar para pasar al mundo de los adultos, Jon, Koro, Jon Andoni y donde hemos perdido a un amigo de GAUTENA.

Carlos Ruiz, profesional durante muchos años del Berritzegune de Zarautz y luego en puestos técnicos en Lakua, falleció hace unos días. Muchas familias y niños habéis conocido su dedicación y su especial atención hacia el mundo del autismo.

En septiembre volvimos a ubicar un aula estable en el Colegio de La Salle en Beasain,. Después de unos años en Zumarraga regresamos al Centro donde en años anteriores ya había estado ubicada el aula.

A finales de junio se cierra definitivamente el Colegio de El Pilar, en Elgoibar. Desde hace varios años este aula estable ha formado parte del proyecto educativo de este Centro y ahora, con el cierre, nuestra aula se traslada al Instituto Moguel-Isasi, de Eibar.

El fin de curso esta marcado, como en todo lo que nos rodea, por la palabra CRISIS. Las dificultades económicas también han llegado al mundo de la educación, y la limitación de recursos, ante un aumento de la demanda de escolarización en nuestras aulas estables, hace que éste sea un momento muy delicado. En este momento la buena noticia es que tenemos concertada un nuevo aula en la zona de Bidasoa, en La Salle-Irún, aunque la parte negativa es que el Departamento de Educación nos ha indicado que hay que cerrar el aula de Jakintza que durante 10 años ha estado trabajando en atención temprana. Desde GAUTENA seguimos trabajando por el mantenimiento de éste recurso para los primeros años de atención a niños con TEA.

M^a Jose González Is

Responsable del Servicio Educativo de Gautena



Este curso el aula del Colegio del Pilar de Elgoibar se trasladará al Instituto Moguel-Isasi.

Oporrak iritsi dira!



la konturatu ere egin gabe, udan gaude berriro. Ikasturte honetan, Oscarrek, Mikelek, Leirek eta beste zenbaitek ikasketa-ibilbidea hasi dute gurekin; Jon, Koro, Jon Andoni eta beste hainbat, berriz, eskola amaitu eta helduen mundura igaro dira; eta GAUTENAKo lagun bat ere galdu dugu.

Carlos Ruiz, urte luzez Zarauzko Berritzegunean eta, ondoren, Lakuan teknikari gisa aritu dena, duela zenbait egun hil zen. Familia eta haur askok ezagutu duzue Carlos Ruizek autismoaren munduarekiko izan zuen dedikazioa eta ardura berezia.

Irailean, gela egonkorra jarri genuen berriro Beasaingo La Salle ikastetxean. Duela zenbait urte, ikastetxe horretan zegoen gela hori, eta Zumarragan urte batzuk pasatu ondoren, bertara itzuli gara.

Ekainaren amaieran, Elgoibarko El Pilar ikastetxea behin betiko itxiko da. Duela urte batzuetatik, gela egonkor hori ikastetxe horretako hezkuntza-proiektuaren baitan egon da; orain, itxi egingo denez, gure gela Eibarko Moguel-Isasi institutura lekualdatuko da.

Ikasturtearen amaieran KRISIA izan da nagusi, beste arlo guztietan bezalaxe. Arazo ekonomikoak hezkuntzara ere iritsi dira; eta haurrak gure gela egonkorretan eskolaratzeko eskaerak gora egin badu ere, baliabideak mugatuak dira, eta hortaz, oso une konplexua izango da hau guretzat. Biana bada berri onik: Bidasoa eskualdean gela berri bat jartzeko hitzarmena lotu dugu; hain zuzen, Irungo La Salle ikastetxean. Halere, Hezkuntza Sailak adierazi digunez, hamar urtez arreta goiztiarra eskaintzen aritu den Jakintzako gela itxi egin beharko dugu. GAUTENAN lanean jarraituko dugu bitarteko horrek martxan jarrai dezan, AETA duten hurrei lehen urtetako arreta eskaintze aldera.

M^a José González Is

GAUTENAKo Hezkuntza Zerbitzuaren arduraduna



Ikasturte honetan, Elgoibarko Pilar ikastegiko gela Moguel-Isasi institutura lekualdatuko da.

