



# **JORNADA DE TRABAJO**

## **CIUDAD AMIGABLE A PROBLEMÁTICA TEA**

**REALIZADO EN EL  
HONORABLE CONCEJO DELIBERANTE  
DEL PARTIDO DE GRAL. PUEYRREDON  
18/2/20**

**SUMARIO**

1. Apertura de la Jornada
2. Palabras del concejal
3. Desarrollo de la Jornada

- 1 -

**APERTURA DE LA JORNADA**

*-En la ciudad de Mar del Plata, Partido de General Pueyrredón, a los dieciocho días del mes de febrero de dos mil veinte, reunidos en el recinto de sesiones del Honorable Concejo Deliberante, y siendo las 10:11, dice el*

**Sr. Locutor:** Muy buenos días para todos, bienvenidos. Muchas gracias a todos por acompañarnos en el recinto de sesiones del Honorable Concejo Deliberante de la Municipalidad de General Pueyrredon, en lo que será el desarrollo de esta Jornada de Trabajo. Los recibe la concejal Marina Santoro -quien además preside la Comisión de Calidad de Vida- y la acompañan los concejales Paula Mantero, Verónica Lagos, Agustín Neme. Damos formalmente la bienvenida a cada uno de ustedes y distintas instituciones y asociaciones intermedias que han sido convocadas para el desarrollo de esta actividad y que fundamentalmente vamos a invitar oportunamente a que puedan expresarse, a que puedan hacer uso de la palabra y hacer su aporte respecto de esta Jornada de Trabajo. Fundamentalmente les vamos a pedir que se identifiquen, que manifiesten si lo hacen a título personal o en representación de alguna de las instituciones por las cuales han llegado porque -como toda Jornada de Trabajo- se graba para que a futuro tengamos la misma como material de consulta.

- 2 -

**PALABRAS DE LA CONCEJAL SANTORO**

**Sr. Locutor:** Concejal Marina Santoro. le cedemos la palabra para dar formalmente la bienvenida a todos.

**Sra. Santoro:** Buenos días a todos. Primero decirles y contarles que vamos a respetar el cronograma hecho por la ONG Mundo Azul, que son quienes han impulsado fundamentalmente la actividad y la han pensado, así que no voy a extenderme y voy a hablar después. Le quiero agradecer a Alejandro, porque les cuento que todo el personal del Concejo esta afectado hoy a una reunión que se organizó hace muy poco y de forma casi extraprogramática, porque no estaba pensada pero es con los familiares del "ARA San Juan". Es por eso que están entrando, saliendo y el Presidente del Concejo Deliberante se está reuniendo hoy con los familiares, algo que es muy importante, así que quiero pedirles disculpas. Quiero reconocer y agradecer también a Silvina Iula, que es la interprete del lenguaje de señas que hoy nos acompaña, así que muchas gracias por estar aquí de forma voluntaria.

*-Aplausos de los presentes.*

- 3 -

**DESARROLLO DE LA JORNADA**

**Sra. Andrea:** Buenos días, muchas gracias. Bienvenidos a todos, gracias por venir a esta Jornada de Trabajo, mi nombre es Andrea y represento a la Asociación "Mundo Azul" TEA Mar del Plata. Le vamos a dar la palabra a Erika que va a contar nuestra trayectoria.

**Sra. Erika:** Buenos días, mi nombre es Erika, también represento a la Asociación Civil "Mundo Azul" TEA Mar del Plata. Mundo Azul TEA Mar del Plata es una asociación civil que viene trabajando como grupo de padres desde hace ocho años, donde originariamente 11 familias se unieron para trabajar con un fin en común, nuestros hijos e hijas. Somos padres de niños y niñas adolescentes y adultos con condición del espectro autista. Llámese síndrome de Asperger, Autismo, y TGD, como grupo homogéneo hemos trabajado ad-honorem para lograr una mejor inclusión de nuestros hijos e hijas como también informar y concientizar a la comunidad sobre estos trastornos. "Mundo Azul" TEA Mar del Plata a logrado hacer contención familiar, charlas, jornadas, capacitaciones en nuestra ciudad como en los alrededores. En todas estas actividades hemos recibido las distintas declaraciones de interés municipal. Como padres tratamos de capacitarnos en charlas, cursos, jornadas con expertos nutriéndonos con su vasto conocimiento y experiencia en el tema autismo, tratando de aprender y poder dar cada días más. Recibimos gustosos a profesionales que quieren colaborar en nuestras charlas que nos ofrecen sus conocimientos para ayudar a contener a padres que no cuentan con obra social. Recibimos a familias que vienen a expresar sus problemáticas y a su vez se recrean en los encuentros familiares. El propósito de la Convención Internacional Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad es promover, proteger y asegurar el goce pleno en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales para las personas con discapacidad y promover el respeto de su dignidad inherente. Con motivo de celebrarse hoy, 18 de febrero, el Día Internacional del Síndrome de Asperger, la Asociación Civil Mundo Azul TEA Mar del Plata se reúne en el Concejo Deliberante con el fin de abrir a debate una Jornada de Trabajo donde se expondrán las distintas dificultades que presentan las familias y personas con TEA, CEA, trastorno

o condición del espectro autista. El TEA es un grupo de trastorno del neurodesarrollo que se manifiesta alrededor de los tres años, aunque en general hay señales en edades más tempranas y que acompañan a la persona a lo largo de su vida. Se caracterizan por manifestar dificultades en la comunicación, en la interacción social y por la presencia de comportamientos repetitivos. La Jornada de Trabajo Ciudad Amigable pretende plantear las necesidades que hay en nuestra comunidad de contar con espacios tolerantes para personas con TEA, TDH o cualquier otra patología que implique un desafío en el desarrollo cognitivo. Las personas que sufren procesamientos sensoriales no toleran la estimulación proporcionada por lugares donde el nivel de sonido supere los 60 decibeles o donde los pasillos no se encuentren despejados como sucede en shoppings, supermercados, aeropuertos, terminales, cines, teatros entre otros. Gracias al trabajo de muchas instituciones y a las múltiples campañas educativas e informativas, la señalética de las diversas capacidades diferentes que tiene una parte nuestra sociedad son de simple reconocimiento. Logos de sillas de ruedas, rampas, bastones blancos o verdes, orejas, pero es muy difícil reconocer a una persona TEA, la reacción común en primera instancia deviene de un prejuicio social donde al comportamiento de las personas con la patología se lo asocia al capricho o al mal comportamiento. Es fundamental proporcionar información específica a la ciudadanía y tratar de ofrecer espacios amigables donde las familias puedan elegir o no, participar de diversas propuestas que se adapten a sus necesidades. Se invita a todas las familias de la Asociación Civil Mundo Azul TEA Mar del Plata y a toda la comunidad a trabajar en conjunto por una ciudad amigable.

