



# GAUTENA

GIPUZKOAKO AUTISMO ELKARTEAREN ALDIZKARIA  
**47 - INVIERNO 2014**  
REVISTA DE LA ASOCIACIÓN GUIPUZCOANA DE AUTISMO

# gaur



JOAQUIN FUENTES  
TAMBOR DE ORO  
2014  
URREZKO DANBORRA

# JOAQUIN FUENTES, URREZKO DANBORRA: «DANBORRA TALDEAN JOTZEN DA»

 Gautenak proposatu zion Donostiako Udalari Joaquín Fuentes udal-sariak jasotzeko hautagai gisa, eta proposamena erabaki bihurtu da, Fuentes izendatu baitute Urrezko Danbor. Zorionak, Joaquín!

Zalantzarik gabe, zure ibilbide profesionalak merezi zuen. Ondo dakigu Gautenan, atzerriko eredu nagusiei behatuta eman zenituen aholku

Azkenaldian, ikerkuntzaren arlora mugatuta dago Gautenarekin duzun kolaborazioa. Zeregin azpimarragarria da zurea, guretzat garrantzi handia duen esparruan.

Egunotan, komunikabideetan agertu zarenean, behin eta berriro esan duzu saria, hein batean, esparru honetan lan egiten duten pertsona eta erakunde guztiekin partekatzen duzula, eta, zure



*GAUTENAKo kideak Joaquín Fuentes-ekin*

teknikoei jarraiki eratu baitzen erakundea. Urteak egin zenituen Gautenako zuzendari mediko gisa, eta gure lanaren oinarri zientifikoak ezarri zenituen, lantalde profesionalaren prestakuntzan ekarpen erabakigarriak eginez.

Azken urteetan, Gautenari eskaintzeko denbora gutxiago zenuenez, aholkulari zientifiko gisa jardun zinen, bai barne-mailan, bai nazioarteko konpromisoetan gu lagunduta, hala nola lan-bisitak eginez.

ibilbidea saritzean, beste horien guztien lana ere saritu dutela. Eskerrik asko, Joaquín, era horretan hartzeagatik. Eskerrik asko danborra taldean jotzen dela esateagatik, eta jaso duzun saria, hein batean, bidea zurekin egiteko zortea eduki dugun guztiekin partekatzeagatik.

Goza ezazu, eta urte luzez egin dezazula lan autismoan, haur-psikiatريان, ikerkuntzan eta, oro har, bizi garen eta gure seme-alabak biziko diren gizartearen hobekuntzan!

Zorionak, Joaquín!

**Ramón Barinaga**  
Zuzendaria



Joaquín Fuentes doktoreak jaso du aurtengo Urrezko Danborra. Joaquínek urte asko eman zituen Gautenan lanean. Orain, ikerkuntza-gaietako aholkularia da. **ZORIONAK, JOAQUIN!**

# JOAQUIN FUENTES, TAMBOR DE ORO: «EL TAMBOR SE TOCA EN GRUPO»

Una gestión de Gautena ante el Ayuntamiento de San Sebastián a propósito de la idoneidad de los galardones municipales – Tambor / Medalla- a favor de Joaquín Fuentes, ha tomado forma con la elección del mismo como Tambor de Oro de la Ciudad.

No cabe duda de que tu trayectoria profesional es merecedora de ello. Lo sabemos bien en Gautena, de la que fuiste inspirador técnico, apoyándote en las

referencias internacionales más contrastadas. Durante años fuiste Director Médico de Gautena, sentaste las bases científicas de nuestro trabajo, y contribuiste decisivamente a la formación de nuestro equipo profesional.

En los últimos años, ya con menor dedicación a Gautena, actuaste como Asesor Científico, tanto a nivel interno, como acompañándonos en compromisos internacionales, y visitas de trabajo.