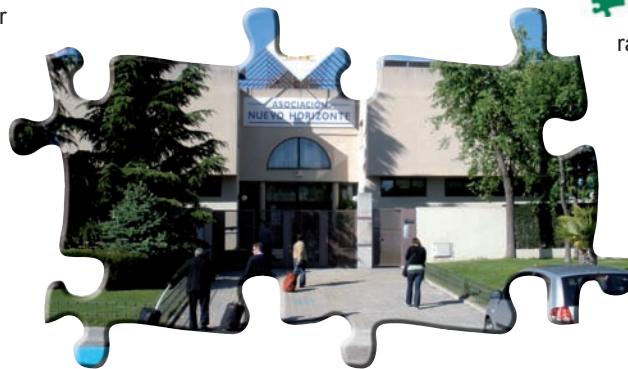
Visitas a Madrid y a Sevilla.



Dentro del «Programa de Formación en el puesto» organizado por la Confederación Autismo España, varios profesionales de GAUTENA han realizado unas visitas a Centros Terapéuticos de Madrid y Sevilla.

Josu Olaskoaga (maestro de un aula estable - educación de Gautena) y Ainara Rodríguez (responsable-adjunto del hogar de grupo - vivienda de Urnieta) visitaron diferentes centros de Madrid el 17 y 18 de Mayo.

Iñaki García (coordinador del piso de Zarategui-vivienda) y Ainhoa Etxebeste (educadora del Centro de Día para Adultos de Aiete) visitaron diferentes centros de Sevilla el 14 y 15 de Junio.



Nuevo Horizonte-Madrid



Autismoaren Espainiako Konfederazioak antolatutako «Lanposturako Trebakuntza Programaren» baitan, GAUTENAKo zenbait profesional hainbat bisita egin dituzte Madril eta Sevillako zentro terapeutikoetara.

Josu Olaskoaga (gela egonkor bateko irakaslea – GAUTENAKo hezkuntza) eta Ainara Rodríguez (taldeentzako etxebizitzaren arduradun-laguntzailea – Urnieta etxebizitzak) Madrileko hainbat zentroetan izan ziren maiatzaren 17an eta 18an.

Iñaki Garciak (Zarategiko etxebizitzetako arduradun-laguntzailea) eta Ainhoa Etxebestek (Aieteko helduen eguneko zentroko hezitzailea) Sevillako zenbait zentro bisitatu zituzten ekainaren 14an eta 15ean.



Cuatro profesionales de GAUTENA han estado visitando Centros especializados en Autismo de Madrid y Sevilla.



GAUTENAKo lau profesional autismoan espezializatutako zentroetan izan dira Madril eta Sevillan.

Amar, pensar, actuar

El legado de Carlos Ruiz



«Los demás son normales» en el sentido de corrientes», los nuestros son especiales». Estas palabras de Carlos Ruiz Amador- un psicólogo y persona 10 estrellas recientemente fallecido con solo 45 años- nos infundió coraje a las madres y padres que tuvimos el honor y la suerte de gozar de su generosidad y sensibilidad, inteligencia y excelencia durante los dos años que fueron viables los cursos de formación de madres que este trabajador de berritzegune* nos ofreció las mañanas de sábado en las instalaciones de este centro en Zarauz.

«Berritzeguneak»: Centros de apoyo a la formación e innovación educativa del Departamento de Educación del Gobierno Vasco

Amar es empatizar, ponerse en el lugar del otro, compartir (hartu eta eman). Relacionarse no es sencillo y menos en el caso de nuestros seres con necesidades especiales, ensimismados en un mundo para nosotras a menudo incomprensible, pero no es imposible. Carlos nos enseñaba a seducirles con el juego (el trabajo es juego, el juego es trabajo) y conducirlas así a nuestro mundo corriente, convencional y consensuado, cuya comprensión es necesaria para sobrevivir, es accesible de la mano de «compañeras sensibles». El amor y la confianza serán tan necesarios como la lucha en la labor de conseguir un mundo para todas, sin exclusión.

Reconocer a las más débiles no sólo como especiales sino como esenciales en una sociedad plural, no es sólo una señal de amor, sino de inteligencia.

Pensar es analizar y sintetizar en el alambique del saber humano (el de la sabiduría y no el del poder o las relaciones de poder) la suma de los conocimientos (verdaderos) que nos hacen ser personas más buenas y bellas.

Como persona Carlos, mi «angelote de la guarda» como me gusta llamarle, siempre tan cercano y accesible, era y sigue siendo (como él quería, acaba de aparecer como un fantasma en mi sonrisa) auténtico. Supo reconocer esa sabiduría y transmitirla.