**Sr. Locutor:** Muchas gracias. Hacemos oportuno este momento para darle la bienvenida al Director de Discapacidad de la Municipalidad señor Marcos Folgar, buenos días y muchas gracias por acompañarnos.

**Sr. Folgar:** Gracias, buen día, Alejandro y buenos días a todos. Gracias por la invitación, aquí estamos acompañándolos para que de alguna manera estar presentes y que puedan contar con la Dirección de Discapacidad en el área municipal lo pueden hacer. Y desde lo personal también saben que estamos presentes y básicamente la idea tiene que ver no sólo con recordar este tipo de fechas como la de hoy o el 2 de abril, sino también que se todos los días. Así que en lo que pueda ser útil, en lo que podamos colaborar desde la Dirección de Discapacidad saben que pueden contar con nosotros.

**Sr. Locutor:** Vamos a invitar a la concejal Marina Santoro.

**Sra. Santoro:** Buenos días a todos. Quiero hacer la presentación formal de esta Jornada de Trabajo, agregar algunas cositas nomás a lo ya planteado por las mamás de la institución y de la ONG Mundo Azul que con tanto compromiso han organizado esta Jornada de Trabajo y nos convocaron. Primero, quiero transmitirles el saludo del Presidente del Honorable Concejo Deliberante, el concejal Ariel Martínez Bordaisco, que generalmente está presente en todas las jornadas pero hoy esta con los familiares del ARA San Juan. En segundo lugar darles el saludo del Presidente de mi bloque Marcos Gutiérrez, que además fue quien inicio este trabajo de contactar con ustedes y de pensar esta jornada de trabajo junto con su equipo. Agradecerle a Jessica y Jimena que tanto han trabajado también junto con las mamás de Mundo Azul para que esto hoy sea una realidad. Y también quiero hacer extensivo el saludo los 24 concejales, hay concejales presentes que han sido nombrados por el locutor y resaltar que esta composición además es de distintos bloques algunos somos concejales de la Comisión de Salud y Calidad de Vida. Yo presido actualmente dicha Comisión en el Concejo Deliberante, y es pertinente que hoy esté coordinando esta Jornada de Trabajo organizada por todos ustedes. Es por eso que quiero plantear y poner el acento en esto porque la verdad es que es un tema de salud pública y por lo tanto necesitamos el compromiso de todos los bloques políticos tanto oficialismo como oposición para que después de lo que aquí se trabaje utilizarlo como insumo para generar políticas públicas. Agradezco la presencia de Marcos, que garantiza la presencia del Ejecutivo en esto, porque si algo nos convoca aquí hoy no es solamente la fecha y el gran trabajo que están haciendo ustedes de forma silenciosa como hormiguitas, todos los días juntando algo para que se visualice, sino que el gran compromiso que tenemos es pensar políticas públicas que nos lleven a visualizar que hoy cada vez más personas en Mar del Plata y Batán están siendo diagnosticadas con TGD o TEA que antes lo conocíamos como TGD. Las madres el otro día me ilustraron en mi oficina y aclararon porque ahora hablamos de TEA y que esto comprende muchísimo más y es más abarcativo. Uno escucha en la Comisión de Salud, escucha cuando recorremos los Centros de Salud Públicos Municipales y nuestros hospitales que cada vez son más las personas diagnosticadas y muchas veces no visibilizamos esto desde el Estado o no hay políticas públicas que nos ayuden a prevenir de forma temprana. Esto es un vacío que hay y es un vacío que hoy por hoy esta dentro de las normas, pero no está dentro de la sociedad en su conjunto porque las ONG vienen trabajando con los equipos profesionales de una forma muy importante. Creo que es un compromiso del Estado con esta Jornada de Trabajo es ponerse a tono con eso que está pasando en la sociedad, porque son cada vez más las personas que son diagnosticadas y son cada vez más las ONG que se comprometen a trabajar por este tema. Pero el Estado muchas veces no está a la altura de la circunstancia y no genera políticas públicas. Entonces tanto para lo que sea comprometernos en que Mar del Plata sea realmente una ciudad amigable en lo cultural, en la accesibilidad, pero también en las políticas educativas como de salud, como en lo que tenga que ver con ponernos a tono con ustedes, para que reciban el compromiso hoy nuestro y que esta sea la primera de las Jornadas de Trabajo que realizamos conjuntamente con ustedes. Así que estoy sumamente agradecida de que nos hayan traído esta propuesta, que hayan golpeado las puertas del Concejo Deliberante y que hoy estemos aquí entre todos construyendo una agenda política común con este tema. Gracias.

