

S U M A R I O

Apertura de la sesión
Palabras del señor Presidente del H.C.D.
Palabras del concejal Ricardo Palacios
Palabras del doctor Gastón Vargas
Desarrollo de la Jornada

- 1 -

APERTURA DE LA JORNADA

-En la ciudad de Mar del Plata, Partido de General Pueyrredon, a los diecisiete días del mes de febrero de dos mil doce, reunidos en el recinto de sesiones del Honorable Concejo Deliberante, y siendo las 10:14, dice el

Sr. Locutor: Bienvenidos a todos, muchas gracias por acompañarnos en este recinto de sesiones del Honorable Concejo Deliberante de la Municipalidad de General Pueyrredon. Nos acompañan el señor Presidente del Honorable Concejo Deliberante, el señor Ariel Ciano, el señor concejal Ricardo Palacios -autor de esta iniciativa del desarrollo de la jornada-, el señor Director de Atención Primaria de la Secretaria de Salud de la Municipalidad de General Pueyrredon, el doctor Gastón Vargas, la doctora Agustina Palacios, Directora de Promoción y Protección de Derechos Humanos del Municipio de General Pueyrredon, la doctora Carmen Schajnovich Aguirre, abogada fundadora de la ONG Asperger Mar del Plata, el doctor Mariano Marcón neuropediatra especialista en Trastornos Generalizados del Desarrollo, neurólogo de planta del Hospital Materno Infantil y Director Médico del Instituto Neurológico Infantil y la licenciada Diana Escobar representante de del Área de Salud Mental en el equipo técnico del Plan Integral Infantil del Municipio y Coordinadora del Área de terapia ocupacional del Departamento de Salud Mental de la Secretaria de Salud de la Comuna. Bienvenidos a esta jornada para concienciar sobre autismo y trastornos generalizados del desarrollo TGD.

- 2 -

**PALABRAS DEL SEÑOR PRESIDENTE
DEL HONORABLE CUERPO**

Sr. Locutor: En primer término vamos a invitar al señor Presidente del Honorable Concejo Deliberante, para que haga uso de la palabra y les dé a todos la formal bienvenida.

Sr. Presidente: Buenos días a todos, tal como se mencionaba lo mío va a ser muy breve, solamente para dar la bienvenida a este recinto que en realidad es de todos nosotros, de todos los vecinos de la ciudad. Y que cuando uno lo ve con tanta gente, realmente la satisfacción es importante, porque justamente indica que la idea que tuvo en este caso en particular el concejal Palacios de convocar a esta reunión de trabajo fue una idea más que acertada, demuestra el interés que tiene no solo en este tema, sino los temas de la salud en la población de Mar del Plata. Cabe mencionar por ejemplo que el propio concejal fue el autor de la iniciativa que fue pionera en nuestro país que es la de que haya ambiente libre de humo y que la verdad también debemos felicitar a todos los vecinos de la ciudad porque es una de las Ordenanzas la que prohíbe fumar en lugares cerrados que más cumplimiento hay y que aceptación tuvo por parte de todos los vecinos de la ciudad, de los comerciantes, e incluso en el Partido de General Pueyrredon tampoco se puede fumar en lugares que en otros sitios sí como en salas de juego y demás. Y nos parece que esto demuestra que poco a poco con el trabajo que hacen muchos de ustedes desde ONGs, instituciones de la sociedad civil en sus profesiones, vamos concienciándonos todos de la importancia que tiene una vida saludable, una vida sana y la importancia que tiene el abordaje desde todas las disciplinas, de diferentes enfermedades o trastornos como el que nos convoca hoy en día. La verdad que lo único que quería yo era en nombre del Concejo Deliberante darles la bienvenida a todos, augurar que el trabajo sea productivo y felicitar desde este lugar nuevamente al concejal que tuvo la idea de la convocatoria porque realmente con solo mirar la

cantidad de gente que ha concurrido, el interés que tienen todos por estar y por hablar. No debemos hacer ninguna otra cosa que esa, agradecer la presencia de todos ustedes y ya de inmediato dar inicio a esta sesión de trabajo. Muchas gracias.

- 3 -

PALABRAS DEL CONCEJAL RICARDO PALACIOS

Sr. Locutor: Vamos a invitar a continuación al concejal doctor Ricardo Palacios, para que también pueda hacer uso de la palabra.

Sr. Palacios: Buenos días a todos y a todas. Como ustedes podrán comprenderlo obviamente yo no me voy a referir al tema que aquí nos convoca multitudinariamente porque yo no soy médico y por lo tanto estaría absolutamente de más que hablara sobre el tema en sí. Pero lo que sí quiero relatar antes de presentar a los panelistas que van a trabajar hoy aquí con nosotros, es contar un poco como se hizo, como llegamos hoy a esto. Hace un tiempo atrás la doctora Aguirre, -que está aquí a mi derecha- me vino a ver con una inquietud y que era que existía en vigencia una ley Provincial 14091 que trataba esta problemática desde dos puntos de vista. Es decir, desde el punto de vista de los niños, niñas y adolescentes que sufren estas enfermedades, que están catalogadas bajo el título TGD, sino que también tenía que ver mucho con quienes rodean a esos chicos, los que sufren y son evidentemente los familiares. Y que había determinadas cosas que no estaban muy bien en sanatorios, hospitales y esta ley ha solucionado estos problemas en parte, lo cual significa que es muy importante. Entonces a partir de ahí se presentó un proyecto para que la comuna adhiriera a esta ley porque la ley preveía en el artículo 9, que las intendencias de la provincia de Buenos Aires podían adherir a la misma. Presentamos esta Ordenanza y fue aprobada y lo que yo tengo que repetir aquí es que fue aprobada por todos los bloques políticos que componen el Concejo Deliberante, es un tema que salió por unanimidad este, no es un tema que admitió ningún tipo de discusión. Y a partir de esa circunstancia fue cuando conocí a la doctora Aguirre, salió la posibilidad de hacer esta jornada de trabajo, exitosa -y debo decirlo- porque uno está acostumbrado a hacer este tipo de Jornadas de trabajo sobre muchos temas, pero con tanta cantidad de público tengo que decir que no, que realmente no. Un público como este que a veces estamos acostumbrados a que haya mucho público, pero con otras inquietudes y que vienen a gritar, a protestar por algo lo cual es absolutamente que en un régimen de índole democrático ocurran estas cosas. Pero a una jornada de trabajo tanto público realmente es un tema para mí inesperado debo reconocerlo, pero por supuesto muy auspicioso desde ya. Hechas estas aclaraciones me voy a referir a quienes están aquí con nosotros, el doctor Ferro por razones de último momento que es el Secretario de Salud no pudo concurrir, lo hace en representación de él, el doctor Gastón Vargas que se encuentra aquí a mi derecha. Está también en calidad de panelista la doctora Agustina Palacios, que es la Directora de Promoción y Protección de Derechos Humanos y ya que estamos en un lugar con amigos no puedo decir ni una palabra porque es hija mía. Está la doctora Aguirre que ya les dije que es con la que yo tomé contacto y pudimos realizar todo esto. El doctor Laureano Marcon, que se encuentra acá a mi izquierda, especialista en estos temas para o leer todos sus títulos, la licenciada Diana Escobar que también representa a la parte médica por decirlo así de la Municipalidad de Mar del Plata. Y quiero hacer notar una presencia en el público que es la del doctor Gustavo Blanco, médico y -la aclaración es que no es abogado- que no se dedica por supuesto a estos temas pero que es una persona que ha apoyado siempre todas las inquietudes de salud que hubo en Mar del Plata fundamentalmente y en lo que a mí me consta por dos Ordenanzas en las cuales me ayudó, me aconsejó, que fue una de las que mencionó Ciano, llamada Mar del Plata 100% libre de humo y la otra la de la obligatoriedad de que hubiera saleros sin sodio en todos los restaurantes de Mar del Plata conviviendo con la sal común, como conviven el azúcar y el edulcorante. Así que al doctor Blanco le agradezco su presencia. A partir de ahora en esta pequeña introducción que hago yo, no quiero extenderme porque sería robar minutos muy valiosos para lo que va a acontecer.

- 4 -

PALABRAS DEL DOCTOR GASTÓN VARGAS

Sr. Locutor: Muchas gracias concejal Palacios, vamos a también a cederle el uso de la palabra al doctor Gastón Vargas en representación de la Secretaría de Salud de la Municipalidad de General Pueyrredon.

Sr. Vargas: Buenos días a todos y a todas, voy a decir dos o tres palabras la verdad porque si no digo ninguna Alejandro Ferro que es un experto orador no me lo va a perdonar. Recalcar y darles la bienvenida, ver este recinto colmado la verdad que energiza y potencia las decisiones que uno toma desde el Estado y una de ellas fue donde hace tres años definimos y repotenciamos un plan de desarrollo infantil donde considerábamos que era importante incorporar recurso humano para poder hacer screening en los centros de salud haciendo una autocrítica y haciéndonos cargo del sistema al cual pertenecemos y somos parte, nos dábamos cuenta que no había una equidad en el acceso a los controles y que no era lo mismo el niño que se controlaba en el IREMI que el que se controlaba en algún otro centro de salud, porque la planta municipal de profesionales no le permitía acceder al mismo control. Entonces en ese momento definimos generar este plan, incorporamos recurso humano y nos parece que es el Estado el que tiene que dar respuesta al menos desde el lugar que le toca como controlador en la asistencia médica y especialmente de los niños para poder llegar a un buen diagnóstico precoz. En ese momento dijimos la sopa es para todos o no es para ninguno y vamos en ese camino y agradecer la presencia de todos ustedes y después Diana Escobar, la licenciada, va a hacer con detalles la presentación de este plan. Así que muchas gracias, bienvenidos y vuelvo a repetir la verdad que me emociona ver el recinto tan colmado de gente. Muchas gracias.

- 5 -

DESARROLLO DE LA JORNADA

Sr. Locutor: Bueno muy bien vamos a dar continuidad entonces al desarrollo de esta jornada. Vamos a convocar a la señora Directora de Promoción y Protección de Derechos Humanos de la municipalidad, la doctora Agustina Palacios para que pueda formalmente comenzar con este desarrollo.