Carlos sabía lo que había que hacer, aunque esto supusiera atajar vías burocráticas insuficientes; bien fuera dentro del departamento de educación, donde incidía en su práctica diaria, enfrentándose directamente a los políticos de turno por defender los derechos de los más débiles o haciendo un uso libre de las instalaciones del gobierno vasco para sus nobles fines; aunque tuviera que piratear fortalezas poderosas – como los derechos de autor- fotocopiando los métodos para las madres, recuperando y repartiendo así tesoros blindados en los despachos de los psicólogos, aguantando por ello celos profesionales y desplantes.



Carlos Ruiz en el Congreso de AETAPI

Compartía, obedeciendo los impulsos de su corazón XXL el botín de luz y acción con nosotras, las madres asustadas y paralizadas por espectros, trastornos, autismos, silencios, tristezas y soledades.

Y actuaba desde el humor, el amor y el respeto, con la satisfacción compostura que le otorgaba la constancia en el trabajo bien hecho. Siempre dispuesto a entregar lo mejor de sí- su tiempo y su espacio- noble condición que comparte con su familia, esos soles llamados Josune, Markel y June.

Tuvo muchas dificultades en su labor, pero su goleta pirata sigue siendo custodiada por su guardia pretoriana (sus compañeras/os de lucha incondicionales) y se sabía querido. Por ello tuvo la inmensa humildad y elegancia de despedirse de todas nosotras mostrando una gratitud extraordinaria y una fe que subrayo en el amor y el apoyo mutuo.

Carlos fue un ángel que paso por nuestras vidas ejemplificando el buen hacer. Era demasiado joven para morir y demasiado bueno para ser devastado de esa manera por el cáncer pero ¿qué es la vida? Simpática, comestible, mortal, tres condiciones de las que dio buena cuenta.

Puedo afirmar que los cursos de Zarautz fueron de las mejores experiencias de mi vida pues gracias a ellos he podido entender y valorar mi labor como madre- y no olvidemos que este es uno de los factores que más influyen en el desarrollo favorable del autismo.

Nuestros amados seres no «son» autistas, «tienen» autismo. Esta afirmación denota un abordaje del tema a la luz de una visión integral del ser humano como persona. Las perspectivas fragmentadas los conciben como objeto de estudio, léase genoma, paciente, minusválido etc.

El autismo hoy por hoy no tiene cura pero sí cuidado. El método propuesto por Carlos, basado en el Hanen canadiense y perfeccionado por su gran experiencia y dedicado trabajo, es sencillo pero muy sugerente. La dificultad, nuestro reto como personas, consiste en llevarlo a la práctica diaria, enriquecerlo con nuestras experiencias, obteniendo a cambio- al menos en lo que a mi se refiere- respuestas a la tan intrincada pregunta acerca del sentido de la vida.

Sabía que las variables que mejoran los resultados de la intervención en las niñas/ os con necesidades especiales son la intervención precoz y la atención centrada en la familia. Entendía que esta última no consistía sólo en tener a la familia como aliada, sino en algo más: en aprender en un ambiente natural(escuela, familia...).Y los beneficios que esto supone: acceso directo y constante a los comportamientos, mayor posibilidades de generalización y permanencia de lo aprendido, mayor oportunidad de participación familiar(la madre adquiere habilidades para tratar nuevas competencias y objetivos individualizados).

Nos enseñó a jugar y pasarlo bien con nuestras niñas, a ponerles las cosas difíciles para que pudieran superarse en sus habilidades comunicativas, esto es, a pasarlo mal. Legitimó nuestra lucha por defender sus derechos por encima del resto de cosas superfluas....

Carlos si, era «de Bilbao pero también el mejor de Berritzegune» porque defendió desde su posición, como un genuino gudari, como un original espartano la estrategia de la inteligencia emocional, y como digno langile de nuestro pueblo puso las bases para una nueva metodología consistente en centrar la intervención en las familias, no sólo amparándolas sino también alzándolas como eje central de un maravilloso proceso, la vida haciéndose camino.

El fue la punta de la lanza, más su propuesta es extender la praxis terapéutica a un contexto natural. Y esto es viable, formando estudiantes universitarios de psicología para ese fin, a cambio de créditos.