**Sra. López:** Buen día a todos. Comienzo presentando un poco la historia de mi recorrido con Mundo Azul. Mi nombre es Elba López, soy psicóloga y fui convocada por Mundo Azul por el 2016 con una idea distinta que son las charlas de contención familiar en donde entonces generamos un espacio nuevo pensado para y por los familiares de la

gente TEA. Un espacio donde se busca desde el respeto y desde el cuidado garantizar la reflexión sobre lo que les pasa, qué piensan, qué sienten los familiares. Es un lugar en donde mi tarea es la de favorecer esa situación de contención y de respeto que finaliza con un cierre en donde yo les devuelvo lo que han ido manifestando durante ese encuentro. Les cuento brevemente cómo es el mecanismo. Nos encontramos desde noviembre de 2016 una vez por mes generalmente los viernes finales de cada mes. Nuestros encuentros son de aproximadamente de dos horas, y allí acontece lo que les estoy contando; consideramos el equipo de Mundo Azul en lo personal como los profesionales y los padres que participan que es realmente un lugar muy importante para colaborar en el tratamiento de lo que después los profesionales hacen con la persona que tiene TEA. Allí es donde la familia con sus miedos, sus preocupaciones, también sus sueños, sus anhelos, sus deseos, puede potenciar u obstaculizar el trabajo de los profesionales con las personas con TEA. Hay mucho por decir pero, sintetizando, el trabajo que realizamos apunta directamente al objetivo que tienen todos los profesionales que trabajan en la línea del TEA que es el de la integración, entendiendo la integración y la inclusión como un derecho, un derecho que todos tenemos como personas de poder participar pertenecer y ser valorados por nuestra sociedad. Ese es el objetivo y en eso trabajamos. Muchas gracias.

**Sra. Marcela:** Buen día a todos. Mi nombre es Marcela, yo soy mamá de un nene con autismo, él tiene síndrome de asperger. Soy uno de los miembros de la Asociación Mundo Azul, y desde esta asociación hemos hecho un pequeño relevamiento de todos los casos que hay en TEA. ¿Que significa esto? Queremos saber cómo poder trabajar, pero teniendo un número, dado que el Estado no nos ha dado ni siquiera una estadística no solo en TEA sino en todo tipo de discapacidades. Hay muy poco no sabemos cuantos hay con discapacidad motriz nosotros en este caso TEA, hicimos un parcial por que son muchos casos y esto va a ser todo este año que vamos a estar trabajando hicimos un parcial de 78 casos, porque esto empezó hace 4 días. Tenemos un nivel social de clase media, nos falta trabajar con la clase que no tiene recursos y en este caso lo que podemos hacer es un balance aproximado. Si sabemos que tenemos un 88% que tiene CUD, que eso es bueno porque con eso pueden trabajar y pueden realizar terapias la gran mayoría, los que tienen obra social y los que no tienen obra social tienen que ir a las salitas o ver cómo puede solucionar, el otro 10% no. Están escolarizados el 96% y el resto no. ¿Por qué? Porque eso depende de la edad en que el chico esté. Acá tenemos la cantidad y tipo de escuela que va: a colegios del Estado va el 38%, en escuela primaria va el 46%, y en escuela especial es un 5%, que no lo pusimos porque ahí es cuando hacen las integraciones, esos acoples. Y después si tenemos a qué niveles van (inicial, primario, secundario, terciario, universidad) y después tiene jardincitos especiales o van a otros centros. Acá vimos que hay tres sectores que los chicos si están escolarizados están en todas las escuelas, en el nivel inicial tenemos un 26%, un 47% que va a primaria que van desde los 6 años hasta 12 años y tenemos uno de secundaria el 16. Hasta acá estamos bárbaro, porque hasta los 18 años los chicos van entran a las aulas, pero ¿qué pasa después de los 18 años? ¿adónde van? ¿Qué hacen? ¿Cómo los integramos? La pregunta que me hizo mi hijo este fin de semana me mato: “¿Mamá, pero si no me gusta donde voy, no termino de estudiar, ¿qué hago?, ¿dónde voy a trabajar?” Porque no es el TEA, sino el resto de los chicos que tienen todo tipos de discapacidades. Hay un montón que la sociedad les cierra las puertas, no le dan la oportunidad de hacer cosas y si les dieran oportunidad es impresionante ver cómo trabaja y con qué esmero.

**Sra. Santoro:** ¿Cómo confeccionaron entre las mamás la encuesta, y cómo realizaron la misma?

**Sra. Marcela:** Entre todas pensamos primero qué mamá tenía obra social y que mamá no tenía obra social, eso fue lo primero. ¿Por qué? Porque ahora vas a ver cuántos son los que no tienen obra social, entonces a dónde se van a atender, normalmente van a las salas de los barrios, CAPS, y al hospital, ahora vamos a ver esa parte. Acá tenemos otro dato, si tienen acompañante y en realidad recién empezamos hace 4 días y ya hay 78 familias y 78 chicos.

*-Ante preguntas de algunos de los presentes fuera de micrófono dice la*

**Sra. Marcela:** Primero se les pidió permiso si querían participar en esta encuesta, todos dijeron que sí y una vez que esa encuesta fue confirmada se les envió la encuesta y ahí completaron. Lo que estamos haciendo es dar algunos de los datos que hemos recabado, tenemos más datos para que sea más fehaciente, que no sean datos dibujados. Porque la gran mayoría no pone todos los datos, nosotros ponemos el nombre de la persona, datos del certificado de discapacidad, y el nombre de los papás con autorización de los mismos. Hay casos en que no sólo tiene TEA sino que tienen otras comorbilidades, es por eso que se hace un parcial y estamos hablando del TEA al 100%, hay otros casos pero prioricemos al TEA. Después tenés a otros que tienen TDH que están dentro del espectro, pero están aparte, que para eso está Flavia. El 64 % tienen acompañantes terapéuticos, es un dato importante porque en la gran mayoría de las escuelas hacen mucho problema porque no quieren que vayan y es importante. ¿Cómo se relaciona ese chico con otro chico? Algunas maestras creen que el chico no aprende porque el acompañante le esta haciendo las cosas y no es así, no le está haciendo las cosas, está bajando la consigna porque la maestra cómo esta saturada de chicos no tiene el tiempo para dedicarle, informarle y bajarle ese práctico o cómo tiene que hacer la consigna. También tener acompañantes que no, pero esos son los menos y también tenemos profesores que son excelentes que bajan las consignas, que estudian y hasta te mandan por mail la tarea que tenes que hacer o cómo trabajarlo. Yo digo que es la vocación que vos tengas para hacer o para informar. Aquí contestaremos la pregunta de Marina sobre si tienen obra social. Sabemos que el 88%, si pero esta es una clase social intermedia, nos falta lo que pasa en los barrios donde la clase social es más baja y no hay obra social. En este caso lo que estamos sacando son los de las obras sociales que no son del ámbito privado o ni siquiera que vienen de una empresa en donde están empleados en blanco, no. Acá hay gente que tienen que sacar el monotributo para poder tener una obra social y que la obra social los tome, porque no todas los toman. ¿Por qué? Porque para que les puedan cubrir tiene que realizar recursos de amparo y todo eso. El

11% no tiene obra social y acá esta el porcentaje: de los 78 casos, 14 no tiene obra social, 50% se atiende en el hospital, 14% en salas municipales. Después tenés particulares y tenes un 7,1% que es de salitas municipales, hospital, consultorio. Otro dato es qué beneficio tiene del Estado: el 55% sí y el 44% no, pero esta es una clase social intermedia; nos falta dos clases, que en esto se está trabajando durante todo este año. Muchas Gracias.