Sra. Palacios: Muy buenos días a todos y todas. Yo quiero ir un poquito más atrás en la gestación de esta jornada de trabajo, quizás para explicar la intervención de la Dirección de Derechos Humanos en esta jornada y en concreto la visión que voy a dar en estos minutos que me toca. La doctora Carmen Aguirre presentó una nota al Intendente Gustavo Pulti, pidiendo que el municipio adhiriera a esta ley Provincial. Y la derivación –el Intendente deriva a distintas Secretarías o Direcciones- fue perfecta porque la derivación no fue a salud, la derivación fue al área de Derechos Humanos, por eso tomé intervención y a partir de ahí trabajamos en conjunto para esta jornada. Pero además de decir que hubo una derivación idónea, lo que quiero resaltar es que esto además de ser un tema de salud es y sobre todo abarca el tema de salud, es una cuestión de Derechos Humanos. Y desde ahí es de donde voy a partir yo, me han pedido que haga un acercamiento desde el primer tratado de Derechos Humanos del siglo XXI, que es la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Ustedes saben que en el marco del sistema internacional de Derechos Humanos hay muchos tratados o convenciones son sinónimos, las más escuchadas son la Convención para Eliminar toda forma de Discriminación Contra la Mujer, la Convención sobre los Derechos del Niño que todavía hoy seguimos hablando intentando integrarla y de trabajar desde esa visión y un cambio de paradigma que plantea. El 13 de diciembre de 2006 en Naciones Unidas se aprobó una convención específica sobre los derechos de las personas con discapacidad, que aborda la temática de la discapacidad desde los derechos humanos y desde un modelo teórico, concreto de discapacidad que se conoce como modelo social de discapacidad. Por eso para mi es importante empezar con dos preguntas -una no la voy a responder- la primera por supuesto no la voy a responder porque no tengo las aptitudes técnicas y además por las personas que me acompañan aquí, ¿Qué es un Trastorno Generalizado del Desarrollo? pero sí voy a decir algo al final quizás en relación a eso. Y la segunda y acá si me atrevo a indagar un poco es ¿Qué es la discapacidad? Nosotros podemos tener diferentes miradas de la discapacidad que van a depender

de los anteojos que nos pongamos para mirar la discapacidad. Y para eso yo les propongo tres miradas desde diferentes anteojos, una primera mirada de un modelo que en el recorrido de un trabajo de investigación largo que fue mi tesis de doctorado he denominado Modelo de Prescindencia. Un segundo modelo que se conoce comúnmente como Modelo Médico Rehabilitador y un tercer modelo como el Modelo Social de Discapacidad que es el que asume la convención. Pero previamente quería explicar con muchos reduccionismos la diferencia entre una mirada u otra, el primer modelo de prescindencia lo podemos situar históricamente -les digo haciendo reduccionismos- en Grecia o Roma en la antigüedad clásica ustedes recuerdan que cuando nacía un niño o niña con discapacidad la causa que se asignaba era una causa religiosa, era un castigo por un pecado que habían cometido los padres, en el caso de Grecia. En el caso de Roma era peor, era la advertencia de que la alianza con los dioses se encontraba rota, que iba a suceder una desgracia, esa era la connotación, la causa era religiosa. La persona con discapacidad en términos generales era considerada una carga para sus propios padres o para la sociedad y cuál era la respuesta social primaria, prescindir, a través de medidas que hoy podríamos considerar eugenésicas. Se los despenaba desde el Monte, se los dejaba para que fueran despedazadas para las fieras, esto lo tenemos que recordar porque venimos desde ahí, desde el tratamiento de lo diferente en el ámbito de la discapacidad. Este modelo legalmente se encuentra casi, casi superado, hay algunos resabios en algunos aspectos pero digamos que en este momento no voy a indagar en eso. El segundo modelo es el que se conoce como Modelo Médico o Rehabilitador y que nace si bien tiene sus antecedentes en los inicios del mundo moderno con la obra de Luis Vives, para quien le interese la historia, pero nace a partir de la finalización de la primera guerra mundial, un gran número de hombres que habían vuelto heridos por la guerra, que la sociedad sentía como una especie de culpa y para compensar esa pérdida, y la discapacidad se empieza a describir como una limitación individual, una limitación física, psíquica, mental o sensorial, el problema de la discapacidad está en la persona. A partir de ahí todas las herramientas legales o las respuestas se centran en la persona que intenta ser rehabilitada para que se parezca en la mayor medida a las personas que entre comillas las voy a mencionar como normales y vuelvo a decir entre comillas y empiezan a elaborar una serie de políticas que se basan exclusivamente en el ámbito de la salud desde una visión paternalista porque se empieza a describir la discapacidad desde la falta, la incapacidad. Generalmente si nosotros socialmente salimos ahora con un micrófono empezamos a preguntar a la gente qué es la discapacidad dirían que es una limitación, es una imposibilidad siempre de la persona, individual de la persona. En base a este modelo teórico, se empiezan a desarrollar ciertas medidas la escuela especial, los chicos, no los tiramos del monte, pero no pueden estar con otros chicos porque son chicos anormales, las personas con discapacidad no pueden trabajar en un ámbito ordinario porque eso genera problemas entonces tenemos medidas de empleo protegido, específico, lo especial y yo les pongo en comillas una frase que es el “iguales pero separados”, esta terminología fue estudiada por la Corte Suprema Norteamericana en relación a las personas negras en un momento de la historia cuando las personas negras tenían que ir a colegios distintos, para negros, universidades para negros, colectivos para negros y en un primer momento la Corte Suprema dijo que esa medida no era discriminatoria que tenían iguales derechos podían ir a estudiar, pero separados y porqué lo dejo acá, para que vayamos pensando si la discapacidad todavía no rige un poco esta visión de que “mientras estén los derechos cubiertos,-que todavía no están todos acá y vamos a hablar también de eso- pero que las personas estén separadas”. Ahora estoy poniendo en pantalla una propaganda de la década de los años `60 de España del Ministerio de Sanidad, una persona con bastones y un poco el eslogan es “inténtelo, recuperándose conseguirá su integración” es decir lo vamos a integrar si se recupera, si se parece en la mayor medida posible a las personas normales, ese es un poco el mensaje del Modelo Médico Rehabilitador. También un poquito seguramente no va a caer muy bien y voy a tratar de matizar y de explicarlo, el rol médico o de los profesionales de la salud como dueños de la verdad en cuanto a las vidas de las personas con discapacidad, es un stop “no abandone la zona de rehabilitación sin permiso de su terapeuta”. Bueno, esta persona no va a poder ir al colegio, no se va a poder casar, pero mucha visión a veces lo que se nos ocurre cuando hay una persona con discapacidad, es hacer la pregunta al médico, tiene que hacerlo. Pero a veces también hay otras opciones y a veces incluso que para que se enojen más podemos ir como en personas sin discapacidad un poco pensando en otras opciones más allá de lo médico. La vida de la persona con discapacidad se medicaliza y la opción médica es una faceta de la vida de la persona con discapacidad, pero es una faceta no tiene que estar medicalizada porque esto

genera muchos problemas. Llegamos al modelo teórico de donde parte la convención que les decía que es este modelo que se llama Modelo Social de Discapacidad. ¿Cómo nace? es importante decir cómo nace porque nace a partir de la reivindicación de las propias personas con discapacidad que en la década de los años '70 en Estados Unidos genera como lo que se conoció como el modelo de vida independiente que eso se trasladó a otros lugares en el marco teórico como modelo de barreras sociales que en definitiva para ni aburrirlos lo que dice es que la discapacidad obviamente no tiene causas religiosas como en el primer modelo, no tiene causas exclusivamente individuales de la persona sino que la causa de la discapacidad es la interacción entre la persona y las limitaciones sociales, las limitaciones de la sociedad. Es decir que lo anormal no es la persona sino es la sociedad que no está preparada para dar respuesta a las necesidades de todas las personas, porque legislamos pensando en una persona estándar, diseñamos un edificio pensando en una persona estándar. Es decir, diseñamos la sociedad teniendo en mente una persona que camina, oye, razona de determinada manera estándar y el resto queda afuera, esto no sucede solo en el ámbito de la discapacidad sino también en otras cuestiones, generalmente el que es diferente queda afuera de la norma. Entonces después necesitamos leyes específicas porque no están incluidos en el término general de la corriente de la vida. Desde este modelo social la personas con discapacidad lo que dicen es no somos una carga, pero tampoco queremos parecernos a los demás para que nos integren. Y acá hay que hacer una distinción entre lo que es la integración y lo que es la inclusión. La integración es dejar participar a alguien, nosotros te integramos desde una visión superior, la inclusión desde las primeras reglas del juego incluir a la persona y diseñar una sociedad o un juego para todos. Y desde las respuestas que se plantean del modelo social entonces si el problema no está excesivamente en la persona sino que también está en la sociedad el modelo social aspira a eliminar barreras sociales. ¿Desde dónde? Desde la visión esta de los Derechos Humanos, de que la discapacidad es una cuestión de derechos humanos, la discapacidad no es una cuestión de salud, no es una cuestión que tiene que ver con la educación especial, exclusivamente es una cuestión de derechos humanos que requiere una visión transversal en todos los ámbitos de la vida y en el cual es muy importante la participación de las personas con discapacidad. En esta convención se dio un fenómeno muy importante que fue la participación durante el proceso de cuatro años y medio que duró la elaboración de la convención en naciones unidas de las personas con discapacidad. Bajo el lema "Nada sobre nosotros, sin nosotros" las personas con discapacidad participaron por primera vez en la elaboración del tratado internacional, pero esta vez se permitió que en este proceso participaran las personas con discapacidad. Y yo que tuve la oportunidad de participar de este proceso siempre lo cuento porque para mi fue muy emblemático, imagínense como se trabaja la elaboración de una ley a veces lo vemos por televisión o alguno pudo haber participado, son debates muy largos, a veces muy densos, imagínense cómo esto se acrecienta mucho más en el ámbito de un tratado internacional donde son centenares de países que negocian en un idioma que a veces no se ponen de acuerdo en una coma o en una palabra por que eso tiene una implicancias para cada uno, eran debates muy largos. Sin embargo los últimos 45 minutos aproximadamente que era cuando se les daba la palabra a las personas con discapacidad era increíble como todos volvíamos del café, de la pausa que estábamos haciendo para escuchar porque fueron los aportes más interesantes. Y tanto fue así que el día que se aprueba la convención el Presidente del comité dijo que el 70% de la convención son los aportes de las personas con discapacidad. Y así fue, y porqué lo digo, lo digo porque este ejemplo que se pudo dar imagínense en algo tan complejo como la elaboración de un tratado internacional, bueno no podemos decir que no lo podemos realizar en el ámbito de la elaboración de una ley o incluso de una política pública o incluso "nada sobre nosotros, sin nosotros" la toma de la decisión menor, esto es a nivel macro, la elaboración de leyes pero también a nivel micro, quiero realizar tal cuestión y habrá que ver la historia de la vida de esta persona más allá de que pensemos que está bien o no está bien y también darle participación porque eso es muy importante para el empoderamiento y para el desarrollo de la persona. La convención es una convención que, ahí les ponía el modelo social una referencia y un videito muy corto que no sé si lo vamos a poder ver, que generalmente hay que repetirlo porque es muy cortito pero que me parece a mí que yo quizás no hubiera hablado nada y pasábamos el videito se entendía y ustedes me van a odiar. Pero en relación a qué es la discapacidad, quiénes son las personas con discapacidad. Bueno no sé si se pudo ver, pero para lo que no llegaron es un poco el mundo del revés, es decir qué pasaría si todos anduviéramos en sillas de ruedas, si todas las personas se comunicaran en lengua de señas o si todos los libros