Romper el aislamiento a que nos vemos sometidas, elaborar el nuevo currículo de la asignatura pendiente de una sociedad que se quiere plural. Seremos fieles a tu legado Carlos, seremos únicas y diferentes, seremos todas necesarias y especiales.

Eskerrik asko bihotz-bihotzez.

Agur Jauna....

Idoia Castillo

Madre de una niña con autismo y amiga de Carlos

La fundación dr. Carlos Elosegui de Policlínica Gipuzkoa y Gautena firman un acuerdo de colaboración



GAUTENA formaliza su colaboración con la Fundación Carlos Elosegui de Policlínica Gipuzkoa, para el fomento de la investigación en el ámbito del Trastorno del Espectro del Autismo.

Consolidando una relación de colaboración de años, GAUTENA refuerza su apuesta estratégica por la investigación en autismo, al establecer esta alianza con la entidad creada por Policlínica Gipuzkoa para el fomento de la investigación. GAUTENA ofrecerá su apoyo a aquellos proyectos de investigación en torno al autismo que puedan ponerse en marcha en nuestro entorno, aportando su conocimiento y la información relevante del colectivo al que dirige su atención, poniéndolo en relación con la especialización investigadora que en cada caso sea pertinente, y, en definitiva, propiciando el avance de la investigación en el autismo.



Gipuzkoako Poliklinikako Carlos Elosegui doktorea fundazioak eta Gautenak lankidetzaz hitzarmena sinatu dute



GAUTENAK eta Gipuzkoako Poliklinikako Carlos Elosegui Doktorea Fundazioak elkarren arteko lankidetzaz formalizatu dute, Autismoaren Espektoaren Trastornoaren arloan ikerketa sustatzeko.

Urte askotako elkarlana sendotzeko, GAUTENAK autismoa ikertzearen aldeko apustu estrategikoa sustatu du, ikerketa bultzatzeko harremana ezarri baitu Gipuzkoako Poliklinikak sortutako erakundearekin. GAUTENAK gure inguruan abian jar daitezkeen autismoaren arloko proiektuak babestuko ditu, elkarteak autismoari buruz duen jakintza eta informazio adierazgarria eskainiz, hori kasuan kasu beharrezkoa den ikerketa-espezializazioarekin lotuz, eta, azken finean, autismoaren arloko ikerketan aurrerapenak eginez.



Gautena y la Fundación Carlos Elosegui de Policlínica Gipuzkoa colaborarán para el fomento de la investigación en el ámbito del Trastorno del espectro del Autismo.



Gautena eta Gipuzkoako Poliklinikako Carlos Elosegui Fundazioa elkarlanean arituko dira Autismoaren Espektoaren Trastornoaren arloan ikerketa sustatzeko.

Nombramiento del dr. Joaquin Fuentes como Vicepresidentes de la Asociación Internacional de Psiquiatría Infantil y de la Adolescencia



El pasado 4 de Junio, en el transcurso del 19 Congreso Mundial de Psiquiatría Infantil celebrado en Pekín, Joaquin Fuentes, Asesor Científico de GAUTENA, fue elegido por unanimidad de los países miembros de IACAPAP - Asociación Internacional de Psiquiatría Infantil y de la Adolescencia y Profesiones Asociadas - como uno de los vicepresidentes de dicha Asociación Mundial. Este mandato, que finalizará en el año 2014, constituye un reconocimiento y una oportunidad para trabajar al más alto nivel en favor de la salud mental de la infancia y de sus familias. Zorionak!!.



Ekainaren 4an, Pekinen egindako Haurren Psikiatriako 19. Mundu Biltzarrean, IACAPAPeko *–Haur eta Gazteen Psikiatriako eta Lanbide Elkartekideetako Nazioarteko Elkarte–* herrialde kide guztiek aho batez hautatu zuten Joaquin Fuentes, GAUTENAKo aholkulari zientifikoa, munduko elkarte horretako lehendakariordeetako bat izateko. Agintaldia 2014an amaituko da, eta aitorten eta aukera paregabea da mailarik gorenean lan egiteko, haurren eta haien familien buruko osasunaren alde. Zorionak!!

Dr. Fuentes con la nueva Presidenta, la Dra. Olayinka Omigbodun de Nigeria



Joaquín Fuentes ha sido nombrado vicepresidente de la Asociación Internacional de Psiquiatría Infantil y de la Adolescencia.