**Sr. Palá:** Buen día a todos. Mi nombre es Mariano Palá, soy medico pediatra y psiquiatra infanto juvenil y trabajo en el ámbito privado y el Hospital Materno Infantil de Mar del Plata en el área de salud mental. Son interesantes estos datos que han recabado y yo creo que como dicen ustedes es una clase social particular, porque algunas cuestiones como la del acompañante terapéutico que tenían en un 66% sería mucho más alto si las obras sociales lo cubrieran y se podría intervenir desde otro lado. La idea de lo que voy a hablar es exponer un poco de qué se trata cuando hablamos del espectro del autismo, ya que es una cuestión muy amplia, difícil de explicar en poco tiempo, pero vamos a intentar de resumir un poco para que se pueda entender al que no conoce tanto de la temática. Primero, cuando se le habla a una familia con un nene de 3 a 5 años y que ese chico está dentro del espectro del autismo, me parece importante saber que uno no está haciendo una proyección de futuro. Simplemente le está diciendo que ese chico a lo largo de su vida va a tener una condición que lo va a acompañar, que es una manera particular quizás de percibir el mundo. Pero no es que le estamos diciendo que va a ir a esta escuela o a la otra, que va a llegar hasta acá o hasta allá, que va a poder o no va a poder trabajar, tener su familia o ser familia. Simplemente le estamos transmitiendo que va a tener una condición que lo va a acompañar a lo largo de su vida y que lo va a afectar de manera diferente a lo largo de su vida. Para definir a alguien dentro de lo que es el espectro del autismo hay una tríada clásica que lo define, que es tener alteraciones en lo que es la alteración social por un lado en lo que es la comunicación. En lo que es la comunicación englobamos en lo que es al lenguaje, tanto verbal –hablar- como el no verbal, que es gesticular, por ejemplo, señalar cuando quiero algo. La otra pata de la tríada es la presencia de intereses restringidos, de conductas estereotipadas, y si uno quiere ser reduccionista al extremo para que sea fácil de entender, quizás esas tres cosas se engloban en algo que es un déficit en lo que es la interacción social. ¿El lenguaje para qué lo utilizo? Para interactuar con la gente, si yo tengo un déficit en lo que es la interacción social secundariamente voy a tener un déficit en lo que es la comunicación o el lenguaje. Y si yo hablo de intereses restringidos también es carecer de estrategia para relacionarme con la gente, porque si yo tengo un interés restringido y estoy todo el tiempo pensando y hablando de eso, es muy difícil que me pueda relacionar con otra persona al no intercambiar intereses. Esa tríada de características son las que definen a las personas dentro del espectro del autismo; eso es muy chico para defender el espectro del autismo pero es muy clásico dentro de esto. Es muy importante la sospecha precoz de estas cuestiones porque ante la sospecha precoz podemos tener intervenciones precoces y las intervenciones precoces van a cambiar los pronósticos de esos chicos. Dos personas con las mismas características de funcionamiento que a los 3 a 5 años de edad se les hable que tenga la condición del espectro del autismo va a funcionar muy diferente si esa persona llega a intervenciones específicas o no, partiendo del mismo lugar. Por eso creo que esta mesa es irrelevante, porque al diagnóstico mal o bien se llega, en el hospital hacemos diagnósticos y creo que eso está medianamente aceitado porque la sospecha precoz hoy está bastante agilizada en lo que es la atención primaria, pero lo que falta es el abordaje, las cuestiones específicas, que son cuestiones muy costosas porque muchas veces son uno a uno, pero creo que son demandas insatisfechas de lo que es esto en la salud pública. Si hablamos de sospecha precoz, hay signos y síntomas muy característicos como es el caso de un chico que no responde al nombre, que no me mira cuando le hablo, que está en su mundo, que es muy independiente y principalmente un chico que tiene un retraso en el inicio del lenguaje, esta es la causa más frecuente que cuentan los padres en donde ese inicia esta cuestión. Un chico de un año de edad que no responde el nombre, que no nos mire cuando le hablamos, que tenga un retraso en el lenguaje, que no imite las tareas del hogar, que no tenga un juego simbólico es un chico que nos hace sospechar de estas cuestiones y que necesita evaluaciones específicas y más allá de estas evaluaciones específicas que puede tardar o llegar a un diagnóstico concreto, necesita una intervención precoz. Para entender un poco de qué hablamos cuando hablamos del espectro del autismo, está bueno ponerse en el lugar de la persona que funciona dentro de estas características y estas cuestiones que nosotros hablamos inicialmente de lo que es la interacción social, la comunicación y estos intereses restringidos, de por qué funciona de esa manera. Si bien hay muchas variables en juego, hay dos o tres que justifican un poco eso. Estas son cuestiones que nosotros tenemos de manera innata y las personas que están dentro del espectro del autismo no lo tienen. Una cosa nuclear de eso es la atención conjunta, nosotros que estamos acá tenemos la atención conjunta. La atención conjunta es poder darnos cuenta en este momento qué es lo relevante en función del contacto de atender, ustedes no están prestando atención, pero están recibiendo muchos estímulos en este momento: la presión de la silla, la presión de la ropa, quizás la persona que está al lado está haciendo algún movimiento y no lo registro, la luz de arriba o la que entra por la ventana, yo hablando y gesticulando pero ustedes captan lo relevante de este momento porque tienen atención conjunta. Una persona dentro del espectro del autismo le cuesta mucho, no es que no tiene un déficit absoluto de todo sino que la calidad de esa conducta no es la esperable para el nivel de desarrollo que tiene, es decir que las personas dentro de espectro del autismo tienen un déficit en lo que es la atención conjunta, por eso un chico que está en la escuela le cuesta darse cuenta que lo que le está diciendo la maestra en este momento es más relevante que su interés restringido en el que está pensando o el que está dibujando. Un chico que tiene déficit en lo que es la atención conjunta quizás no se da cuenta que los compañeros están hablando de algo que es relevante y que a él lo podría incluir socialmente en esa cuestión. Otra de las cuestiones, más allá de la atención conjunta, es la teoría de la mente, es el poder de leer al otro sin que el otro sin que la otra persona me diga qué le pasa, poder interpretar situaciones sociales de emociones y de empatía en función del contexto, por ejemplo: si tengo un amigo que sé que la semana pasada se quedó sin trabajo y yo lo veo venir caminando con la mirada baja, yo leo que está triste porque hace una semana que se quedó sin trabajo. Eso es tener teoría de la mente: poder interpretar al otro emocionalmente en función de lo que esté sucediendo. Tiene que ver con la empatía, yo puedo tener comportamientos empáticos a partir de esa correcta lectura en teoría de la mente, es por eso que a esa persona no le