estuvieran escritos en braille, quién sería la personas con discapacidad, refleja eso. Solamente decirles la esencia, la mirada de esta convención que les decía que parte desde los derechos humanos. Y que tuvo como objeto no reconocer nuevos derechos a las personas con discapacidad porque el problema no es que las personas con discapacidad tengan derechos específicos, sino dar las herramientas para que puedan ejercer ese derecho en igualdad de oportunidades y sin discriminación. Y como tengo 5 minutos me voy a centrar en dos artículos de la convención que me parece que son aplicables a la temática de hoy. Lo primero es el concepto de personas con discapacidad, yo les decía que la convención asume un modelo social de discapacidad y si bien utiliza alguna terminología con la que no estoy de acuerdo me parece que leyendo la definición que está en el artículo 2º vemos ese modelo social de discapacidad. Fíjense que dice que las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales, sensoriales a largo plazo que al interactuar con diversas barreras puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás. Es decir habla de la interacción entre el fenómeno individual bastante abarcativo y el fenómeno con las barreras sociales que impiden que las personas puedan participar. Esta es la visión que tenemos que tener, es la visión que se aplica y hay que hacer una diferencia. Nosotros en la Dirección Derechos Humanos la hacemos, la Dirección de Derechos Humanos en Mar del Plata es una Dirección que en algún aspecto es como un INADI a nivel local. Recibimos denuncias por motivos de discriminación, y cuando viene una persona con discapacidad -a esto lo voy a hilar con el segundo concepto- a presentar una denuncia por discriminación nosotros no le pedimos el certificado de discapacidad, el certificado de discapacidad que debería elaborarse teniendo en cuenta estas cuestiones, no solo el fenómeno individual sino el contexto social de la persona y que en ese camino se esta trabajando. Digamos que tiene un baremo bastante médico que se justifica para el acceso a determinadas prestaciones, para poder viajar gratis en el transporte, para tener acceso a determinadas prestaciones sociales y está bien que se le exija a la persona el certificado. Pero cuando estamos hablando de discriminación a mi no me interesa si la persona tiene "x" grados de discapacidad 0,5, 70 o 33 a mí lo que me interesa es si la persona ha sido discriminada por motivo de discapacidad y en ese sentido pasamos al artículo 2 que les quiero leer y voy a cerrar la idea con esto que dice "que se considera discapacidad cualquier distinción, exclusión o restricción por motivo -acá lo resalta- de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio en condiciones de igualdad de todos los Derechos Humanos y libertades fundamentales". Esto incluye todas formas de discriminación e incluso la denegación de ajustes razonables y esta definición amplía el concepto de discapacidad que da la convención, porque fíjense que habla de discriminación por motivo de discapacidad, no habla de discriminación a personas, sino por motivos de discapacidad. Lo que implica es que esta convención abre su marco protectorio a papás y mamás de personas con discapacidad, a personas que serán consideradas personas con discapacidad y que quizás técnicamente no lo sea. Una persona con una desfiguración facial severa, una persona que está asociada a determinadas discapacidades pero que no sean técnicamente personas con discapacidad o el caso que se da mucho de una familia que es rechazada por ejemplo para una obra social porque tiene en su familia un hijo con discapacidad. La convención protege de la discriminación por motivo no solamente a las personas con discapacidad ¿Y cómo la protege? Contra cualquier acto que haya tenido la intención o no de generar lo que el artículo establece, es decir yo no voy a valorar si la persona que discriminó tuvo intención de discriminar, si odia a las personas con discapacidad, si el arquitecto que diseña un edificio sin ascensor tiene bronca contra las personas en silla de rueda, no nos importa eso. Muchas veces las personas vienen a la oficina vienen y dicen "no, pero yo en realidad" no importa la intención, el marco legal dice "que el acto tenga la intención o el efecto", que busque discriminar o que la consecuencia sea discriminatoria esto también es algo que hay que tener en cuenta porque no nos va a importar si la escuela quiso discriminar o no, si la obra social o no, sino el efecto fue discriminatorio. ¿Y contra qué protege? Contra toda forma de discriminación, discriminación directa que sería como si acá pusiéramos un cartel que dijera que no permitimos entrar a personas no videntes, a personas ciegas por ejemplo. O discriminación indirecta, que estuviéramos trabajando todo el tiempo con imágenes en la pantalla y no las describiéramos, el efecto sería el mismo, de alguna manera no decimos directamente que estamos discriminando o no es fácil verlo, pero si indagamos un poco el efecto de esa política o de esta acción en este caso sería discriminatorio. Los principios de la convención están en el artículo 3) por si la quieren leer la convención está a disposición en la

Dirección de Derechos Humanos podemos entregar la convención, pero también podemos entregar una serie de documentales sobre la convención que son 6 documentales que fueron elaborados por profesionales de la ciudad de Mar del Plata, uno de ellos nos acompaña hoy, la licenciada Sabrina Aguilera que se llama diversidades y que están a disposición también para trabajar y entender un poquito más sobre esta convención. Pero yo les decía que quería cerrar con algo muy importante que tiene que ver con el tema de hoy que es el cambio de paradigma que se plantea en relación al artículo 12) de la convención y si esto está mal que sea para el final y cuando ya todos quieren que me calle -porque quizás sea un poco técnico- pero para los que no conocen simplemente dejarlo sentado y si tienen interés seguramente ustedes indagarán. El artículo 12) fue muy discutido durante el proceso de elaboración porque lo que plantea es la igualdad en el ámbito de la capacidad jurídica. Es un tema técnico, la capacidad jurídica es lo que nos permite hacer transacciones en el ámbito del derecho, pero también es lo que nos permite hacer una compra que quizás no es de una casa, es de algo menor pero que nos permite tomar una decisión y llevarla adelante como comprar un par de zapatillas, la capacidad jurídica es la que nos permite hacer una gestión en un banco, es la que nos permite decidir si queremos casarnos o no, si queremos ser sometidos a una determinada operación o no. Lo que plantea la convención es que ya no hay más personas incapaces y esto es difícil capaz de entenderlo, pero esto es lo que plantea la convención y por lo que se viene a trabajar, sino que todas las personas inclusive las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica. Lo que pasa es que hay determinadas personas que requieren apoyo para el ejercicio de su capacidad jurídica, apoyo para la toma de decisiones a través de una serie de medidas que la convención pone a disposición y que los Estados tienen la obligación de poner a disposición. Ese es un tema que me parece que es crucial por lo que implica para el desarrollo de la economía de la persona con discapacidad y que no quería dejar de mencionar. Ya para cerrar e ir avanzando, más allá de las obligaciones que el artículo 4) establece para los poderes públicos y privados, esta es una convención que protege de la discriminación a las personas con discapacidad por parte de los poderes públicos, ya sea por acción o por omisión pero también contra los privados. Cualquier privado que discrimine contra una persona con discapacidad, los poderes públicos tienen la obligación de interceder y de alguna manera tomar todas las medidas necesarias para que esto termine. El cambio de paradigma que impone la convención como resumen, es este cambio de mirada, de chip hacia la discapacidad que no debe ser solo legislativo, les quiero aclarar una cosa, yo estoy hablando de una convención internacional. Pero esta convención fue incorporada a nuestro ordenamiento jurídico, no está allá en la luna en Naciones Unidas, sino que es una ley, la ley 26378 que esta ley está por sobre otras leyes, por cuestiones técnicas que no les voy a explicar pero está casi en una pirámide -que se dice- cuál sería la más importante, la ley o la norma más importante, la Constitución. Este tratado está por debajo de la Constitución pero por encima de las demás leyes, está por sobre la Ley Provincial está por sobre mucho más que las resoluciones que son las que se basan en denegarnos determinada prestación o determinado derecho. Y este cambio que es legislativo que ya lo tenemos que no requerimos de mayores adaptaciones legislativas, implica también que nos comprometamos los que de alguna manera estamos involucrados en el diseño de políticas públicas, en este cambio de miradas. Implica también que la discapacidad no siga siendo trabajada solamente desde el ámbito de la salud sino que tenga esta mirada interdisciplinaria. Que las organizaciones que se dedican a la discapacidad tengan también esta mirada de derechos humanos sean concientes que pueden reivindicar sus derechos, que pueden ejercer estos derechos desde esta mirada. Implica también y muy importante que hagamos todo este trabajo de la mano de las personas con discapacidad y de su familia. Y la última lo que digo es una frase que es un lugar común, quizás hubiera sido más interesante traer otra pero me parece importante que asumamos porque a veces los temas no se quieren tocar, porque tocarlos implica qué nos falta, qué le falta a la municipalidad, qué nos falta a los docentes. Lo bueno es que si somos parte del problema, también podemos ser parte de la solución y en eso creo que todos los que estamos acá tenemos que tomar conciencia, somos todos parte del problema aunque a veces no lo veamos pero también somos todos y eso es lo importante parte de la solución. Muchas Gracias.

-Aplauso de los presentes.

Sr. Locutor: Muchas gracias, doctora Agustina Palacios. Vamos a invitar a continuación a la doctora Carmen Schajnovich Aguirre, fundadora de la ONG Mar del Plata..

Sra. Schajnovich: Buenos días a todos y a todas. En principio quiero agradecer como decía la doctora Palacios al señor Intendente por su sensibilidad, a la doctora Agustina Palacios, al señor concejal Palacios que posibilitó que se hiciera esta jornada, a todos los presentes, a Storger Argentina que están en algún lugar también presentes que colaboraron respaldándonos y apoyándonos con esta iniciativa. Esta ley que me fueron contactando muchas mamás y muchos papás por los que tanto insistí, tiene ya su tiempo de vigencia y fue publicada en el boletín oficial el 16 de diciembre de 2010, todo como planteaba el señor concejal, invita en una de sus artículos a los Partidos, a los Municipios a adherir a dicha ley. Entonces a mí lo que me preocupaba era desde el punto de vista que tiene dos ejes fundamentales, dos aristas, la educación y las obras sociales, medicina prepaga, seguro de salud. Entonces desde ese punto de vista porque lo primero que van a plantear algunos colegios, algunas escuelas, algunas obras sociales pero Mar del Plata no está adherida, ¿Dónde dice que está adherida? Como ya me pasó con un señor magistrado, llevando un amparo de salud, dónde dice que hay que reconocerle esto a los chicos, ahora ya sabemos donde dice. Yo no se los voy a hacer de esta manera, se los voy a hacer muy limitado, muy simple para que me lo entiendan todos. Esta línea es muy importante ¿Por qué? Porque es una línea de y protección integral de las personas, -no solo de los niños- de las personas con: TGD, Autismo, Síndrome de RED y Síndrome de Asperger. Tiene puntos muy importantes, en el artículo 3) que nos habla de los derechos de las personas con TGD, a recibir asistencia médica y farmacológica. A recibir capacitación profesional, a ser insertados en el medio laboral, a recibir protección social integral incluyendo actividades de ocio adaptado, esto es muy importante porque hay personas, hay chicos, hay adolescentes, hay adultos que no pueden entrar en un club a realizar una actividad deportiva ¿Por qué? Porque tiene un certificado de discapacidad o si no lo tiene, tiene un diagnóstico y lo primero que se les dice es, no acá nosotros no nos encontramos capacitados, aun no tenemos los medios y los recursos para recibir a su hijo, o recibirlo a usted. Entonces esto ya no puede seguir existiendo, entonces tienen que ser recibidos, tienen que ser integrados e incluidos y estas personas tienen el derecho a participar que es lo más importante. Les hago una síntesis de otro punto que es muy importante, la inserción comunitaria, inciso F) nos habla de la Dirección General de Escuelas que debe garantizar la integración de las personas que padecen TGD por medio de una educación adecuada e integral a través de programas educativos que contemplen servicios escolares especiales, escuelas ordinarias, Centros de Educación Especial, Centro de Día, recursos adecuados de alojamientos, inclusión de los servicios de estancias cortas de semanas y vacaciones. Esto es cómo se garantiza el artículo 3º, inciso F a través de la Dirección General de Escuelas, esto es una impronta personal, esto es lo que yo sugiero, es por lo que luchó, es lo que quisiera conjuntamente con todas las mamás y papás de chicos con TGD, Autismo, Síndrome de Red y Síndrome de Asperger, La educación adecuada e integral se garantiza mediante la inclusión educativa a través de una propuesta pedagógica que permita el máximo desarrollo de las posibilidades, -porque siempre partimos de las limitaciones- no puede, no debe, le falta, no es así, partamos a través del máximo desarrollo de las posibilidades. Integración e inclusión con pleno ejercicio de los derechos, porque no todos los alumnos tienen el mismo punto de partida, eso es cierto lo sé como mamá, más que como letrada. Yo tengo una hija hermosa que esta acá presente que es Milagros, que fue la que me motivó a hacer esto, tengo un hijo hermoso que le da vergüenza que lo diga que es Marcos, pero es así, como mamá antes que como letrada. Porque no todos los alumnos tienen el mismo punto de partida tampoco van al mismo ritmo, ni lo hacen al mismo tiempo, pero es indudable que deben lograr el mismo objetivo ¿Por qué? Porque nos encontramos con la deserción escolar, nos encontramos con la discriminación, nos encontramos con el fracaso. Las mamás que van y plantean en las escuelas “entonces mi hijo repite, pero entonces mi hijo tiene que ir a la escuela especial” y si no va a la escuela especial se terminó y no debe ser así. Por consiguiente se debe poder garantizar y supervisar una educación integral e inclusiva permanente y de calidad, participativa que garantice la igualdad de derechos. Como me comentaba ayer Milagros cuando a sus 9 años le decíamos que íbamos a hacer esta jornada ella decía “todos los nenes somos iguales”, los aspi como se les dice cariñosamente a los Asperger, los TGD, los Autistas, los Síndrome de Red y los chicos con Síndrome de Down, los chicos que no ven, los que no pueden caminar, los que no pueden hacerse entender porque no pueden hablar,