Joaquín Fuentes Haur eta Gazteen Psikiatriako Nazioarteko Elkarteak lehendakariorde izendatu dute.

Aproximación a una definición de «discapacidades del desarrollo»



El término discapacidades del desarrollo ha entrado en los últimos años con fuerza en el ámbito de la discapacidad intelectual, debido principalmente a la adopción por parte de la antigua AAMR de un nuevo nombre AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities).

Esta vinculación adquiere un especial sentido a raíz de incorporar el paradigma de los apoyos y considerar que los apoyos no son realmente muy diferentes para condiciones diversas de discapacidad originada en el tiempo en que el ser humano se desarrolla.

Tradicionalmente, este término ha sido bastante utilizado en Estados Unidos, con un significado como se indica a continuación en las siguientes tres explicaciones:

«En Estados Unidos la ley de 2000 define la discapacidad del desarrollo como una discapacidad crónica y grave, atribuible a una alteración física o mental manifestándose antes de los 22 años de edad y que es probable que continúe de manera indefinida y resultando de ella limitaciones en tres de siete ámbitos de la vida: autocuidado, lenguaje, aprendizaje, movilidad, autodirección, capacidad para vivir de forma independiente, autosuficiencia económica.»

«En California, discapacidad del desarrollo significa una discapacidad que es atribuible al retraso mental, parálisis cerebral, epilepsia, autismo o condiciones de discapacidad estrechamente relacionadas al retraso mental o que requieren tratamiento similar al requerido para personas con retraso mental. La discapacidad del desarrollo se origina antes de los dieciocho años y es probable que continúe de manera indefinida y constituya una discapacidad sustancial.

Una discapacidad sustancial es una condición que resulta en una alteración principal del funcionamiento social y/o cognitivo representando una importante alteración, de forma que requiera planificación interdisciplinaria y coordinación de servicios genéricos o especiales para ayudar a la persona a lograr su máximo potencial; y la existencia de limitaciones funcionales significativas en tres o más de las siguientes áreas de actividad principal en la vida: lenguaje receptivo y expresivo, aprendizaje, autocuidado, movilidad, autodirección, capacidad para vivir de manera independiente y autosuficiencia económica.

Una discapacidad del desarrollo no incluye condiciones de deficiencias que sean únicamente trastornos psiquiátricos, dificultades de aprendizaje o dificultades de naturaleza física exclusivamente.



Javier Tamarit

«Para el CDC, Centro de Enfermedades de Estados Unidos, las discapacidades del desarrollo son un grupo diverso de condiciones crónicas graves que son debidas a alteraciones físicas y/o mentales. Las personas con discapacidad del desarrollo tienen problemas con actividades importantes de la vida tales como el lenguaje, movilidad, aprendizaje, autocuidado y vida independiente. Las discapacidades del desarrollo comienzan en algún momento durante el desarrollo, hasta aproximadamente los 22 años de edad y generalmente persisten a lo largo de todo el período de la vida de la persona.»

En resumen, discapacidades del desarrollo es un concepto que:

Engloba a la discapacidad intelectual, a los trastornos del espectro de autismo, a la parálisis cerebral y otras condiciones de discapacidad estrechamente relacionadas con la discapacidad intelectual o que requieren un tratamiento similar al requerido para personas con discapacidad intelectual.

Se utiliza para las discapacidades que se originan en el tiempo del desarrollo; generalmente, en nuestra cultura, este tiempo se ciñe a los primeros 18 años de vida de la persona.

Indica que existen limitaciones en áreas relevantes de la vida tales como el lenguaje, movilidad, aprendizaje, autocuidado y vida independiente.

Indica que existe una alteración sustancial del funcionamiento social y/o cognitivo, de forma que se requiera un importante esfuerzo de planificación interdisciplinaria y coordinación de servicios para ayudar a la persona a lograr su máximo potencial.

No se refiere a condiciones de deficiencias que sean únicamente trastornos psiquiátricos (sin otras condiciones asociadas), o dificultades de aprendizaje (dislexia...) sin otras condiciones asociadas, o dificultades de naturaleza física exclusivamente.

Para FEAPS, englobar en su misión a las personas con discapacidades del desarrollo, desde la perspectiva anterior no hace sino dar fe de una realidad existente en el movimiento asociativo desde sus inicios, pues hay entidades que ofrecen apoyo a personas con trastornos del espectro de autismo o personas con parálisis cerebral, por ejemplo. A su vez, en las entidades 'genéricas' de discapacidad intelectual se encuentran también personas con estas condiciones.