voy hablar de otra cosa sino referirme a la situación que lo entristece y eso es tener teoría de la mente y es otro de los déficits que tienen las personas dentro del espectro del autismo. Entonces sin darse cuenta puede ser que le digan a una persona “que feo te queda tu peinado hoy” pero no es porque sean malos sino porque no interpretan que emocionalmente eso puede generar alguna cuestión negativa en el otro. Otro de los déficits que fundamentan a este funcionamiento que es el espectro del autismo es que son personas muy inflexibles, desde lo cognitivo y desde lo conductual; esa inflexibilidad hace que funcionen mucho mejor en rutinas y en la estructura y a veces no pueden interpretar pequeños cambios de la rutina sino para anticipar situaciones y eso le puede generar mucho stress. Los chicos que todos los lunes a las diez de la mañana tienen inglés y hoy no tienen inglés porque la maestra no vino, para el puede ser una situación estresante y puede terminar hasta en una situación de crisis o berrinche simplemente porque salió de su rutina habitual y su inflexibilidad -tanto cognitiva como comportamental- no puede anticipar que esa actividad no puede ser y puedo hacer otra cosa; salir de la estructura es un stress. Las alteraciones en el procesamiento de la integración sensorial es un problema también. Nosotros captamos el mundo a través de nuestros sentidos y tener un bajo o alto umbral en algunos de esos sentidos nos pueden generar reacciones, placeres o estresores ambientales cotidianos. Por ejemplo, un chico que es hiper reactivo en lo auditivo, una licuadora le puede generar un berrinche o simplemente un bullicio escolar en un aula de treinta chicos hablando es sensorialmente incómodo, después otra persona y le corre la birome y estalla en crisis. No estalla porque se corrió la birome, sino que fue la gota que rebalsó el vaso por una sensación de incomodidad bastante inmanejable. Es por eso que hablamos de personas que tienen déficit en lo que es la atención conjunta, en la teoría de la mente, que son inflexibles y que tienen dificultades en el procesamiento sensorial. Ellos están en un mundo que es muy difícil leerlo y anticiparlo, entonces las situaciones cotidianas muchas veces terminan siendo muy estresantes e irritantes y lo que se ve en la adolescencia o en los adultos estas cuestiones de vivencias constantes estresógenas generan consecuencias en lo que es la salud mental, por eso es muy alto el porcentaje de personas dentro del espectro del autismo adolescentes o adultos con trastornos de ansiedad o depresión. No todo es malo hablando de sintomatología que les puede alterar en su funcionamiento cotidiano; también tienen cosas muy valiosas como por ejemplo en esta dificultad que es la pragmática social son muy literales, les cuesta entender chistes en doble sentido, a veces terminan enojados con una situación que en realidad no la ameritaba pero por su mala lectura en lo que es la pragmática social, pero en esas dificultades son extremadamente sinceros porque no saben mentir y eso es una virtud, pueden ser muy buenos amigos y compañeros y puede reírse con ellos con esa sinceridad y literalidad extrema, la sinceridad es algo recalable. A un chico de ocho o nueve años se le pregunta ¿que haces en el recreo? y su respuesta es: estoy sentado en la escalera porque la señora no deja correr y le preguntamos ¿tus compañeros que hacen? Su respuesta es: ellos juegan a la mancha ¿por qué vos no? porque la señora dijo que no se podía correr. Quizás la maestra lo dijo un día enojada que ese día no se podía correr y el chico lo tomó literalmente y nunca más corrió. Eso también es una virtud: se aferran a las reglas y el cumplir las reglas es algo bueno que quizás para todos nosotros es difícil, pero para una persona dentro del espectro del autismo es muy probable que la regla la cumpla, eso laboralmente es una virtud. Otra de las buenas virtudes de estas personas es que funcionan muy bien en lo lógico, lo matemático, en lo estructurado y son muy buenos para las cuestiones tecnológicas como las aplicaciones, las computadoras que funcionan dentro de lo que es la lógica de patrones y ellos en patrones y lecturas de patrones son muy buenos y eso como cuestión laboral también es una virtud. Otra de sus virtudes es la memoria de datos. Yo tenía un paciente que era fanático del fútbol y el lo que tenía era memoria de datos, sabía que en el año 2014 Boca le había ganado a River 2 a 1, el gol lo había metido a los 22' Fulano y a los 30' Mengano, son datos muy certeros. Otro chico tiene una habilidad extremadamente lógica con fechas de almanaque; si vos le decías “qué día fue el 2 de octubre de 1999” te decía el día y no fallaba, esas son virtudes. Otra de las virtudes es la memoria visual. Había un chico que juntaba figuritas, vos le agarrabas el álbum, el no veía y le preguntabas qué imagen había en la figurita 74 y te decía qué imagen había y así con cualquier número que le preguntaras. Si a alguien le interesa, hay un artista plástico que se llama Stephen Wiltshire que lo sobrevuelan por ciudades, él mira los paisajes baja y los pinta eso es una memoria visual excesiva. Dentro de las virtudes, en sus intereses restringidos, son personas muy capaces porque están en eso y eso también es una virtud porque una persona que haga lo que le gusta va a ser brillante y no sólo hablamos de déficit sino también de virtudes de las personas dentro del espectro del autismo. Me parece relevante si hoy estamos acá, saber por qué estamos acá, porque si hablábamos de salud pública yo creo que hoy eso está cambiando, está dejando de ser un paradigma de salud para ser un paradigma social. Después hablamos de prevalencia de lo que es el espectro del autismo. En el mundo se habla de que hay entre un 1% y 1,5% que es la prevalencia reconocida, eso quiere decir que de 100 personas, 1 está dentro del espectro del autismo, o en el caso del 1,5%, de 200 personas 3 estarían dentro, eso es mucho. El Centro de Prevención de Enfermedades de EEUU hace una estadística cada dos años que es muy interesante y muy reconocida a nivel mundial. Lo que hace es medir la prevalencia del trastorno del espectro del autismo a los 8 años de edad en ocho estados de Estados Unidos. Han visto que está viendo cada dos años un aumento de prevalencia del trastorno del espectro del autismo. En el año 2000 había una prevalencia de 1 en 159, en 2008 1 en 88, y en 2016 1 en 59. Más allá de la prevalencia, si lo que hablamos es del autismo más clásico, en la época del 80 el retraso mental dentro de espectro del autismo era de un 70% y si nos paramos hoy en lo que es la prevalencia del retraso mental en las personas dentro del espectro de autismo es sólo un 30%, entonces lo que ha aumentado es la prevalencia de personas con buenos niveles cognitivos. Eso es muy relevante porque esas personas son personas capaces para salir a trabajar, tener una vida plena y tenemos que insertarlos en sociedad. Hoy el paradigma deja de ser una cuestión de la infancia o adolescencia para pasar a ser también una cuestión de la vida adulta y nunca fue vista de esta manera el espectro del autismo. Si nosotros nos paramos en esa población del año 2000 que han nacido en el año 1992 hoy tienen casi 30 años y si nos paramos en la prevalencia del 2008 de 1 en 88, son personas que hoy tienen 20 años, entonces personas de 20 años, 1 de 88 están dentro del espectro del autismo. Por lo tanto, empezar a trabajar con los adultos es muy relevante. En Inglaterra hicieron un estudio sobre la calidad de vida de personas con autismo y dieron cifras alarmantes. En datos de la población considerada neurotípica, el 30% de la vida adulta tiene enfermedades mentales,