“todos somos iguales mami, porque todos sentimos lo mismo, porque respiramos de la misma manera”. Entonces, justamente para garantizar la igualdad de derechos habla el artículo 3° inciso 12) de escuelas ordinarias, hablamos de integración, de inclusión porque la idea no es amontonar chicos en la escuela ordinaria, sumarlos como ganado o como números sino que cada nene participe que sea un igual con sus pares, en cuanto que si él va más lento se le brinde las herramientas y las posibilidades ¿Para qué? Para que pueda llegar, lograr el objetivo conjuntamente con el que va más rápido con quien no es igual, pero no importa no ser igual es importante participar. Educación inclusiva, escolarización en establecimientos educativos ordinarios, escolaridad común mamá, escuela común poniendo a disposición todas las alternativas educativas integrales y diversas, la diversidad respetar eso, aportar todas las herramientas que garanticen la culminación de los estudios de los alumnos con TGD, con Autismo, con síndrome de Asperger, con Síndrome de Red y con todas las demás diferencias o discapacidades. Todos los alumnos adquieren conocimientos siempre y cuando se contemplen y respeten sus necesidades, esto se logra si se considera al alumno con TGD como una persona, un ser integral, posibilitando así que de sus posibilidades y necesidades aprenda. Todos, todos pueden, todos pero hay que darles las herramientas, ninguno puede quedar afuera no tiene que existir fracaso escolar, deserción escolar. El artículo 4° garantiza la inclusión de las personas con TGD –hablo de personas, o sea, niños, adultos- en obras sociales, medicina prepaga, seguro de salud –esto es muy importante- y toda otra institución obligada a prestar asistencia médica y/o farmacológica. Es decir, tienen que ser realmente integrados, incluidas todas las personas en el sistema de prestación de salud. ¿La cobertura en qué consiste? Medicamentos, transporte, acompañamiento, terapias validadas a nivel nacional y de consenso internacional, lo que significa que si hay una premisa a nivel internacional que ha sido avalada y aprobada, también se va a aplicar acá. El artículo 5° nos habla de una cobertura del material didáctico, que muchas mamás querían saber qué es. No son solamente los útiles escolares, no es solamente la listita, va más allá de eso. Una definición busqué para que entendamos qué es el material didáctico: “Aquel que reúne medios y recursos que la enseñanza y el aprendizaje, tanto del docente como del alumno. Suelen utilizarse dentro del ambiente educativo para facilitar la adquisición de conceptos, habilidades, actitudes y destrezas. Motiva al alumno y permite que enfoque su atención y así pueda fijar y retener los conocimientos. Es el conjunto de objetos, aparatos o apoyos destinados a que la enseñanza y el aprendizaje sean más provechosos, y el rendimiento del aprendizaje mejore. Tiene por objeto llevar al alumno a trabajar, investigar, descubrir y construir. Cobertura al 100%, reintegro al 100%. Textos escolares, cds, todo lo que nos piden desde el colegio”. Esto es un gran avance, hay muchos chicos que no cuentan con los recursos, van a escuela pública y van con un lápiz y un cuaderno, y no pueden ni tienen para la fotocopia. Entonces acá sí, está cubierto al 100% y/o reintegrado. No es un cuento, no es un chiste. Lo mismo la medicación, el acompañamiento terapéutico. Siguiendo en este artículo: “La capacitación multidisciplinaria y transdisciplinaria, integración e inclusión”. Todo el equipo de trabajo, todo, porque está incluido el médico neurólogo, el psiquiatra infantil, la psicopedagoga, el terapeuta ocupacional y el acompañante terapéutico, que es una figura que no está contemplada, no tiene una regulación a nivel nacional, por la que hay que seguir trabajando; la docente especial, la docente común, todos; la psicóloga –no me quiero olvidar de ningún profesional-. La asistencia domiciliaria, porque no es lo mismo el acompañante terapéutico que el asistente domiciliario, porque hay personas, hay niños, con TGD, autismo, síndrome de REP o de Asperger, que no se pueden valer por sí mismas, que necesitan no solo el acompañamiento terapéutico, sino que necesitan una asistencia más del carácter sanitario como para asistirlo a ir al baño, como para asistirlo a prender un canal de televisión porque no puede, a vestirse. Entonces esto también está cubierto o reintegrado al 100%. Y para terminar soy mamá, una abogada 4x4, todo terreno, que está cansando a los jueces, cansando a los directores de escuela insistiendo, como decía el señor concejal, hay un artículo que invitaba a adherir. Bueno, gracias a Dios vuelvo a reiterar, a la sensibilidad del señor Intendente, de la doctora Agustina Palacios, del señor concejal Palacios, se adhirió el Partido de General Pueyrredon, no es solo Mar del Plata, es todo lo que comprende el Partido de General Pueyrredon, esta ley es provincial pero Mar del Plata ahora no está ajena, no hay excusa ni desde las obras sociales ni del ámbito educativo. ¿Qué queda por hacer? Trabajar, participar, yo fundé “Asperger Mar del Plata” y no soy solo yo, somos todos los papás, las mamás, los chicos y las familias. Y está presente “Autismo TGD Mar del Plata” otra agrupación, todos, unir esfuerzos y

trabajar por un ideal común, por un objetivo común que son las personas con TGD, autismo, síndrome de REP y síndrome de Asperger. Esto recién empieza, tenemos que seguir, gracias.

Sr. Locutor: Vamos a invitar a continuación al doctor Laureano Marcón, neuropediatra especialista en TGD, neurólogo de planta del Hospital Materno Infantil y Director Médico del Instituto Neurológico Infantil, a que haga uso de la palabra.

Sr. Marcón: Buenos días. Vamos a intentar hacerlo simple, entendible para que todos se vayan de acá con una mejor idea de cuál es el problema y cuáles son las formas de solucionarlo, a lo mejor cuáles son los problemas en cuanto al acceso al tratamiento. El TGD es un grupo de patologías contempladas dentro del DCM4; primero iba a empezar a hablar de lo que es la historia. No es una patología nueva, es una patología que existe desde siempre y que va a seguir existiendo. Nosotros los médicos tenemos esta tendencia a ponerle nombre y encasillar un poco todo y eso a veces hace un poco engorrosa la comprensión por parte de la gente en general. Estos chicos ya estaban descriptos desde 1911 con otros nombres, con otras características, desde 1943 ya Kanner empezó a indagar un poco más en lo que es autismo, por eso se le otorga a él el nombre del padre del autismo. Después se fueron haciendo cambios. A lo largo del tiempo ha habido muchas teorías sobre cuál era el problema, cuál era la solución; que el problema eran los padres, que el problema eran los nenes. Gracias a Dios, a la ciencia, a la experiencia, a la estadística y a los médicos, hoy ya está bastante más aclarada la situación, se sabe que es un problema básicamente del niño, pero que incluye a toda la familia el mismo. Según el DCM4, que es el manual internacional de psiquiatría donde están catalogadas o clasificadas todas las enfermedades de este tipo, habla de diferentes categorías. El TGD, que es el trastorno generalizado del desarrollo que básicamente es un sinónimo de decir autismo, trastorno autista; el trastorno de Asperger, que básicamente es un chico que tiene las mismas características pero no tiene retraso del lenguaje y tiene buenas capacidades intelectuales; el trastorno desintegrativo infantil, que es un chico que adquiere las mismas características de un chico con autismo pero las adquiere más tardíamente y generalmente es una enfermedad degenerativa y progresiva, por eso se clasifica de manera distinta; el síndrome de REP o trastorno de REP, es una enfermedad en particular en realidad, de causa genética, se sabe que hay un gen que se llama MECP2 que codifica una degeneración de determinadas áreas del cerebro que van a dar síntomas, uno de ellos es el autismo, se da en nenas nada más que nacen normales, que a partir del año de vida empiezan a perder pautas madurativas, pautas sociales, lenguaje, pierden el uso de las manos, deja de crecer la cabeza, muchas veces tienen epilepsia. Es una patología específica, cuyo uno de los síntomas de esta patología, es un trastorno autista. El TGD no especificado, surge a partir de que si bien nosotros tendemos a clasificar y ponerle nombre a todo, siempre hay muchos pacientes que quedan fuera de la clasificación, que no cumplen todos los criterios estrictos que uno necesita para decir que este paciente tiene un autismo. Entonces este paciente tiene un TGD, porque tiene muchos síntomas y signos de autismo, pero no todos. El autismo básicamente es un síndrome clínico, acá el diagnóstico es clínico, se caracteriza por una alteración cualitativa en la calidad de lo que es la interacción social, la comunicación verbal y la comunicación no verbal. ¿Nosotros cómo nos comunicamos con el resto de las personas? O nos comunicamos hablando o nos comunicamos con gestos. Si yo tengo una discapacidad importante para entender el lenguaje verbal, poder comunicarme en forma verbal, pero además también tengo una discapacidad importante para entender todo lo no verbal, todo lo que es un gesto, una mirada, un tono de voz, bueno voy a tener un severo problema para comunicarme con la gente. Básicamente, antes pensaba que el autismo era una cuestión emocional que repercutía en el lenguaje y hoy se sabe que todos los pacientes con autismo tienen un problema en el desarrollo de su lenguaje verbal y no verbal y esto obviamente repercute en las relaciones afectivas con el resto de las personas. La actividad integrativa, estos pacientes además, tienen algunos patrones de intereses, actividades, juegos, más restringidos, hay cosas que les gustan mucho y el resto no le interesa. Tienden a tener patrones estereotipados de conducta, fanatismos, se circunscriben a pocas cosas. Hay que hacer una diferencia entre lo que es retardo y lo que es trastorno. El retardo o retraso es ir adquiriendo las cosas de manera más lenta, pero de la misma manera que las adquiere otro nene que no tiene retraso. En cambio el trastorno es una alteración en la forma en que yo voy adquiriendo las cosas, además podré tener un retraso, pero las estoy adquiriendo de otra manera. Estos son los criterios para el autismo que da el DCM4 que son bastante específicos y básicamente se