Javier Tamarit

Responsable de Calidad de FEAPS

Javier Tamarit nos habló de las propuestas aprobadas por FEAPS en el congreso de toledo



El pasado 25 de Mayo, martes, Javier Tamarit impartió una formación para compartir con profesionales de GAUTENA las consecuencias en el plano teórico y conceptual de la reflexión llevada a cabo en torno al Congreso de Toledo 10.

Toledo 10 ha sido un Congreso planteado casi catorce años después del anterior Congreso de Toledo, en un sector afortunadamente muy dinámico en el que las bases teóricas y la aproximación conceptual a la persona con discapacidad intelectual y del desarrollo se reformulan continuamente. Así, el empoderamiento de la persona con discapacidad, la ética, la medida de la calidad de



vida, el enfoque de los programas individuales de intervención a través de la planificación centrada en la persona, la salvaguarda de los derechos, son líneas de intervención que adquieren hoy una relevancia destacada.

¿Cuáles pueden ser las consecuencias en el orden práctico para el trabajo en nuestras Organizaciones de todos estos nuevos enfoques y énfasis que se identifican como referencia en nuestro sector? Este fue el contenido de la sesión de formación solicitada a Javier Tamarit.

Está jornada estuvo orientada al Comité de Dirección, Equipo Clínico, y Coordinadores de Centro.



Plan de actividades de verano

Udako jardueren plana



Estamos metidos de lleno en verano y el plan de actividades que desde GAUTENA se está organizando requiere unas líneas en esta revista. Como la mayoría sabréis nuestro programa de verano consta de tres programas esencialmente:

COLONIAS INTEGRADAS: Niños y niñas con autismo que participan en programas organizados desde fuera de GAUTENA y que comparten actividad con otros niños y niñas de su misma edad y sin autismo. Este programa cada vez tiene mayor desarrollo y cada vez nosotros intervenimos menos ya que los grupos organizadores tienen cada vez un mayor conocimiento del autismo y responden a las necesidades de manera adecuada.

COLONIAS ABIERTAS: Colonias de día que organiza GAUTENA para niños y niñas de la Asociación. Este año está habiendo grupos en Hondarribia, Irún, Zarautz, Elgoibar, Arrasate, Zumárraga y Donostia. En total este año están participando 66 niños y niñas con 35 monitores. Un número considerable.

COLONIAS AGOSTO: En Agosto desarrollaremos diferentes turnos con una gran participación de niños, jóvenes, adultos y monitores.

¡Esperemos que sea un feliz verano para todos!



En Verano, a pasear y pasarlo bien!



Uda bete-betean gaude, eta GAUTENAn antolatzen ari garen jarduera-planak aldizkari honetako zenbait lerro merezi ditu. Gehienek jakingo duzuen bezala, udako gure plana, funtsean, hiru programek osatzen dute:

UDALEKU INTEGRATUAK: autismoa duten haurrek GAUTENatik kanpo antolatutako programetan parte hartzen dute, eta autismorik ez duten adin bereko haurrek jarduerak egiten dituzte.

Programa hori geroz eta garatuago dago, eta geroz eta gutxiago esku hartzen dugu; izan ere, udalekuak antolatzen dituzten taldeek geroz eta gehiago dakite autismoari buruz, eta beharrei modu egokian aurre egiten diete.

UDALEKU IREKIAK: GAUTENAK elkarteak haurrentzat antolatzen dituen eguneko udalekuak dira. Aurten, Hondarribian, Irunen, Zarautzen, Elgoibarren, Arrasaten, Zumarragan eta Donostian egongo dira taldeak.

Guztira, 66 haurrek eta 35 begiralek parte hartuko dute. Kopuru handia da.

ABUZTUKO UDALEKUAK: abuztuan, hainbat txanda egingo ditugu; eta, bertan, haur, gazte, heldu eta begirale askok parte hartuko dute.

Uda zoriontsua opa dizuegu guztiei!