de las personas dentro del espectro del autismo el 72% tiene enfermedades mentales (ansiedad y depresión principalmente) y lo más probable es que sea consecuencia de esta sucesión de eventos estresantes a lo largo de su vida. El concepto pasa de ser un paradigma médico a ser un paradigma social y empezar a ver la neurodiversidad y no como una cuestión de trastorno o de condición y la inserción laboral de estas personas creo que es muy relevante. Tengo un paciente de aproximadamente 20 años con síndrome de Asperger, no conseguía trabajo, finalmente consiguió en el Centro de Monitoreo de Cámaras, a él le habían dado símbolos de alarma que tenía que marcar y lo hacía muy correctamente y en eso era muy eficiente, pero sensorialmente estaba muy incómodo, pasaba mucho calor, había una ventana donde podía ir cerca laboralmente pero el no tuvo la estrategia de comunicar que ahí se iba a sentir mejor, tenía un grupo de compañeros de trabajo que hacían chistes y el no terminaba de comprender y por esta serie de sucesos empezó a estar irritable laboralmente. Su capacidad laboral era excelente, pero lo ambiental, al no adecuarse a sus características terminó, haciendo que ese chico deje el trabajo. Creo que ahí es a dónde hay que apuntar y como cambio de paradigma hay que dejar de ver esto como una cuestión de la infancia sino que trascurre a lo largo de la vida, sacarlo de un paradigma médico a un paradigma de la neurodiversidad y social. Eso me parece que es la conclusión de todo esto.

*-Aplausos.*

**Sra. Andrea:** Quería hacer una aclaración, tenemos una hora más de mesa de trabajo, tenemos muchas más mesas para organizar porque hay muchísimos temas para poder explayarnos para que todos podamos tener voz.

**Sra. Mantero:** En principio, quería felicitar por la iniciativa de esta mesa de trabajo, en la exposición de cada uno de ustedes, el trabajo fundamentalmente de Mundo Azul y esta encuesta que me parece sumamente interesante porque puede llegar a dar puntas para poder pensar muchas cuestiones. Es fundamental trabajar con Secretaría de Educación, Secretaría de Cultura, Secretaría de Salud y Secretaría de Producción. Tal como comentan con respecto a los datos en relación con la inserción laboral, si hay una buena capacitación, un buen ambiente de trabajo con compañeros que contienen ya se ha comprobado que tienen un grado de eficiencia en algunas actividades. En función de todo esto, es interesante esta cuestión del paso del paradigma médico al paradigma social porque en la medida en que nos vayamos entendiendo vamos a poder pensar como una comunidad más inclusiva. Los felicito y pensemos en nuevas jornadas en donde incluyamos nuevos vectores para pensar.

