



ARG: GAUTENA

BIDE

Espektro autistaren nahasteak dituzten pertsoneri eta haien senideei laguntzeko, funtsekoak dira zenbait elkarte eskaintzen dituzten zerbitzuak. Gipuzkoan, esaterako, Gautena elkarteak 35 urte daramatza autistei eta senideei laguntzen, erakunde publikoekin elkarlanean.

Ramon Barinaga zuzendariak zehaztu duenez, elkarteak ematen dituen zerbitzuak eta laguntzak pertsona bakoitzaren beharretara eta eskakizunetara egokitzen dira, eta eskubideetan oinarritzen dira: “Eskubideetan oinarritutako ikuspuntua nahiko berria da, eta gero eta indar handiagoa hartzen ari da”.

“Zergatik lagundu behar zaie autismoa duten pertsoneri?”, galdetu du Barinagak. Segidan eman du erantzuna: “Garai batean, karitateagatik zela esango zen; gero, agian, elkartasunagatik. Orain, ordea, eskubide-kontua dela uste dugu; alegia, biztanle guztion eskubideak errespetatu behar direla, tartean, minusbaliotasunak dituzten pertsonenak, jakina”.

Eta zenbait oinarrizko eskubide aipatu ditu: hezkuntza, osasuna, gizartean parte hartzea... “Minusbaliotasunak dituzten pertsonentzat eskubide horiek aldarrikatzea ez da gaurkoa —onartu du Barinagak—, baina, behar bada, azkenaldian ikuspuntu hori nabarmentzen ari da. Hau da, helburuak gutxi gorabehera betikoak dira, baina beste era batera ikusten eta adierazten dira. Eta, nire ustez, ez da zerbait hutsala; badu garrantzia”.

Azken finean, gizartean bezala, Gautenan aldatzen eta garaietara moldatzen joan dira, ahalik

LUZEA, PAUSO TXIKIZ

eta zerbitzu onenak eskaintzeko asmoz. Hala, hasieran laguntza arazoak zituen haurrari bideratuta bazegoen ere, orain helburua familiak dirrela esan du Barinagak: “Izan ere, ondorioak ez dira mugatzen arazoa duen pertsonara; familiari eta inguruari ere eragiten dio. Horregatik saiatzen gara osotasunean hartzen”.

Gero eta gutxiago hitz egiten da autismoaz, eta gero eta gehiago autismoez. Izan ere, espektrua zabala eta heterogeneoa da.

Ildo horretatik, familia osoei ematen dizkiete babes eta zerbitzuak, eta gaur egun zenbait familia-talde dituzte: diagnostikoa jaso berria dutenenak; garai batean diagnostikatu zirenenak, eta orain esperientziak trukatzeko eta formazioa jasotzen ari direnak; semea edo alaba adinez nagusi egiten ari zaizkienak; Aspergerren sindromea dutenenak... Horrenbestez, espektrua autistaren nahasteak dituzten pertsona bakoitzera egokitzen diren bezala, familia-mota bakoitzera ere egokitzen dituzte laguntzak eta zerbitzuak.

Eskaintzen duten lehen zerbitzua diagnostikoa eta tratamendua da. Osakidetzarekin hitzarmena dute, eta taldean psikiatra bat eta sei psikologo dituzte, eta haien egitekoa da diagnostikoa egitea, haurraren lehen urteetan, eta handik aurrerako tratamendua diseinatzea. “Tratamendu



Ramon Barinaga, Gautenako zuzendaria, elkartearen atarian.
ARG.: ANA GALARRAGA/ELHUYAR.

horretan, haurrarekin harremana duten pertsona guztiek parte hartzen dute”, zehaztu du Barinagak. “Horren barruan, tratamendu ambulatorioa ematen dugu, eta une hauetan eskoladinean dauden 300 haur inguru etortzen dira saioak jasotzera”.

BIZI-KALITATEAN OINARRITUTAKO EREDUA

Horrez gain, hezkuntza-zerbitzua ere badute. Berez, haur gehienak hezkuntza-sisteman guztiz integratuta daude, eta ikasgela arruntetara joaten dira, behar dituzten egokitzapenekin. “Baina ohiko ikasketa-plana egokitzea nahikoa ez denentzat, hamasei ikasgela ditugu. Horie-

tan, laguntza berezitua behar duten ikasleak biltzen dira. Hala ere, ikasgela horiek ikastetxe arruntetan daude”, azaldu du Barinagak. Helburua garbia da: ahal den neurrian, gainerako ikasleek duten bizimodu berdina egitea.

Gizarteratzea da helburua, eta, horretarako, bizi-kalitatean oinarritutako ereduari jarraitzen diote Gautenan.

Ikasleak heltzen direnean, Gureak taldearekin lana egiteko aukera ez dutenei, eguneko zerbitzua eskaintzen die Gautenak. Beti ere, gizarteratzea da helburua, eta, horretarako, bizi-kalitatean oinarritutako ereduari jarraitzen diote Gautenan.

Barinagak horrela esplikatu du zein den eredu horren muina: “Bizi-kalitatearen planteamen-dua integrazioa eta normalizazioa baino urru-

tiago doa. Shalockek sortu zuen, Estatu Batuetan, eta Salamancako Unibertsitateko Verdugok gure ingurunera egokitu du. Horren arabera, egitasmoen emaitzak baloratzean, galdera ez da pertsona komunitatearen barruan ote dagoen, baizik eta komunitatearen parte ote den. Horrek komunitatea osatzen duten beste pertsonetikiko dituen harremanen kalitatea neurtzea dakar”.