refieren a todo lo que implica la interacción social, todo lo que es la capacidad comunicacional y a esto que hablábamos de los patrones, intereses, actividades, juegos, restringidos. Problemas con la empatía. Dentro de los criterios hay un ítem que habla que tiene que ser de inicio temprano, antes de los 3 años de edad para que se considere un trastorno del desarrollo. Nosotros cuando hablamos de trastornos del desarrollo estamos hablando de un problema en el desarrollo de determinadas funciones del cerebro, pero no nos tenemos que olvidar de que estamos hablando también de un niño el cual tiene un cerebro en desarrollo, con lo cual sí tenemos un problema pero no quiere decir que el mismo va a estar igual siempre o esta discapacidad va a ser igual siempre. Un poco el motivo del diagnóstico y del tratamiento y de tener que encasillar determinados diagnósticos es este, es poder variar un poco la historia de este nene. La teoría diagnóstica básica, alteración persistente, severa de la integración social recíproca; quiere decir de poder integrarse con otros niños, de tener esto de empatía, de poder entender al otro. Alteración persistente y severa de la comunicación, esto tiene que ver mucho con el lenguaje, verbal y no verbal. Y los mismos patrones restrictivos, de conductas, intereses y actividades. Ahí hablaba de lo que es el juego simbólico o imaginativo, no es que no van a poder tenerlo, de lo contrario, pero mucho más tarde de lo esperado y por ahí más estructurado y un poco más estereotipado el juego. Un nene normal sin este problema a lo mejor está desarrollando esos juegos simbólicos entre el año y los dos años, y un chico con TGD al carecer de esta actividad imaginativa, lo hace a los 4, otro a los 5, otro a los 6, entonces vemos que hay una diferencia importante en años a comparación del otro nene. Del trastorno autista habíamos hablado que el diagnóstico es eminentemente clínico, por eso el tema es también bastante controvertido, se apoya básicamente en los criterios que tenemos actualmente, los del DCM4, pero también hay otras cosas que lo pueden ayudar al acercamiento diagnóstico, como lo son algunas escalas. La escala de hados, cars; una serie de escalas que también son clínicas y observacionales, que nos permiten a nosotros tener un diagnóstico por ahí un poco más objetivado. A veces hacen falta y a veces no es necesario recurrir a un test de este tipo. No hay marcadores específicos para decir que un paciente tiene TGD o que tiene autismo o Asperger, yo no puedo pedir un análisis de sangre y decirle al papá “usted tiene un nene con autismo porque el análisis de sangre me dice que tiene autismo; o porque la resonancia magnética me dice que tiene autismo; o porque el electroencefalograma me dice que tiene autismo”. Los estudios complementarios se piden básicamente para descartar toda una serie de enfermedades que pueden ser la causa de un autismo, pero también pueden ser la causa de un retraso madurativo. Hay causas orgánicas claras del autismo y evidenciables por medio de los estudios y hay toda una serie de causas genéticas que no son evidenciables por medio de los estudios. Prácticamente todos los cromosomas han estado relacionados y se han relacionado en estudios amplios con el TGD. Decíamos que es un cuadro de diagnóstico clínico, va a ser diferente en cada niño obviamente, no hay dos niños sin TGD normales, no hay dos niños con TGD iguales, cada niño es particular, individual y diferente al otro. Estos chicos lo que tienen es algunas características de su personalidad en común, algunos déficits en la comunicación en común, algunos intereses o patrones conductuales en común y por eso decimos que tienen TGD. La prevalencia antes era de 0,4, hoy es de 6 por cada 1.000, estamos hablando de un número importante; si tenemos en cuenta en Mar del Plata nacen 10.000 chicos por año, estamos hablando de que nacen entre 50 y 60 chicos con este problema todos los años. No es un problema que va a desaparecer porque miremos para otro lado; ha tenido un aumento en la incidencia de este problema muy importante en los últimos años y no tiene que ver con una epidemia, básicamente tiene que ver con que uno hace diagnósticos más tempranos, uno detecta formas más sutiles que antes se pasaban por alto, toda la mayoría de los profesionales están mucho más embebidos en este tema hoy por hoy, que los que estaban hace diez años y al tener más diagnósticos tenemos más pacientes con este problema. Hay una alteración cognitiva, tenemos que saber que un porcentaje de chicos con autismo o TGD tienen retraso mental, tienen menores capacidades cognitivas y así como las tienen para el lenguaje verbal, no verbal, también tienen menos capacidades cognitivas. Este número ronda entre 45% y 60% de los chicos con TGD, no todos los chicos con TGD van a tener un retraso mental asociado, pero un buen porcentaje sí. Esto es importante a la hora de diseñar una estrategia terapéutica para estos chicos. También hay determinados problemas neurológicos asociados, desde la torpeza motriz, dificultades motrices, epilepsia, muy por encima de lo que es en la población general. Por ejemplo, del 15% al 30% de los chicos con TGD además tienen epilepsia y el 1,5% de la población general la tiene. Acá hay un montón de causas médicas –no las voy a leer- que son diferentes y

generalmente son enfermedades genéticas, de base genética que dentro de sus problemas generan TGD o autismo. En el trastorno autista hablamos del perfil cognitivo, ¿qué pasa con estos chicos? ¿No reciben bien la información? No, la información la reciben bien, él recibe el mismo gesto de amor de su madre, recibe el mismo canto para que se duerma del papá, la información llega, el problema está en cómo la procesa. Este chico tiene un problema en el procesamiento de la información que sí recibe, no tiene un problema auditivo, son cosas que se descartan de entrada cuando tenemos un chico con esta sintomatología. La información llega pero no es bien procesada, no procesa las características sutiles de la información que nos sirven a nosotros para entender a la otra persona. Entonces, llega información, no es bien procesada y después no la puede reproducir, no reproduce lo que no procesa bien; entonces tenemos un chico que tampoco va a ser por ahí muy afectuoso o muy demostrativo o va a tener mucha empatía. No es que no la reciba, él no la puede procesar. Y esto ocurre en un nivel distinto a lo esperado por la edad del paciente y por su capacidad intelectual, es decir, no es que no puede procesar ninguna información; por ahí a los dos años procesa muy poco, pero a diferentes edades empieza a procesar más, va desarrollando estas capacidades. Lo que pasa es que se desarrolla muy por debajo de lo esperado para la edad que tiene, un nene de ocho años tendría que estar procesando una ironía claramente y por ahí este nene no la procesa a los ocho años, capaz que a los quince empieza a entender recién que eso era una ironía, la procesa pero mucho más tarde de lo esperado. El trastorno autista; ¿qué pasa con estos chicos que sorprenden además? Porque muchos de estos nenes a pesar de tener una discapacidad social, a pesar de tener un problema importante en lo que son las relaciones con el resto, tienen habilidades sorprendentes, islotes de habilidades. Tienen buenas capacidades a veces visoespaciales entonces pueden armar grandes rompecabezas o hacer grandes cuentas muy importantes, o tener un oído musical y destrezas para la música excepcionales. Ellos cuando hay capacidad cognitiva y un interés muy marcado, el nene todo el día le interesa eso y después por ahí no puede saber cuándo es mañana, porque tiene un mal manejo de lo que es temporal, pero sí bien puede tener cuestiones de mucha habilidad en cosas que sí le interesan. El tratamiento de TGD o autismo tiene que ser multidisciplinario, hay muchos profesionales que intervienen para ayudar a este nene. Tiene que ser individualizado; yo tengo que diseñar un tratamiento para cada nene, no hay una receta que digamos “5 horas de esto, 5 de lo otro, tome 2 pastillas...”, no; yo tengo que evaluar al nene primero, saber cuáles son las capacidades de este nene, en qué momento de su tratamiento está, no es siempre el mismo tratamiento en el mismo niño, a lo mejor un nene de dos años tiene que trabajar mucho con la terapeuta de integración sensorial; a lo mejor hay que trabajar más en lo conductual y es el mismo nene a los cuatro o cinco años, no requiere mucha terapia ocupacional y yo tengo que empezar a trabajar lo cognitivo, que este nene conozca cuál es el problema, conozca cómo es la forma de manejarse delante de otro nene. Depende de la edad del nene, del nivel de desarrollo, la capacidad, los problemas asociados que pueda tener, es el diseño del tratamiento que tengo que diseñar para este niño, por eso es individualizado. Tiene que ser intensivo por lo menos en un principio y continuado a lo largo del tiempo, todo esto en resumen quiere decir que normalmente es caro el tratamiento y por eso hay problemas con las obras sociales, por eso desde el ámbito público también es muy difícil llevar adelante un tratamiento ordenado y completo. El objetivo básico de todo tratamiento en estos niños es maximizar la independencia funcional y lograr una buena calidad de vida para este nene. En cuanto a pronóstico, hay mucho escrito, la mayoría de lo que está escrito hoy se refiere a los pacientes de hace 20 años. ¿Qué pasa con este nene cuando tenga 20 años? Y, hoy no lo tenemos muy claro, si hace cinco años el promedio de edad diagnóstica era a los cinco años, llegamos tarde al diagnóstico, sólo detectábamos los casos severos. Entonces el cambio de la historia del niño era muy diferente, se sabe hoy que hay puntos críticos del desarrollo. El cerebro se va desarrollando y hay puntos críticos donde una intervención adecuada produce cambios muy importantes, esto lo vemos. Por ejemplo, 1/3 de los chicos que sí cumplen criterios para autismo con diagnóstico temprano, con tratamiento adecuado, que tienen buenas capacidades, no cumplen más criterios para autismo cuando están en el colegio en edad escolar ya. Estas son cuestiones más nuevas que se vienen sabiendo ahora, antes era como decía la doctora: “no va a poder, no va a poder”. Hoy se sabe que muchos chicos sí, nosotros no podemos saber el pronóstico de gran parte de los chicos actualmente, porque los antecedentes que tenemos, están basados sobre tratamientos iniciados tarde, sobre desconocimientos de la patología, sobre tratamientos mal encaminados, sobre chicos que no accedían a tener una integración en la escuela normal y poder hacer una vida normal, una vida con niños que tienen sus

mismas capacidades intelectuales y que no tienen problemas sociales. Justamente estamos hablando de una patología donde lo más importante es poder sociabilizarlo, a este chico lo peor que podemos hacerle es mandarlo para otro lado, lo tenemos que integrar. Así que yo creo que en un futuro hay varias cosas para rever y varias cosas para mejorar con respecto al autismo. Hay diferentes estrategias de tratamiento, la psicoterapia es una base en el autismo. Nosotros hablamos de la psicoterapia cognitiva conductual porque es un método validado a nivel internacional, esto quiere decir que es comprobado que la mayoría de los chicos con este problema van a mejorar con este tipo de terapia, no quiere decir que no haya ningún otro tipo de terapia que funcione, pero bueno, por ahí no están validados los métodos desde el punto de vista científico y a lo mejor hay un psicólogo que hace psicología sistémica y le puede dar resultado con algún paciente, pero pasa que por ahí no le va a dar resultado con la mayoría de sus pacientes. Por eso más que nada en todos los congresos que tienen que ver con autismo se habla de todo lo que es la terapia cognitiva conductual, que habla de aprender y poder manejar la conducta. Se integra la familia dentro del tratamiento –es fundamental-, el fonoaudiólogo, las intervenciones escolares que tienen que ver con esto que hablábamos de si necesita un acompañante terapéutico, si necesita la maestra integradora. Hay que intentar integrar a la mayoría de los chicos, esto no quiere decir que todos tengan que estar en colegio normal integrados, hay chicos en que la integración no funciona bien, en ese nene por tal o cual motivo, descubrir cuáles son los motivos. Y hay algunos chicos con muy pocos recursos cognitivos que no tiene sentido que yo lo mande a un colegio normal, porque le va a ir mejor en un colegio especial a ese nene. Entonces, cada caso es muy particular y hay que evaluar estas cosas, porque el futuro de ese nene depende de eso, de que evaluemos bien estas cosas y vayamos por el camino correcto. El entrenamiento a padres es fundamental, un punto fundamental acá es que el papá sepa qué hacer con su hijo. Si yo trabajo con el nene y no trabajo con el papá no sirve, para que la cosa sirva el tratamiento del nene tiene que ser 24 hs., para eso el compromiso de los papás es fundamental, los logros se ven reflejados en las familias que tienen compromiso con el problema de su hijo, no que lo niegan, aunque negarlo también es en primera instancia lo que ocurre, uno niega el problema normalmente. Los padres que se embeben más del problema, que aprenden a entender a su hijo, que aprenden a manejar a su hijo, tienen muchísimas más posibilidades de que a su hijo le vaya muchísimo mejor. También se pueden hacer derivaciones a grupos de apoyo, sin ir más lejos esto de las asociaciones, el grupo de Asperger, el grupo de TGD, de padres, tiene que ver con eso, no estamos solos y no somos los únicos que tienen este problema. Y este problema además le puede tocar a cualquier persona, “no es que te tocó a vos porque ...”, le puede tocar a cualquiera, cualquiera puede tener un hijo con este tipo de problemas, lo que pasa es que al ser 0,6% de la población, no es la mayoría. En la farmacoterapia del autismo también hay medicamentos, los mismos no van apuntados al trastorno en sí, no van apuntados al problema. No hay ningún remedio que cure el autismo o que lo mejore de base, no hay un remedio que va a hacer que este paciente que no entendía el lenguaje verbal, que no entendía el lenguaje no verbal, lo entienda. Como no hay medicación para que uno sea más inteligente tampoco. Ahora, sí hay medicación para tratar los problemas asociados, es muy común que un chico con autismo como tiene un TGD tenga otros problemas, problemas de hiperactividad, problemas de conducta, agresividad, impulsividad, puede ser un nene además muy desatento. Los remedios apuntan a la ansiedad, a manejar ese tipo de síntomas que a veces obstruyen el tratamiento, a veces un nene muy disruptivo y claro, en el colegio no puede estar porque le pega a todos los compañeros y claro, en la terapia no le saca provecho porque hace lo que quiere y no puede cambiar de actividad o no puede permanecer mucho tiempo en ella. Bueno, ahí necesitamos un medicamento para que el nene pueda trabajar con la terapeuta, con la psicóloga para que el nene pueda estar en el colegio y no tenga una conducta tan disruptiva en esos casos, por eso hablamos de la farmacología como una cuestión sintomática. Hay múltiples fármacos, desde antipsicóticos, atípicos, ansiolíticos, antidepresivos, estimulantes, antiepilépticos, etc. El trastorno de Asperger es el que más nos ha permitido a nosotros entender cuál es el problema, porque en un principio los pacientes con autismo descriptos ... tenían todos y eran moderados a severos, todos tenían un retraso muy importante y bueno, nos costaba entender el problema, pero a partir del Asperger que son niños que tienen inteligencia normal, que van evolucionando a través de las diferentes etapas, uno puede aprender cuál es el problema, uno puede entender cómo piensa el niño con síndrome Asperger o el niño con TGD. Y, ¿para qué nos sirve saber cómo piensa? Y, nos sirve para entenderlo, nosotros no vamos a poder ayudar a nadie que no entendamos, si nosotros no