«Ramón Barinaga (Director de GAUTENA) Y Juan Félix Palacios (Vicepresidente de GAUTENA), acompañando al Tambor de Oro, junto a su hijo Jon

Últimamente, tu colaboración con Gautena se ciñe al ámbito de la Investigación, llevando a cabo ahí un papel destacado, en un área cuya importancia todos valoramos.

Estos días, en tus intervenciones en medios de comunicación, has subrayado que el premio es, en alguna medida, compartido con todas aquellas personas y entidades que trabajan en este campo, y que, premiando tu trayectoria,

se ha querido poner en valor al mismo tiempo

a todas ellas. Gracias Joaquín, por entenderlo así.

Gracias por decir que «el tambor se toca en grupo», y por compartir tu Tambor de Oro,

en alguna

medida, con todos

los que hemos tenido la suerte de

hacer parte del camino

junto a ti.

¡Que lo disfrutes, y puedas seguir aportando muchos años en el Autismo, la psiquiatría infantil, la investigación, y en general, en la mejora de la sociedad en la que vivimos!

¡Felicidades Joaquín!

**Ramón Barinaga**  
Director



Video de la Presentación del Tambor de oro



El Doctor Joaquin Fuentes ha sido el Tambor de Oro de Donostia este año. Joaquín trabajó en Gautena durante muchos años. Ahora es asesor en temas de Investigación. ¡FELICIDADES JOAQUÍN!

# EN RECUERDO DE MARIVI CUNDIN

🧩 Mariví, no pensábamos que tendríamos que escribir estas líneas. Y lo hacemos con dolor. La noticia nos cogió por sorpresa. Te veíamos mejor últimamente, aunque fuéramos conscientes de la situación.

Guardamos muchos buenos recuerdos de tus más de 25 años en Gautena. Cuando la vida no te lo ponía fácil, también entonces, lo intentaste.

En nuestro recuerdo, tus esfuerzos por correr en Anoeta con tus alumnos del aula, realizar extracciones de sangre con aquellos que más dificultades tenían para ello (más de uno echará de menos el croissant que después de la extracción le dabas), tú cariño por tus alumnos y alumnas, y muchas anécdotas que compartíamos contigo

¡Agur, Mariví!



*Mariví corriendo en Anoeta con un alumno*

# AGUR EMILIO!!

🧩 También nos ha dejado EMILIO BEORLEGUI. Emilio estuvo participando en Servicios de Gautena, durante más de 25 años, principalmente en



*Emilio Beorlegui*

el Centro de Actividades de Día. Emilio nos dejó a la edad de 53 años y todos los que tuvimos la fortuna de convivir con él guardamos gratos recuerdos. Su buen humor y ganas de divertirse siempre le acompañaban. ¡Agur Emilio!



Mariví, que trabajó durante más de 25 años en aulas de Gautena, ha muerto inesperadamente. También ha muerto Emilio tras una enfermedad. Tienen nuestro aprecio y respeto. ¡Descansen en paz!

# IRRIEN LAGUNEKIN LANKIDETZAN

🧩 Eskerrak eman nahi dizkiogu IRRIEN LAGUNAK talde osoari, bere azken ikuskizunean autismoa duen IGOR gaztearen pertsonaia sartzeagatik. GAUTENAK aspaldi ekin zion lankidetzaproiektu honi.

IRRIEN LAGUNAKeko taldea gurekin harremanetan jarri zen, bere hurrengo ikuskizunean autismoa duen pertsonaia bat sartzeko asmoa elkarrekin lantzeko. Pertsonaia hezuramitzeko ezaugarri interesgarrienak zehazteko ardura hartu genuen, eta, gainera, pertsonaia jokatu zuen aktoreak (Alex) egun batzuk igaro zituen GAUTENAK antolatutako udalekuetan.

Lan horren guztiaren emaitza da *BIZIPOZA* izeneko ikuskizun berria. Mila esker hartutako lanarengatik eta emandako maitasunarengatik. Espero dugu zuek ere guk bezain gustuko izatea ikuskizuna..