Hala, bizi-kalitatea neurtzeko adierazle batzuk definitu dituzte, zortzi dimentsiotan: ongizate emozionala, materiala eta fisikoa, pertsonen arteko harremanak, garapen pertsonala, auto-determinazioa, gizarte-integrazioa eta eskubideak (giza eskubideak eta eskubide legalak). Barinagaren esanean, eredu hori jarraitzeak zorrotz lan egitera behartzen ditu, “alderdi guztiak aintzat hartzea eta bakoitza neurtzea eskatzen baitu”.

Bestalde, Gautenak badu etxebizitza-zerbitzua ere. Senideekin batera bizitzea oso zaila den kasuetarako dituzte etxebizitza horiek. Eta azkenik senideei bideratutako zerbitzuak ditu. Familia-taldeez gain, formazio-ikastaroak eta beste baliabide batzuk eskaintzen ditu.

Aisialdiko zerbitzuek garrantzia handia dute, bai autismoa duten pertsonentzat, bai haien senideentzat. ARG.: GAUTENA.





Eguneko zentroan, hainbat jardueratan parte hartzeko aukera izaten dute. ARG.: GAUTENA.

Horien artean, aisialdiko zerbitzuak nabarmendu ditu Barinagak: “kanpotik begiratuta, agian ez du hain garrantzitsua ematen, baina, berez, sekulako garrantzia du aisialdiak. Bai autismoa dutenek bai haien ingurukoek ezinbestekoak dituzte arnasa hartzeko eta gozatzeko tartearak, eta gu horiek eskaintzen saiatzen gara, ikasturtean zehar eta oporren garaian. Era guztietako jarduerak egiten ditugu: kirola, igeriketa, udalekuak, ibilaldiak, irteerak...”

HURRENGO PAUSOAK

Gautenaren egunerokotasunean IMFAR biltzarrek eraginik ote duen galdetuta, Barinagak erantzun du 10-15 urte igarotzen direla hala-koetan aurkezten dituzten emaitzak beraientzat erabilgarri izateraino. “Guretzat baliagarriagoak dira guk egiten ditugun biltzarrak. Adibidez, orain Europako Autismo Elkarteak hiru urtez behin antolatzen duen biltzarrera begira gaude. Budapesten izango da, irailean, eta, seguru asko, hor aurkeztuko dituzten kontuek eragin zuzenagoa izango dute gure jardunean”.

Edonola ere, egunerokoan “iraultzarik” ez dela izaten ohartarazi du Barinagak, “baina bilakera etengabekoa da”. Esaterako, hasieratik, Ipar Carolinako Unibertsitateko Teacch programa izan

da Gautenaren ardatza, eta European, berriz, urte luzez harreman berezia izan dute Britainia Handiko Autismo Elkartearekin (NAS). “Horrez gain, langileen trukeak egiten ditugu Europako beste zentro batzuekin, eta, hartara, informazioa eta ekimenak banatzen ditugu gure artean”.

Teknologia berriak ematen dituzten aukerak baliatuta, erabakiak hartzen laguntzen duen aplikazio bat garatzen ari dira.

Teknologia berriak ematen dituzten aukerak baliatuta, berriz, erabakiak hartzen laguntzen duen aplikazio bat garatzen ari dira Gaia telekomunikazio klusterrarekin batera. “Ikusgiza deitu diogu aplikazioari, eta helburua da autismoa duten pertsonak beren erabakiak har ditzatela eguneroko kontu guztietan”, esplikatu du Barinagak. “Nire ustez, hori da onena: minusbaliotasuna duen pertsonak berak erabiliko duela, eta berak esango digula zer nahi duen eta zer ez”.

Errealitatearen ispiluan

Autismoa duten pertsonen eta haien senideei zerbitzuak eskaintzeaz gain, Gautenak “gizartearen autisten berezitasunez eta beharrez jabetzea” ere bilatzen duela aitortu du Ramon Barinaga zuzendariak.

Izan ere, espektrora autistaren nahasteak nahiko ezezagunak dira inguruan autismoa duen inor ez dutenentzat. “Zineman edo literatura-lanetan autistek buruz ematen den irudia nahiko partziala izaten da, baita gozatiegia ere. Beraz, ulertzekoa da jendeak autismoari eta autistek buruz duen ikuspegia ez izatea erabat zuzena”.

Azaldu duenez, haurraren garapen arruntaren aldeketa bat da autismoa, eta hainbat berezitasun eragiten ditu. “Komunikatzeko, giza harremanak izateko eta mundua ulertzeko zailtasunak dira ohikoenak, eta baita objektu batzuei gehiegizko arreta jartzea edo interes mugatuak izatea”.

Horrez gain, kasu askotan minusbaliotasun intelektuolari lotuta dago. “Duela gutxi arte, adimen-urritasuna kasuen % 75ean agertzen zela esaten zen. Orain, definizio berriekin, ehuneko hori txikitzen ari da, eta % 50 inguruan dagoela diote”, zehaztu du.

Eta beste ikuspegi-aldaketa bat ere aipatu du: “Gero eta gutxiago hitz egiten da autismoaz eta gero eta gehiago autismoez. Hain zuzen ere, espektrora nahiko zabala da, eta nahiko heterogeneoa. Hala, batzuek ohiko zantzu guztiak dituzte, eta beste batzuek, batzuk bakarrik. Gainera, zantzu horiek zer mailatan azaltzen diren edo zer larritasunarekin ere asko aldatzen da pertsona batetik bestera”. Asperger sindromea jarri du adibidetzat: “pertsona horiek komunikatzeko eta gizareratzeko zailtasunak dituzte, baina ez dute adimen-urritasunik”.