FECHAS	LUGAR	DESTINATARIOS
1-15 AGOSTO	TXARA (DONOSTIA)	ADULTOS
1-15 AGOSTO	DONEZTEBE (NAVARRA)	ADULTOS
1-14 AGOSTO	LEKAROS (NAVARRA)	ADULTOS
1-14 AGOSTO	GRAÑON (LA RIOJA)	ADULTOS
1-14 AGOSTO	SAN ASENSIO (LA RIOJA)	JOVENES
3-9 AGOSTO	ORIAMENDI (DONOSTIA)	NIÑOS
14-27 AGOSTO	SAN ASENSIO (LA RIOJA)	JOVENES
16-29 AGOSTO	LEKAROS (NAVARRA)	JOVENES
16-26 AGOSTO	DONEZTEBE (NAVARRA)	NIÑOS

Excursión a Senda Viva



El pasado sábado 13 de Junio desde el Servicio de Apoyo a Familias de GAUTENA se organizó una excursión al Parque de la Naturaleza de SENDA VIVA.

Un autobús salió de Hondarribia y tras hacer escala en Donostia nos dirigimos hacia Senda Viva (cerca de Tudela). La expedición estuvo compuesta por familias de GAUTENA con sus hijos e hijas, en total 27 adultos y 25 y niños. En el autobús todos se portaron fenomenal (los vídeos de Bob esponja ayudaron mucho).

Una vez en el parque cada familia se movió de manera independiente, juntándonos indistintamente en las atracciones. Todos los pasamos genial, ningún incidente desagradable que lleváramos de vuelta.

La vuelta también fue tranquila y para las 9 y media de la noche estábamos ya en Hondarribia con el autobús vacío. Una bonita experiencia que seguro repetiremos.



Senda Vivara txangoa

Pasa den larunbatean, ekainaren 13an, GAUTENako Familientzako Laguntza Zerbitzuak txango bat antolatu zuen SENDA VIVA parke naturalera.

Autobusa Hondarribitik atera zen, eta, Donostian geratu ondoren, Senda Vivara joan ginen (Tutera inguruan). Txangoan GAUTENako familiek eta horien seme-alabek hartu zuten parte, guztira 27 helduk eta 25 haurrek. Autobusean, oso ondo portatu ziren guztiak (Bob Esponjaren bideoek asko lagundu zuten).

Parkean, familia bakoitza bere kasa ibili zen, eta, aldi berean, atrakzioetan elkartu ginen. Ederki ibili ginen guztiok, eta ez genuen gertaera ezatseginik izan.

Itzulera ere lasaia izan zen, eta gaueko bederatzi eta erdietarako Hondarribian geunden berriro, autobusa hustuta.

Esperientzia polita izan zen, eta ziurren errepikatu egingo dugu.



¡Que bien lo pasamos!



52 personas (27 adultos y 25 niños) disfrutaron de una excursión a SENDA VIVA.



52 pertsonak (27 helduk eta 25 haurrek) SENDA VIVARA txangoa egin zuten.

Presentación del plan de adecuación ética a familias y profesionales



Durante este último trimestre se ha presentado a las familias y a los profesionales de GAUTENA el «PLAN DE ADECUACION ETICA».

La presentación para las familias tuvo lugar en el mes de mayo en la Sala de conferencias del Kiroletxea, tras

Para los profesionales de Adultos (centro de día y vivienda) se han realizado dos sesiones formativas impartidas por Agustín Illera, Félix Arregui y Jimmy Brosa. En Septiembre les tocará el turno a los profesionales del Servicio Educativo.



Presentación del Plan a las familias

una presentación de Ramón Barinaga, Félix Arregui, responsable de vivienda y miembro de la Comisión de seguimiento para la Etica, junto otras dos familiares componentes de la comisión: Blanca Aranguren y Karmele Sarasola mostraron del trabajo que en esta área la Asociación está realizando.



Se ha presentado a familias y a profesionales el Plan de Adecuación Ética de GAUTENA.

Bazkidetu zaitetz GAUTENARA!



Colabora con GAUTENA, ¡Asóciate!

Diruz lagundu nahi dut
Deseo colaborar

☐ 30 € urtean
anuales

☐ 60 € urtean
anuales

☐ € urtean
anuales

Izena eta abizenak:
Nombre y apellidos:

Helbidea:
Dirección:

Posta kodea:
Código postal:

Tel.:
Tel.:

Helbide elektronikoa:
E-mail de contacto:

Kontu zk (20 digitu):
Nº de cuenta (20 dígitos):

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Itzuli / Envía tus datos a: Apartado 1000 • 20080 DONOSTIA
info@gautena.org • o llama al teléfono 943 215 344 telefonora deituz