*-Aplausos.*

**Sra. Lista:** Hola mi nombre es Carla Lista, terapeuta ocupacional, trabajo en consultorio privado, consultorio terapéutico psicofísico. Desde el año 2005 mi formación es en integración sensorial y autismo. Les voy a contar qué es la integración sensorial. En el autismo la suerte que se tuvo desde el área de terapia ocupacional es que se tuviera en cuenta toda el área de integración sensorial en el manual diagnóstico del DSM5 que se incorporó todos los déficits en integración sensorial que el chico con autismo tiene. A partir de ahí empezó a tener un auge importante el tema de integración sensorial con los chicos con autismo. Considero que es sumamente importante porque la integración sensorial es la que organiza todos los estímulos de afuera de nuestro propio cuerpo, cómo nosotros los procesamos, cómo podemos vivir con eso que está pasando en el exterior y poder así procesarlo, uno lo trabaja y puede dar conductas al exterior sobre esto. Es ahí donde uno considera que los chicos con autismo -que el porcentaje es muy alto de los que tienen déficit en todas las funciones de integración sensorial- si esto fuera trabajado, estos chicos funcionarían diferente ante la sociedad. Vamos desde cómo funcionan en la escuela y que con cambios como en la educación de esos maestros y a todos los que están en condiciones en la escuela y hasta el chofer de la combi que muchas veces el chico se descompone y no sabe por qué se descompone y cómo tendría que accionar ante eso. Si se descompone es porque tiene un sistema vestibular deficiente y hace que se descompone cada vez que se sube a un auto, pero eso no significa que no quiera ir a la escuela porque muchas veces que no quieren ir a la escuela empiezan con conductas disruptivas y no quiere ir, llora, grita, patalea, entonces eso también hay que tener en cuenta que hasta el chofer que lo lleva también tendría que saber un poco de todo esto, de cómo manejar distintas patologías que está dentro de su combi. Mucha educación a los docentes porque lamentablemente están cuatro horas con estos niños y muchas veces un profesional da las estrategias de cómo tendría que actuar con cada niño, pero todas las estrategias no son iguales porque cada niño tiene un sistema sensorial diferente, no todos funcionan iguales. Hay que instruir a esos docentes porque cuando uno va y hace las estrategias para hacer los cambios el docente, por ejemplo, no deja que el niño de una vuelta al patio y que vuelva, entonces recibimos trabas del docente desde el lado profesional y nos preguntamos de qué manera podemos ayudar ya que están pidiendo ayuda, pero no aceptándola. Creo que ahí hay que concientizar que realmente los cambios y las propuestas que damos para estas cosas son para que esto funcione mejor y que lo referido a lo saludable y lo amigable con los chicos con autismo se pueda llevar a cabo, sino nos quedamos en la teoría y nunca lo podemos llevar a la práctica. Hay que concientizar a todos para poder realizarlo, haciendo charlas en las escuelas, formación, con los alumnos también tanto de primaria como de secundaria para que sepan de qué se trata, eso también lo van a llevar a sus casas lo van a poder hablar con la familia y todos poder de a poco ponerlo en práctica. En lo referente al ámbito laboral, en mi caso en particular tengo la experiencia de que un chico con autismo que terminó primaria y secundaria, hizo Radiología, se recibió y de radiólogo nunca le encontré trabajo, hasta que se me ocurrió empezar con una empresa en estampados en tela y ahí pudimos insertarlo laboralmente. Donde hay que tener en cuenta es que el chico tenga un trabajo con apoyo porque necesita de un montón de otros recursos para poder funcionar; si no, no va a funcionar, porque hay que darle los tiempos de descanso, hay que tener en cuenta el

ambiente, los ruidos, las luces y laboralmente son buenísimos porque tener un empleado con autismo no se distraen, son sumamente meticoloso en lo que hacen, tenerlos de empleados es buenísimo. Por todo lo antes dicho es que hay que concientizar y que todo esto pueda ser mucho más saludable y amigable en la ciudad para poder hacer todos los cambios.

*-Aplausos.*

**Sra. Colman:** Buenos días. Mi nombre es Gabriela Colman, soy fonoaudióloga, treinta años de profesión en la misma y la mitad de ese tiempo dedicada a niños dentro del espectro del autismo, formada en todo lo que se relaciona con el diagnóstico y apuntando -por mi rol- a la comunicación. Quiero hablar un poco sobre la tríada de características dentro del espectro del autismo y hablamos de la comunicación. La comunicación en su significado es aclarar que una cosa es lenguaje y otra es la comunicación. Estas personas dentro del espectro del autismo tienen dificultades en todo lo que es la comunicación tanto verbal como no verbal, lo gestual es muy importante porque va más allá de las palabras. No en todas las personas dentro del espectro del autismo están dadas de la misma manera estas características de las que habló Mariano. Hay quienes no tienen lenguaje expresivo oral, hay quienes adquieren el lenguaje y pueden comunicarse desde la oralidad. Este tema de la comunicación da mucho para hablar y teniendo en cuenta que cada persona dentro del espectro del autismo tiene sus fortalezas y sus debilidades, tenemos que trazar un perfil individual y único para cada uno porque no todos se manejan de la misma manera. Tenemos que tener en cuenta lo sensorial porque en las personas dentro de espectro del autismo su fortaleza está en lo visual, son aprendices visuales, pensadores visuales, es por esto que el objetivo de lo que yo puedo aportar y traer a la mesa es el de ajustar un poco la información que pase de lo verbal y auditivo a lo visual porque mucha información auditiva los satura. Desde lo que es la integración sensorial y esta respuesta a la cantidad de estímulos y aprovechar esta fortaleza que tienen en lo visual y poder darles más apoyos visuales. Entonces, como objetivo de la comunicación, la apoyatura visual; ellos necesitan de la anticipación, de la secuenciación de actividades y es importante que lo puedan ver. Esto de los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación, que por ahí han sentido hablar (SAAC) es importante tenerlos en cuenta, más allá de los pictogramas que se manejan bastante, pero tener en cuenta que necesitan del apoyo del dibujo, desde el logo, desde lo visual. Eso para las paradas de colectivo, para la señalética, por lo tanto, mi aporte sería que se opte más por la información visual para favorecer la comunicación. Es para seguir hablándolo y cuenten conmigo que voy a estar acá las veces que me necesiten.