*GAUTENAKO KIDEAK  
PIRRITX, PORROTX  
ETA MARI MOTOTSEKIN*

# INVESTIGACION

## «IKUSGIZA»: APLICACIÓN PARA LA GESTIÓN DE APOYOS A PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y/O DEL DESARROLLO EN BASE A DERECHOS.

 «IKUSGIZA» es una aplicación informática para la gestión de apoyos individualizados a personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo, en base a derechos personales.

A partir de principios generales que fundamentan el apoyo a las personas en base a sus derechos como ciudadanos, en Gautena se ha hecho un esfuerzo de concreción de esos principios, estableciendo doce derechos cuya aplicación en la vida cotidiana adquiere especial relevancia. Esos doce derechos, recogen aspectos relativos a la comunicación, al establecimiento de un plan de actividades, a la privacidad, al ocio, a las relaciones sociales, etc.

A partir de cada uno de esos derechos se identifican aquellos indicadores que pueden actuar como evidencia objetiva de que, efectivamente, se están respetando y llevando a la práctica los derechos y sus implicaciones concretas en cada caso particular.

La aplicación informática está diseñada de manera intuitiva y facilitadora, incorpora imágenes y audio, y está trabajada en euskera y en castellano. Fundamentalmente se contempla su uso por los profesionales de referencia de la persona apoyada. En aquellos casos en que sea posible, la propia persona puede intervenir en su explotación. Próximamente se desarrollará una demo de la misma, de acceso libre, sobre la que os informaremos.

Esta aplicación ha sido elaborada en colaboración entre Gautena (Asociación Guipuzcoana de Autismo), Bilbomática, la Universidad de Deusto, y el consorcio GAIA (Cluster de Empresas de Telecomunicaciones del País Vasco).

# IKERKETA

## «IKUSGIZA: ADIMEN DESGAITASUNA DUTEN PERTSONEN LAGUNTZA ETA/EDO GIZA ESKUBIDEEN ARABERAKO GARAPENA KUDEATZEKO APLIKAZIOA

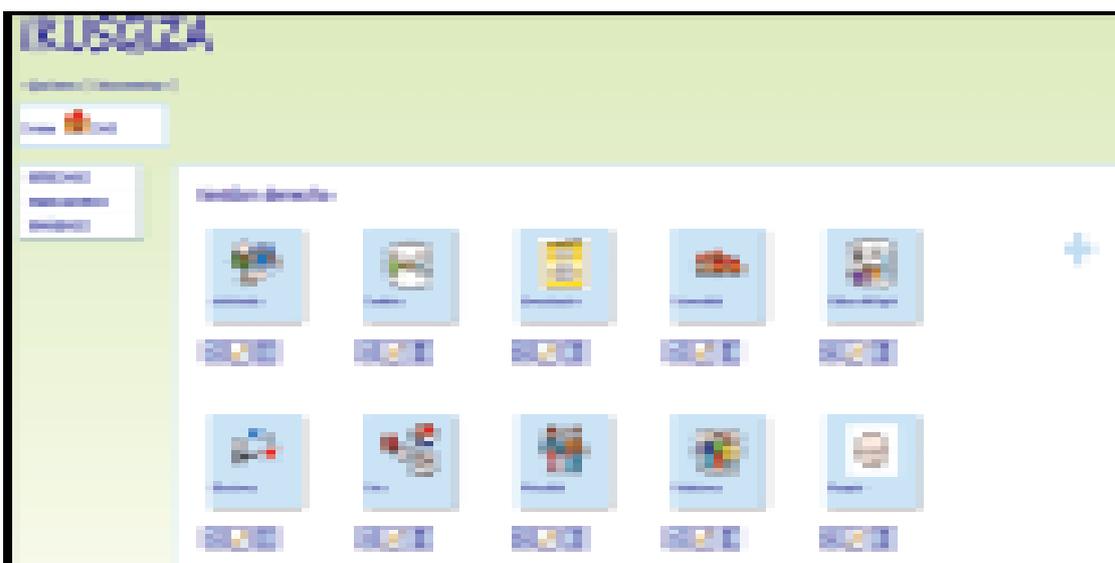
 Ikusgiza adimen desgaitasuna duten pertsonen laguntza eta/edo giza eskubideen araberako garapena kudeatzeko aplikazioa da.