entendemos cuál es el problema que tienen, difícilmente podamos ayudarlo. Estos son los criterios diagnóstico del DCN4 del síndrome de Asperger y básicamente son los mismos que los criterios para el TGD con la salvedad de que no hay retraso cognitivo y no hay retraso en el desarrollo del lenguaje verbal. Esto de que no hay retraso en el desarrollo del lenguaje verbal no quiere decir que tenga un lenguaje normal, el niño dice palabras al año, dice frases a los dos y puede dialogar a los tres años. Lo que pasa es que sus palabras al año son repetitivas, sus frases a los dos tienden a ser frases copiadas, en el tono de voz totalmente monótono, es un chico que no tiene lenguaje normal, estos son los famosos chicos que tienen todo un inicio en un lenguaje como en la televisión, con un tono extranjero, en tercera persona hablan. Esto se va mejorando, prácticamente la mayoría de los chicos con síndrome de Asperger son etapas, cuando tienen mayor edad uno no se daría cuenta que esta persona tuvo ese problema al menos desde el diálogo, un chico con síndrome de Asperger si no es severo a los doce, quince, nueve –depende del chico- habla lo más bien. Tienen dificultad para conseguir esto de los estados mentales de las otras personas, ponerse en el lugar del otro, esas son dificultades importantes. Para poder entender a la otra persona yo me tengo que poder poner en el lugar de la otra persona y entender que la otra persona tiene una mente diferente a la mía y piensa distinto, e intentar descubrir qué es lo que piensa. Dificultades para las relaciones interpersonales, inadecuación social, etc. Bueno, al no entender a la otra persona, no percibir el contexto, siempre queda desubicado esto de lo peculiar que hablábamos, intereses circunscriptos, con muy buena capacidad de memoria. Los chicos tienen generalmente una muy buena capacidad de memoria, otra característica es que tienden a la ansiedad, tienden muchas veces a la hiperactividad, motriz y generalmente son torpes, no son hábiles. La teoría de la mente es esto, la capacidad humana, cognitiva y social que está relacionada con el entendimiento de los estados mentales del resto de las personas. Dos cosas fáciles, entender que los otros tienen mentes diferentes, separadas, con creencias, deseos y estados mentales diferentes, poder formular hipótesis operacionales, teorías relativamente precisas de lo que le está pasando al otro. Sin esta capacidad –justamente es la discapacidad que tiene este chico- es muy difícil mantener relaciones sociales con otros niños, siempre quedan expuestos, desubicados, mal parados, son chicos ingenuos, fáciles de engañar, yo cómo me doy cuenta que alguien me quiere engañar, y porque me está diciendo algo con la voz y con el cuerpo, con su lenguaje corporal me está diciendo otra cosa, si yo no puedo leer bien el lenguaje corporal del otro, no me doy cuenta que el otro me quiere engañar. Entonces pasan por ingenuos, esto no tiene que ver con la inteligencia o con la capacidad intelectual, tiene que ver con la capacidad de leer al resto de las personas. El abordaje terapéutico básicamente es lo mismo. El pronóstico –acá hay algunos puntos interesantes-: si bien nosotros no podemos precisar cuál es el pronóstico de todas las personas con TGD, hay varios puntos que nos sirven y que han demostrado ser importantes para saber cómo le va a ir a esta persona. Por un lado la capacidad intelectual, no va a ser el mismo pronóstico de un chico con TGD que tiene retraso mental, de un chico que no tiene retraso mental o de un chico con síndrome de Asperger que sabemos que tiene inteligencia normal. Porque es con qué contamos para solucionar el problema, con qué capacidad. La etiología, la causa; no es lo mismo un paciente que tiene una resonancia con una enfermedad determinada o que tiene un problema genético demostrado y determinado, tiene peor pronóstico que un paciente al que no le encontramos nada, le hacemos todos los estudios y son todos normales, mejor pronóstico. Edad del diagnóstico, inicio del tratamiento; esto tiene que ver con los puntos críticos del desarrollo donde uno puede cambiar más la historia que hablábamos hoy. Los chicos diagnosticados antes de los 3 años con un buen abordaje y la posibilidad de acceder a un diagnóstico a esa edad, tienen mucho mejor pronóstico. Nosotros lo vemos en el cambio en el consultorio, les va mucho mejor y es muy difícil que un chico salga de los parámetros clínicos que nosotros utilizamos para diagnóstico de TGD o Asperger, cuando no se trabajó y ya tiene más de 4 años. Sí, podemos andar mucho mejor, podemos mejorar muchísimo, a lo mejor va a tener vida independiente, pero normalmente no cambiamos la historia, no pasa a ser una persona que no cumple más con los criterios, los cumplen casi siempre. En cambio cuando el diagnóstico es temprano, cada vez vemos más chicos que revierten la situación, o sea que es un punto fundamental, la edad de diagnóstico de acceso al tratamiento temprano. Otro, el tratamiento apropiado; el compromiso familiar cumple un rol fundamental –lo que hablábamos hoy-, si los padres entienden cuál es el problema, entienden a su hijo, pueden manejarlo, tenemos un terapeuta 24 hs. que es el papá, que son los hermanos y también cambia el pronóstico de manera fundamental. Y los ..., problemas asociados que va a tener este niño, problemas de conducta severos –eso ensombrece un poco el

pronóstico, hay que manejar muy bien la conducta y a lo mejor requiere medicación-. Esto me pareció interesante para leerlo y está escrito de un libro: “La gente con síndrome de Asperger percibe el mundo de manera diferente a todos los demás. Nos encuentra a los demás extraños y confusos –claro, no entiende por qué para decir algo tan simple, nosotros le damos tantas vueltas, buscamos veinte caminos, es más fácil decir la cosa como es-. La verdad, es por supuesto, que aquellos con el síndrome de Asperger son una pequeña minoría y el mundo que perciben en forma diferente, tiene sentido para ellos. Y tiene en algunos aspectos, estos chicos son admirables. Pero a menudo, el ser de esta manera los lleva a conflictos, con los modos de pensar, sentir u obrar convencionales de la mayoría”. Tiene que ver un poco con el video que vos mostraste, si todo el mundo anda en silla de ruedas el problema lo tiene el que camina por ahí. Bueno, acá pasa lo mismo, ellos tienen una forma de ser, tienen una forma de ver el mundo diferente a la nuestra porque tienen una capacidad diferente de ver, nosotros accedemos a ver algunas cosas que ellos no, entonces para ellos el mundo es de otra manera. ¿Esto qué quiere decir? Bueno muchas veces ellos no pueden cambiar y a veces no quieren hacerlo, por qué voy a querer yo ir a una fiesta llena de gente y a mí no me interesa, yo por qué quiero que mi hijo con síndrome de Asperger sea súper sociable y tenga 20 amigos, porque a mí me parece importante que tenga 20 amigos y él con 2 amigos por ahí está chocho, bárbaro, disfruta y es feliz. Entonces a veces hay cosas que nosotros no podemos cambiar, nosotros tenemos que lograr que como es, se desarrolle bien, sea independiente y sea feliz. Dice: “Sin embargo, estos chicos necesitan ayuda para hallar modos de adaptarse al mundo como es –al mundo de la mayoría- y utilizar constructivamente sus destrezas especiales. Comprometernos con sus intereses especiales sin llegar a conflictos con los demás y a conseguir tanto como sea posible, una independencia durante la vida adulta”, este es el objetivo final, nosotros queremos que sean personas independientes y algunas relaciones sociales, positivas también, que no estén aislados del mundo. Básicamente eso es lo que le pasa al chico con el síndrome de Asperger o con TGD; es tan difícil para nosotros, pongámonos a pensar, ¿qué nos pasaría a nosotros si no pudiéramos entender los gestos de las personas?, entendiéramos todo lo que la gente dice en forma literal, ¿cómo actuaríamos?, ¿cómo veríamos el mundo nosotros si tuviéramos ese problema? Y, seguramente igual que el nene que tiene síndrome de Asperger. Nos interesarían menos las personas, más otras cosas que sí entendemos, porque a todo el mundo le interesa lo que entiende, si yo entiendo de fútbol, me interesa el fútbol; si entiendo de música, me interesa la música; si no entiendo las personas, no me interesan tanto las personas. Yo, ¿cómo entiendo a las personas? Y, por lo que me están diciendo o por lo que me están demostrando con gestos con lenguaje no verbal. Esos chicos tienen un problema importante para entender a las personas. Y esto hace que las personas preferidas se limiten a las que sí entiende, a los padres, a algún chico específico que tiene sus características también, más concreto, más claro, no tan vuelterero, no tan abstracto, que no habla tanto en código y con ese chico se va a llevar bien, o que tienen intereses en común, que le gusta el mismo tipo de cosas o el mismo jueguito de computadora y ser amigo de él. Yo creo que un poco el objetivo de la charla era este, era entender un poco cuál es el problema, entender que muchas personas con Asperger el día de mañana van a ser integrantes de esta sociedad, entender que el problema hay que abordarlo en forma temprana, que tenemos que tener a disposición un tratamiento rápido, a veces la problemática hace que uno acceda al tratamiento tardíamente o porque se pasa por alto o porque le diagnosticamos temprano pero la obra social, decidió cubrir todo un año después y perdimos un periodo crítico del desarrollo donde más se podría cambiar el pronóstico de este nene; bueno, acompañarlo. Este era un poquito el objetivo de la charla, diferenciar un poco estas clasificaciones, ver cuál es el TGD, saber por qué hay más incidencia, saber cuáles son las estrategias terapéuticas y que entiendan un poquito más sobre esto. Cuando más sabemos, más entendemos, más ayudamos. Muchas gracias.