Herritarrek eskubide orokorrak dituztela aintzat hartuta, Gautenan printzipio horietatik hamabi zehaztu ditugu; guztiak ere oso garrantzitsuak dira, eta eguneroko bizitzan aplikatu beharrekoak. Hamabi eskubide horiek, besteak beste, komunikazioari, jarduera-plan bat ezartzeari, pribatutasunari, aisialdiari eta gizarte-harremanei loturiko alderdiak dauzkate.

Eskubide horietan oinarrituta, ebidentzia objektibo gisa balio duten hainbat adierazle zehaztu ditugu, eskubide horiek errespetatzen eta gauzatzen ari direla egiaztatzeko.

Aplikazio informatikoa modu intuitiboan diseinatuta dago, gauzak errazteko moduan. Irudiak eta audioa ditu, eta euskaraz zein gaztelaniaz erabil daiteke. Funtsean, laguntza behar duen pertsonaren erreferentziazko profesionalak erabiliko dute. Posible izanez gero, laguntza behar duen pertsonak berak ere erabili ahalko du. Gutxi barru, aplikazioaren demo bat garatuko dugu, sarbide librekoa, eta Gautenaren web orrian jarriko dugu eskuragarri.

Aplikazioa garatzeko, elkarlanean jardun dira Gautena (Gipuzkoako Autismo Elkarte), Bilbomática, Deustuko Unibertsitatea eta GAIA partzuergoa (Euskadiko Telekomunikazio-enpresen Klusterra).



PANEL DE IKUSGIZA



«IKUSGIZA» es una aplicación informática para la organización de los apoyos que cada persona necesita, teniendo en cuenta sus derechos personales.



«IKUSGIZA pertsonen laguntza-beharrak antolatzeko aplikazio informatikoa da, dagozkion eskubide pertsonalak aintzat hartzen dituena.

### COLABORACION DE EMPRESAS

No queremos dejar de mencionar a diferentes empresas que han realizado un donativo a GAUTENA en este último año. En esta lista queremos destacar de manera especial a AUZOLAGUN.

Las empresas son: AUZOLAGUN, IRIZAR S.COOP., ORONA, ULMA, FAGOR ARRASATE y LATZ S. COOP.

### ÉXITO DE LAS ACTIVIDADES DE NAVIDAD

En estas últimas Navidades, todas las familias tuvimos la oportunidad de participar en diferentes que fueron un total éxito.

Celebramos el día de Santo Tomás con una bonita fiesta en Ayete y luego pudimos acudir a los PIN de FICOBA y del KURSAAL. Queremos agradecer especialmente a FICOBA y a la empresa LANKOR (organizadora del PIN del Kursaal) su colaboración.

### PARTICIPACION EN LA PUBLICACION DE UN LIBRO

Varios profesionales han colaborado con FEVAS en un estudio que ha sido recogida en una reciente publicación de DEUSTO DIGITAL en su colección de derechos humanos: «EL ENFOQUE ETICO DEL MALTRATO EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEL DESARROLLO»

## DIAGNOSTIKO ETA TRATAMENDU, ETA FAMILIEN LAGUNTZARAKO ZERBITZUAK ZUMARRAGAKO EGOITZA, ZABALIK

Berritzeko eta ekipatzeko lanak amaituta, iraila erdialdeaz geroztik irekita dago Gautenaren Zumarragako instalazio berria.

70 m<sup>2</sup> ditu eta Nafarroa plazako 5ean dago.