-Aplausos y continúa el

Sr. Locutor: Vamos a hacer oportuna esta ocasión para decir dos cuestiones a tener en cuenta: aquellos que necesiten un certificado de asistencia al desarrollo de esta jornada, podrán dirigirse en algún momento al cuarto piso de este Honorable Concejo Deliberante. Allí en la oficina del concejal Palacios, la gente les extenderá si necesitan el certificado correspondiente. Y también, proponerles a todos aquellos que por alguna circunstancia en particular quieran tomar contacto con los profesionales

que han tenido a su cargo cada una de las ponencias en el desarrollo de esta jornada, que lógicamente los aguardarán en sus correspondientes oficinas, consultorios y demás, para que puedan abordar sobre el tema en particular. Vamos a invitar a continuación a la licenciada Diana Escobar, representante del área de Salud Mental en el equipo técnico del Plan Integral de Desarrollo Infantil del Municipio, coordinadora además del área terapia ocupacional del Departamento de Salud Mental de la Secretaría de Salud.

Sra. Escobar: Buenos días a todos, voy a empezar rápidamente. A mí me toca contarles un poco cómo venimos trabajando a nivel municipal y lo que es salud pública, en relación al desarrollo infantil. Existe lo que ya nombró el doctor Vargas, lo que es el Plan Integral de Desarrollo Infantil, que viene un poco a integrar y fortalecer todas las actividades, que desde hace muchos años se vienen realizando desde la Secretaría de Salud y por los diferentes programas. Los programas como el Control del Niño Sano, el Control de la Embarazada, el de Medicina Comunitario y el Programa de Salud Mental. El programa quiere integrar todas las actividades que favorezcan al desarrollo del niño en forma temprana. Nos manejamos con los criterios de equidad y accesibilidad; de universalidad, de transversalidad y de solidaridad para trabajar en el plan. Estos fueron los criterios que nos guiaron en el marco del programa, además de plantearnos el desarrollo desde el modelo ecológico, donde si bien el niño es el centro de la escena, no podemos dejar de trabajar sobre lo que es su familia y la comunidad. Y en esto, el plan en ese sentido tiene una base al fortalecimiento de los procesos familiares y comunitarios también. El objetivo general del plan es instalar una política pública en atención primaria de la salud, el abordaje integral de niños y niñas de 0 a 6 años y de la mujer embarazada; desde una perspectiva de derechos y en sus contextos familiar y comunitario. A partir del año 2009, se conforma un equipo interdisciplinario con un representante de todas las áreas de la Secretaría de Salud, incluyéndonos ahí al área de Salud Mental. Empezamos a trabajar de manera interdisciplinaria un poco trazando los lineamientos del plan y las orientaciones para la acción de los diferentes CAPS del municipio. Incluyendo las actividades que se venían haciendo desde Salud Mental, un poco de manera formal, ya que todo lo que se venía haciendo era en función de cada equipo en particular y no en todos se prestaba el mismo servicio. A la población que nos dirigimos es la de embarazadas y de niños de 0 a 6 años. Esto es una etapa fundamental, tanto para el desarrollo de las particularidades de cada niño, a nivel físico, cognitivo o psicológico; realizar el acompañamiento en esta etapa nos va a permitir además tener una visión longitudinal del desarrollo del niño. Para organizar las actividades, en esta etapa hablamos de atención temprana del desarrollo, en la etapa de 0 a 6 años y que está dirigida a toda la población. Si bien esto es una jornada de TGD, nosotros hablamos de la detección temprana y todas las acciones de todas las problemáticas del desarrollo que podemos detectar en nuestra población de los centros. La atención temprana pensamos que tiene que estar considerada al niño en su globalidad y ser planificada por un equipo interdisciplinario, dada la multidimensionalidad del desarrollo infantil temprano. Para llevar a cabo estas acciones, si tuvimos que completar equipos y esto es cuando ya hace un año se completaron e ingresaron al plantel municipal profesionales de todas las áreas, tanto médicas y no médicas, se incluyeron pediatras pero también se incluyeron asistentes sociales, fonoaudiólogos, psicólogos, terapistas ocupacionales y psicopedagogos. Hemos completado equipo y esa es nuestra idea, pero todavía nos falta, no es suficiente, pero el plan prevé la inclusión progresiva de más profesionales de todas las áreas. El programa fortalece mucho todo lo que tiene que ver con la promoción y prevención en relación a los problemas del desarrollo infantil. El adecuado seguimiento del niño mediante acciones de prevención y promoción, involucra una evaluación periódica del desarrollo y la orientación a los padres en relación a la estimulación del niño o a un tratamiento si fuera necesario. La detección temprana nos permite ver los factores de riesgo que puede tener un niño sobre todo en los primeros años y así permitimos también hacer una intervención más oportuna y como sabemos –y lo dijo el doctor recién– todo lo que se hace tempranamente, es más eficaz. Todos los problemas del desarrollo del niño en realidad, tienen diferentes causas y a veces no podemos establecer una sola causa, por eso que el seguimiento a lo largo de los primeros años es muy importante ya que durante los primeros años seguramente vamos a poder diagnosticar discapacidades graves como parálisis cerebral severas o medias, retrasos madurativos y déficits sensoriales. A lo largo del segundo año, ya podemos detectar lo anterior pero también formas más moderadas de los trastornos anteriores y cuestiones referentes a

desarrollos de las habilidades de la interacción y del juego. Entre los dos y cuatro años se van a poner de manifiesto más, los trastornos del lenguaje y los trastornos motrices menores y de la conducta, siempre y cuando no hayamos detectando antes. En este momento se ponen más en evidencia y se transforman en motivos de consulta. A los cinco años ya las dificultades que podemos detectar tienen que ver con déficits cognitivos, déficits de las funciones motoras finas que llegada la etapa escolar son detectados en la escuela. Por todo esto, el plan lo que prevé es el seguimiento del desarrollo infantil mediante screening del desarrollo global, mediante tests de testisa y en este sentido lo que programamos, es que alrededor de los 9 meses y a los 24, se pueda hacer un screening de desarrollo psicomotor. A los tres años, debido a la problemática que sabemos que existe en cuanto al desarrollo del lenguaje, un screening del lenguaje. A los cuatro, un screening de habilidades y estrategias para el aprendizaje y a los cinco, nuevamente un screening psicomotor y del lenguaje. Todo esto pensando que tiene que ser la intervención temprana es más favorecedora y sobre todo, antes de la edad escolar. Siempre nos pasaba que muchas veces estos chicos eran derivados a partir de que llegaban a la escuela, hoy lo que estamos intentando y venimos trabajando, es poder detectar antes. En cuando a las actividades de promoción de desarrollo, también lo que el programa prevé es la sistematización de acciones que se venían llevando a cabo en todos los centros de salud del municipio. Esto tiene que ver con, no solamente la atención médica de la embarazada, sino de la realización de talleres interdisciplinarios de acompañamiento a la mujer embarazada. Respecto al niño, también está la atención al niño que está el programa de Control del Niño Sano, que tiene muchos años a nivel municipal, pero agregamos en todas las salas también, el acompañamiento a la crianza, con los objetivos de brindarle a los papás espacios de reflexión y herramientas que puedan acompañarlos en la crianza de sus hijos. ¿Qué pasa cuando detectamos una problemática del desarrollo? Nosotros consideramos que la detección debe ir seguida del inicio de un proceso de proceso-diagnóstico y de intervención terapéutica. También consideramos que el diagnóstico por sí solo es un paso crítico pero no mejora el pronóstico si no acompañamos de la ayuda práctica y al apoyo a los padres a realizar el tratamiento del niño. Esto a veces nos pasa y esto que el papá logra un diagnóstico y no sabe para dónde salir en busca de su tratamiento. Pensamos que el proceso de diagnóstico tiene que ser integral y tiene que estar conformado por un equipo interdisciplinario donde cada uno pueda realizar evaluaciones específicas e informar las mismas y a partir de esto hacer un diagnóstico integrado de todos estos diagnósticos parciales y así planificar y establecer prioridades en el tratamiento, porque como decía el doctor Marcón, hay momentos diferentes en un niño en desarrollo que requiere de una u otra terapéutica, según su edad. Sabemos claramente que las oportunidades para que los niños y las niñas logren mejores niveles de desarrollo, aumentan cuando son favorecidas por las políticas públicas y el apoyo a los programas para las familias con abordajes interdisciplinarios e intersectoriales. Esto es lo que nosotros estamos haciendo y lo que queremos seguir trabajando con todos los demás actores que están en relación al desarrollo infantil y hablo del segundo nivel de atención, hablo de las escuelas; creo que este es un paso y un trabajo que todavía nos tenemos que dar. En relación al plan de desarrollo, nosotros seguimos trabajando en esto que hemos podido construir y nos proponemos fortalecer y seguir fortaleciendo los equipos, fortalecer la articulación intersectorial –creo que estas reuniones posibilitan esto-, consensuar criterios diagnósticos, poder hablar todos de la misma manera y promover la capacitación y actualización en lo que respecta al desarrollo infantil temprano. Nada más, esto era lo que quería contar.

-Aplausos y continúa el

Sr. Locutor: Vamos a proceder a continuación a hacer entrega de la Ordenanza de adhesión a la ley provincial, es por eso que invitamos al señor concejal Ricardo Palacios y al señor Presidente del Honorable Cuerpo, Ariel Ciano, para que hagamos entrega de esta Ordenanza a la doctora Carmen Schjnovich Aguirre, fundadora de la ONG Asperger Mar del Plata.

-A continuación se hace entrega de la mencionada Ordenanza en medio de nutridos aplausos y continúa el

Sr. Locutor: Si les parece, podemos proponerles a quizás cuatro o cinco personas que quieran hacer alguna consulta y lógicamente reiterar la invitación por parte de los actores para aquellos que tengan inquietudes, que puedan acercarse para poder contribuir y coadyuvar a instalar precisamente todas estas herramientas.

Sra. Cecilia: Buen día, mi nombre es Cecilia, soy madre principalmente de un niño con TGD y además profesora de plástica, así que por los dos lados me interesa. Mi pregunta es: ¿cuál es la herramienta legal para exigir a las escuelas que integren a los niños con TGD y discapacidades? Porque a mi me costó mucho menos en las escuelas municipales y provinciales que en las privadas, entonces quiero saber cuál es la herramienta para exigirles.

Sra. Schjnovich: Bueno, básicamente la ley que estábamos hablando, la 14.191, con su Ordenanza respectiva tal cual en este momento, te da un marco legal bastante más amplio, no es solamente esta. Es muchísimo lo que nos va a servir porque estamos acá reunidos, se difunde y es una herramienta de trabajo muy importante. Pero mirá, tenés la 23.599, la misma ley que estaba planteando la doctora Palacios; tenés un medio inclusive, como una especie de INADI acá en Mar del Plata, vuelvo a reiterar lo que decía la doctora, con motivo o por motivo de discriminación de chicos con TGD pero antes de llegar a esa instancia creo que con los actores que están presentes hoy, tanto desde DIEPREGEP como del Consejo Escolar, como de escuelas públicas y privadas, se difunde, creo que todos vamos a trabajar. La convención de discapacidad como cuestión de derechos humanos, la 26.378 que planteaba la doctora Palacios; hay toda una normativa legal. Está también el tema de las asociaciones de padres, ese es un portavoz importante, en Mar del Plata no solo está “Asperger Mar del Plata”, está “Autismo TGD”, que está recién empezando. Pero, acercarnos, trabajar entre todos, dirigirnos hacia los colegios, hablar con las autoridades, presentarles los medios o posibilidades como hablaba también el doctor Marcón de que los nenes interpretan las cosas de diferente forma. Que sean respetados desde esa pauta, que se les permita participar, que se los escuche, que nos pongamos en los zapatos de ellos. Hay una resolución bastante nuevita, se está trabajando muchísimo, ya te digo si querés el número, pero hay una resolución que es la 4.635, es bastante nuevita y está dentro de la provincia de Buenos Aires, tanto para el ámbito de escolaridad común, especial, privada, como pública, tiene que ser de efectivo cumplimiento, que trae todo un bagaje de pautas de cómo deben ser tratados los alumnos N.E.E., que son los alumnos con necesidades especiales. Ya existe, hay que hacerlo de efectivo cumplimiento.