Zumarragako Udala da lokalaren jabea, eta eskerrak eman nahi dizkiogu Gautenaren eskera baiesteagatik;

izan ere, horri esker, diagnostikorako eta tratamendurako programaren jarduerak eta familiei laguntzeko zerbitzuarenak (aisialdia eta parte-hartze soziala, tailerrak, familiei laguntzeko taldeak, etab.) behar bezala gauzatu ditzakegu, bai uda-

lerriari berari, bai Goierri eta Urola Garaia eskualdeei dagokienez.

Lokalak bulegoa du, psikologoak lan egin dezan, gainerako espaziotik ate

lerragarri baten bidez bereizi daitekeena. Horrez gain, lan-eremua, egongela txiki bat, sukaldondoa eta komuna ere baditu.

Erreforma eta ekipamendua



Lokal berriaren zati baten irudia

ONCE Fundazioaren eta IRIZAR sozietate kooperatiboaren laguntzari esker finantzatu dira.

Ziur gaude instalazio honen bidez arreta hobea eskainiko diegula AEN duten udalerriko eta eskualdeko pertsoneri eta beren familiei.

### EIBARKO LOKALA BERRITZEN

Abian dira GAUTENAK Eibarren duen lokala berritzeko lanak, elkargunea duintzeko helburuarekin.

Lokala Eibarko Udalarena da, eta berritze-lanak ONCE Fundazioaren eta AUZOLAGUNen laguntzaz egingo dira.

Lokal horretan pasatzen du kontsulta Gautenako psikologo LYDIA MENDIZABALEk, eta espero dugu, behin berrituta, aisialdiko eta elkartze-dinamiazioako jarduera gehiago egin ahal izatea.

## OIER IRIBARREN, AFECTADO DEL SINDROME SANFILIPPO

Oier es un niño de 5 años, que vive en Ibarra (Guipuzcoa) y que sufre el síndrome Sanfilippo de grado A, que supone la muerte en la adolescencia, a menos que se logre un tratamiento. Los síntomas más característicos de esta enfermedad son la hiperactividad, la alteración del sueño, pérdida de habilidades sociales (tales como el habla), falta de adaptación y en

algunos casos agresividad, poco control o ninguno del esfínter... Esta enfermedad es devastadora con el sistema nervioso central, y la esperanza de vida es corta. Hay 8 casos en Euskadi y Oier es el único afectado en Guipúzcoa.

Oier recibe apoyo desde Gautena con el objetivo de una mejora en sus habilidades comunicativas y sociales.

La Fundación Española Stop Sanfilippo está recaudando dinero para investigar sobre esta enfermedad. Aquello que quieran colaborar pueden realizar su donativo en la cuenta de Kutxabank: 2095 0028 8091 133 98 728



# LA OPINION DE LAS FAMILIAS

## «ANTXON HA VENIDO PARA COMERSE EL MUNDO» ENTREVISTA A PACO Y AMAIA, PADRES DE ANTXON (5 AÑOS)

 Cada año son más los casos que son derivados a GAUTENA. En 2013 el Equipo Clínico realizó el diagnóstico a 115 nuevas personas. El porcentaje de adecuación en la derivación es del 65 %, es decir, que el 65 % de los casos que son derivados a GAUTENA a realizar un diagnóstico tienen el diagnóstico de TEA, el 35 % restante no cumple los criterios diagnósticos y son nuevamente derivados a quien remitió el caso.

Cada familia vive de una manera diferente este proceso y queremos compartir con todos vosotros el testimonio de Paco y Amaia, aita y ama de Antxon, con esta entrevista.

### **GAUTENA-GAUR: ¿Qué os supuso escuchar de un profesional que Antxon tenía autismo?**

Es difícil olvidar el golpe emocional del momento en que nos dijeron



que Antxon está dentro del espectro del autismo, el dolor, los miedos y sobre todo la incertidumbre.

Después de este momento nos formulamos muchas preguntas, ¿hasta dónde llegará? ¿mejorará?, ¿empeorará? o incluso la fantasía de si con el tiempo se curará...

### **GAUTENA-GAUR: ¿Qué aprendizaje hicisteis en todo este proceso?**

A medida que íbamos haciéndonos a la idea, entendimos que antes de mirar al niño debíamos poner la atención en nosotros, en sacar fuerzas para poder digerir la confusión. Incluso ahora vemos cómo en su momento hubo un punto de negación, que posiblemente nos pueda pasar a todos los padres cuando nos dicen algo de nuestro hijo que nos duele, que nos asusta... Ahora entendemos que fue una reacción natural para poder enfrentar ese momento.

Lo que nos mantuvo enteros fue ver cómo por un lado nuestro hijo nos abría la herida con una rabietta y por otro nos la cerraba con una sonrisa o un «muxu» de los suyos casi sin tocarte.

La valentía que intentamos sacar para afrontar nuestros miedos es la que le sobra a Antxon para afrontar su día a día.

La rabia no desaparece, se transforma, se convierte en la energía que nos ayuda a seguir adelante y con optimismo.

### **GAUTENA-GAUR: Actualmente vosotros acudís a las reuniones del Grupo de Familias Nuevas, ¿Qué os aporta la participación con otras familias?**

Cuando nos comunicaron el diagnóstico fue una necesidad vivirlo en la intimidad, con nuestras familias, para superar este proceso de asimilación, aunque en todo momento tuvimos contacto con los profesionales de Gautena.

Luego ya más adelante decidimos «probar», acudiendo a las reuniones de padres, conferencias organizadas por Gautena, las actividades dirigidas al niño... y el resultado de todo esto es que nos sentimos muy bien acompañados.

En los grupos de padres recibimos entre otras muchas cosas, valiosa información que viene de experiencias de otros padres, se trata de compartirlas, con la idea de que lo que alguno de nosotros aporte le sirva al otro. En este foro cualquier miedo es entendido con empatía por las personas que te escuchan.

Encontramos muchas de las respuestas a las preguntas que nos hacíamos en un primer momento y cuando la incertidumbre se vuelve a hacer presente, la respuesta puede ser una sonrisa, que está muy bien...

### **GAUTENA-GAUR: ¿Como veis el futuro más inmediato?**

Somos conscientes de que cada familia necesita su tiempo y que dentro de cada familia cada individuo el suyo, pero también sabemos que es fundamental continuar el viaje apoyados por Gautena, por las personas que nos reciben los miércoles, las que se ocupan del tiempo de ocio los sábados, por las charlas de familias que nos llevaron de viaje a Aranzazu, Santander...

Antxon no tiene límites. Ha venido para comerse el mundo y a nosotros no nos importa tener que dárselo con cuchara y tenedor hasta que aprenda a usarlos por sí mismo.

Hoy sabemos que todo llegará.

## Laburrak

### **ENPRESEKIN LANKIDETZAN**

Ezin ditugu aipatu gabe utzi aurten GAUTENARI diru-emaiza egin dioten enpresak. Zerrenda horretan, leku berezia merezi du AUZOLAGUNEK.

Ondorengo enpresak dira: AUZOLAGUN, IRIZAR S. COOP., ORONA, ULMA, FAGOR ARRASATE eta LATZ S. COOP.

### **GABONETAKO JARDUEREN ARRAKASTA**

Iragan Gabonetan, familia guztiek hainbat ekimen arrakastatsutan parte hartzeko aukera izan genuen.

Santomas eguna ospatzeko, festa eder bat egin genuen Aieten, eta FICOBako eta KURSAALEKO Haurren Gabonetako Parkeetara joan ginen gero. Eskerrak eman nahi dizkiegu FICOBari eta LANKOR enpresari (Kursaaleko haurren gabonetako parkearen antolatzailea), emandako laguntzagatik.

### **LIBURU BATEN ARGITALPENEAN PARTE HARTZEN**

Profesional batzuk FEVA-Sekin elkarlanean aritu dira, ikerlan batean, eta azterlan duela gutxi argitaratu du DEUSTO DIGITALEK, giza eskubideen bilduman: *EL ENFOQUE ÉTICO DEL MALTRATO EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEL DESARROLLO*