Sr. Locutor: Les proponemos lo siguiente: para que no se produzcan estos diálogos así, le damos la posibilidad también a algunas personas más que quieran hacer alguna consulta. Para poder profundizar precisamente en estas cuestiones, invitamos a todos a que en alguna ocasión que lo crean conveniente, se acercan a las distintas instituciones o a las oficinas, para de alguna manera poder ahondar en detalles en este aspecto. De todos modos, con respecto a este tema, la doctora Agustina Palacios quiere agregar algo, pero les pedimos a los demás para evitar esto del diálogo y que más puedan poder consultar.

Sra. Palacios: Gracias. Yo quería hacer una aclaración, porque tenemos muchas experiencias con las escuelas y a veces para los padres hacer una denuncia no es un paso muy fácil porque uno tiene miedo después a cómo el chico siga con la escuela y demás. La oficina de la Municipalidad acepta denuncias pero también consultas y a partir de ellas y en la denuncia también hacemos un camino de mediación, pero la consulta es como un paso previo donde si alguien no quiere denunciar directamente a la escuela, nosotros podemos tomar intervención. Yo de todos modos si tu pregunta apuntaba a nivel más macro desde las políticas, te puedo contestar a nivel municipal. A nivel municipal estamos gracias a un subsidio internacional que conseguimos de España trabajando la adaptación de todas las escuelas municipales y pedimos el subsidio pensando en la adaptación física, que implica todo lo arquitectónico, rampas y demás; pero también en la adaptación relativa a las barreras comunicacionales, a materiales didácticos y a los cursos que les estamos dando a los docentes para eliminar barreras actitudinales, para que después no esté el baño usado, para guardar las cuestiones de limpieza o para que también los docentes tomen conciencia. De todos modos esto, tenemos que verlo como algo mucho más ambicioso, porque a veces no es solamente eso. Yo estoy trabajando mucho

desde el año pasado con las docentes municipales que tienen un compromiso y se anotaron por vocación en esto, pero a veces hace falta que ellas estén capacitadas también y en ese trabajo también tenemos que participar todos. Es decir, es la escuela a veces lo que nos genera la bronca porque la escuela es simbólica de algo o que tiene que ver más con la sociedad, con todos los ámbitos y que no debes permitir y que debemos hacer consultas y demás, pero también trabajar por otros ámbitos. Eso se está haciendo a nivel municipal.

Sr. Bordone: Yo soy el doctor Eduardo Bordone, Director de Escuelas Saludables y mi pregunta es: si bien en los establecimientos educativos existe personal para hacer diagnósticos, en una escuela especial, una escuela normal, se generan bastantes situaciones de discordia entre los padres y los docentes sobre dónde tiene que estar instalado el chico. O si va a una escuela especial o una escuela normal. Si bien existen equipos interdisciplinarios que resuelven estos problemas, no deja de ser una situación realmente problemática hoy, para saber si el chico va a una escuela normal o a una escuela diferenciada, de acuerdo a su discapacidad. Y la segunda pregunta que es corta: el doctor Marcón que me conoce, si todavía tiene vigencia la carencia afectiva de Kanner en el autismo infantil.

Sr. Marcón: Bueno, con respecto a la primera pregunta, yo creo que la decisión hay que tomarla en conjunto pero que tiene que tener una orientación médica. No es que uno pretenda decidir sobre la vida de un paciente, pero depende de muchos factores que un nene pueda estar o no integrado en un colegio normal. Por un lado depende de las capacidades del nene, si un nene con muy bajas capacidades por más que yo lo mande al colegio normal, no lo va a aprovechar, va a aprovechar más el especial. Un nene con capacidades normales o menores a los normales, también depende de cuáles; por ejemplo, a mí en un colegio me dicen: “No, en este colegio no puede estar este nene, porque tiene conducta disruptiva, etc.,” bueno, yo tengo que ver qué hago con esta conducta, lo puedo medicar, le puedo dar un acompañante terapéutico, si yo tengo posibilidades de que este nene esté en el colegio normal sin esta conducta que el colegio dice que por ese motivo no puede estar, bueno, este nene podrá ser integrado. Si a lo mejor el niño no tiene ninguna posibilidad de tener un acompañante terapéutico o de mejorar su conducta de alguna manera, bueno, queda más en el colegio. Yo creo que hay que ver con qué contamos y cuáles son las posibilidades terapéuticas para que este niño pueda estar en el colegio normal, siempre hay que tender al colegio normal, pero a veces no se puede. Y por otro lado, lo del Kanner no, no está más vigente eso, es parte de la discusión. Él decía que en un principio pensaba que había una carencia efectiva y esto hacía que el niño no pueda desarrollar su lenguaje, tenga estos intereses restringidos, que todo era en un principio así, un problema de una carencia afectiva. Esto no contemplaba algunas cuestiones, punto 1. Sí, por supuesto que muchas veces la relación padre-hijo en un niño con TGD no es la habitual, pero también puede no ser la habitual porque una parte –el niño- tiene un problema y toda relación parte de dos personas. Con lo cual hoy se sabe que lo principal es el trastorno del desarrollo del lenguaje verbal y no verbal, y que de ahí se desprenden otra serie de cuestiones, que obviamente tienen que ver con lo afectivo, pero que no es un problema afectivo que lleva a un problema del lenguaje, es más un problema del lenguaje que va a llevar a un problema afectivo.

Sra. ...: Queríamos preguntar si tienen proyectado o les resulta de importancia trabajar en conjunto con el OCEAP que están trabajando en atención temprana del desarrollo infantil, ya desde hace mucho, a ver si se puede trabajar en conjunto.

Sr. Marcón: Sí, el OCEAP tiene una red nacional inclusive que está muy en contacto con el Hospital Garrahan y nosotros tenemos una médica en el servicio del Materno Infantil que se encarga de esto específicamente. Sí, se puede hacer un trabajo en conjunto con el OCEAP, de hecho tenemos comunicación porque nos mandan pacientes en forma continua.

Sra. Virginia: Hola buenos días, mi nombre es Virginia, soy mamá de un nenito con TGD –Simón- y además soy psicóloga. Yo más que nada quería felicitarlos por realizar esto porque vine en realidad para saber más sobre la ley, cómo puedo pelear con la obra social y aparte me gustaría decir algo que es que estos niños aparte de tener todas estas limitaciones entre comillas, tienen montón de

potencialidades y de cosas positivas y pueden ser cariñosos, totalmente afectivos, pueden mirarte a los ojos, pueden jugar, reírse, hacer cosquillas, en el tiempo que ellos lo necesiten y yo particularmente arranqué hace poco con un programa nuevo de tratamiento que se llama Sunrise, que es un trabajo par a par con el niño en casa, es altamente gratificante pero a mí lo que me enseñó el programa, a la familia en general, es primero que nada a aceptar, es ponernos en el zapato de él, si no lo podemos hacer y aceptarlo, pero no comprenderlo, manejarlo, saber cómo lo puedo frenar si se va, corre, ando gritando, etc., cosas que los padres compartimos con estos niños, sino realmente aceptar que ellos piensan así, se comportan así y así es como interactúan. Entonces lo principal es que nos miren a los ojos como punto de partida y arrancamos. Todo se puede en realidad, hay casos recuperados, hay un nene de 14 años en Buenos Aires que la mamá –esto es maravilloso-; a los 14 años no tenía lenguaje, nunca tuvo lenguaje y Franco, después de 1 año que ya la mamá pensaba en ponerlo en un centro terapéutico –ya había agotado todas las instancias- y empezó con el Sunrise en su casa, 8 horas diarias y empezó a hablar. Ahora Franco tiene oraciones, 14 años, obviamente dice “el leche, la pan”, pero es un niño que habla, se comunica, se ríe; entonces me parece que el mensaje positivo más allá de todo lo que sabemos de lo médico, teórico y profesional, está el laburo, el amor siempre, el compromiso y el respeto por sobre todas las cosas a estos niños, jóvenes y futuros adultos que para bien o para mal va a haber muchos y vamos a tener que empezar a convivir todos con ellos y a acostumbrarnos como con otras cosas. Gracias.

Sra. Andrea: Hola, mi nombre es Andrea y también soy mamá de un nene con TGD no especificado. Y lo que quería era hacer una consulta que me parece que hay un área en la cual hay un aspecto que por ahí no fue abordado hoy, pero particularmente yo no tengo obra social, hace un año que le descubrieron a mi nene y le dieron el diagnóstico y estoy trabajando para conseguir la atención y la obra social, pero mientras tanto uno se tiene que mover en el área pública y hay cosas en las cuáles no hay, entonces un padre tiene que ponerse a remar y por ahí conseguir ayuda de algunos profesionales, pero por ejemplo, un pediatra de cabecera que siga el caso, eso no te lo ofrece el sistema público, si vas a una salita o vas al hospital dicen: “No, no puede tener un médico de cabecera pediatra”, que me parece que eso es necesario en un caso como tal es así. Yo he caído la verdad con gente maravillosa que me ha ayudado un montón y me ha dado con personas a quien ir a hablar al no haber acá, te saco tal turno, pero si no hubiese tenido esa ayuda, yo creo que todavía hoy estaría esperando a obtener la pensión y sería el tiempo que estaría perdiendo. Y con mi nene de 4 años, este año que yo he trabajado pero lo hemos hecho por nuestra cuenta a fuerza de pulmón, de cosas que las estamos pagando con nuestro bolsillo y hasta a veces no podemos y lo vamos haciendo, por ahí estaría bueno que se trabaje también desde la parte pública, armar un grupo, no sé, o algún lugar donde realmente estén coordinadas todas las áreas y todas las disciplinas para que los padres que tengan chicos con estos problemas, realmente encuentren ayuda, es bastante difícil. Era eso nada más, gracias.

Sra. Schjnovich: A mí me interesaría aclarar que por ahí los CAPS en este momento estamos fortaleciendo los equipos, los médicos pediatras por suerte existen en todos los CAPS. El médico pediatra de la sala, es el médico pediatra de los chicos del barrio, a veces –no sé cuál habrá sido tu caso en particular- no es el mismo pero conforman un equipo de pediatras. Quizás no sea uno pero existe una historia clínica que se lleva del niño y que cualquiera del equipo de médicos pediatras, puede hacerte un informe en conjunto con el resto del equipo que trabaje. Puede haber sido un caso en particular que no debiera haber sido así nunca, porque la idea es esta. En esto se está trabajando y se viene trabajando desde hace muchos años; pero en sí, todos los CAPS tienen pediatras, algunos que están en zonas más alejadas, el pediatra va tres veces a la semana.

Sr. Locutor: De esta manera y agradeciendo a todos la presencia en este recinto, damos por finalizada esta jornada que seguramente no será la última, ya que seguramente a partir de aquí surgirán muchísimas premisas que de algún modo puedan coadyuvar a poder abordar este tema tan particular. A todos, buenos días y muchas gracias.

-Es la hora 12:12