*-Aplausos.*

**Sra. Débora:** Buenos días, mi nombre es Débora, soy acompañante terapéutica hace diez años, tengo experiencia sobre todo en recreación con los niños, soy surfista, payasa de hospital, etc, muy curiosa, sobre todo. No he trabajado tanto en el ámbito institucional, así que yo voy a hablar desde mi lugar de trabajo que hago, que sobre todo es abrir puertas. Una vez un nene me dijo “vos me cumplís los deseos”, y bueno, intento observar, escuchar las necesidades, escuchar a los profesionales, a los papás y ser un lugar seguro para los papás también en el sentido de “salgo si me hace una copia certificado de discapacidad, del DNP” o una notita que diga que me deja salir con él. Un día estoy en el Aldrey, otro día en el cine y otro en la playa, buscando un espacio seguro en relación a su entorno saludable. Los observo mucho. Antes de programar una intervención o una salida, observo sus necesidades; ahí ven un nene haciendo surf, yo estoy atrás. Ellos tienen grandes habilidades en cuanto a lo propioceptivo y vestibular, seguramente la mayoría de nosotros no tenemos desarrollada esta habilidad y ellos sí. Hay un surfista australiano muy famoso Clay Marzo, que tiene grandes destrezas y dice “nunca voy a poder competir en un lugar”, le cuesta mucho la parte social y el sponsor, pero es un maestro del surf. Agradezco haber sido invitada a esta mesa y en relación a esto me gusta hablar de los diferentes entornos y los contextos amigables porque necesitamos espacios de recreación donde ellos se sientan seguros y sobre todo donde yo me sienta segura -porque ellos funcionan por imitación-, por lo tanto, si el silencio es un recurso, se debe disponer de eso. Seguramente me han visto en algún momento con alguna rabieta con un nene, yo no intervengo, espero, le doy espacio, preparo a la gente que está cerca como diciendo “dejá, ya va a pasar, tranquilizate” y observo de qué manera porque no con todos los nenes -como bien se dijo- funcionan de la misma manera. Antes de irme al Puerto con un nene observo si voy a poder, porque significa tomar un colectivo, ir a un lugar donde puede haber olor feo, donde hay ruido; a veces funciona, es perfecta y a veces son muchas horas y volvemos agotados los dos. Pero quería mostrarles que se puede, no sólo los nenes sino sus papás. Me siento agradecida por la confianza que ellos ponen sobre mí. Estoy a disposición totalmente, no trabajo con el celular, los papás lo saben, yo tengo mi celular en silencio, lo uso si es necesario, a veces tomo una foto, pero también muchas veces por olvido. Esto me parece muy importante para estos niños porque funcionan mucho con las pantallas. Hoy podemos ensuciarnos, podemos mojarnos con agua y usar otros sentidos y que no sea el visual al cual ellos ya están muy acostumbrados a usarlo y son muy hábiles. Creo en el juego como vínculo, no sólo con los niños sino con los adultos también, nos pone a disposición la historicidad de ese nene, su necesidad puesta en el juego, me habilita a mí a ponerme en paridad con él y en base a eso puedo escuchar emociones, deseo, frustraciones, miedos. En base a todo eso se programa el plan de trabajo. No soy una acompañante que utilice un mismo plan de trabajo con cada nene; escucho sobre todo antes de llevarlo. Me cuesta mucho el tema de las obras sociales, creo que cobré setiembre la semana pasada, pero es la realidad de las obras sociales; todos los profesionales atravesamos esto. Como agente de salud, uno se pone a disposición, sabe lo que está haciendo ...

**Sra. Erika:** Disculpame, Débora. Sobre lo que decís de las obras sociales, casi siempre nos aprueban las horas escolares y llega un momento que los papás necesitamos que salgan, que puedan tener otras experiencias con los

acompañantes terapéuticos. No sólo es la escuela, también hay otras necesidades; es súper importante el acompañamiento a nuestros hijos fuera del ámbito escolar y las obras sociales no hacen caso.

**Sra. Débora:** Es muy difícil, claro. Inclusive acá hay una mamá de un nene que yo acompañé que a mí me hicieron supervisión una vez por mes para seguir aprobándome esa intervención porque ella quería ver adónde iba, qué hacía, etc. Íbamos a historieta, le hacía bien, era un gran dibujante de cómics y tenía que defender cada mes mi intervención. Es muy duro como profesional estar expuesto a esa situación. Es muy difícil el rol desde lo recreativo; cuando hablo con colegas casi todos trabajan adentro de la escuela o en el jardín, es una posibilidad, pero realmente en lo recreativo sucede que ellos pueden disfrutar de un entorno amigable, de ensuciarse en la arena, de una clase de surf con otros nenes neurotípicos. Como el mundo necesita gente que ame lo que hace, a eso apunto yo como profesional de la salud. Gracias.

*-Aplausos.*

**Sra. Machado:** Buenos días a todos. Soy Jesica Machado, licenciada y profesora de psicopedagogía, soy docente. Hace muchos años que apporto lo que puedo a mamás de Mundo y otras organizaciones que nos convocan como profesionales, teniendo en cuenta que lo prioritario es difundir porque muchas veces cometemos errores por no saber. ¿Qué pasa con los chicos cuando crecen? Yo empecé con chicos que estaban en el nivel primario, hoy tengo muchos de ellos en la universidad y nos encontramos con un montón de desafíos nuevos, hay dos pacientes míos acá –les agradezco que hayan venido- porque siempre digo que no podemos hablar de ellos sin ellos, hace poco hicimos una jornada donde ellos fueron protagonistas y contaron sus testimonios. Voy a contarles algunas anécdotas, que ojalá fueran ficticias, pero son reales. “A” tiene 24 años, hace tres años comenzó en la Universidad Nacional, estudia una carrera con excelentes resultados; ha encontrado numerosas barreras en su cursada diaria pero que paso a paso ha sorteado. Hace tiempo comenzó su búsqueda laboral ya que por razones personales necesita colaborar con la economía familiar. Llevó muchos CV pero no puedo acceder a ninguna entrevista; él sabe que los primeros minutos son cruciales, pero necesita más tiempo para expresarse y todos están apurados. “A” requiere un empleo con apoyo y capacitación en las empresas para que sus empleadores le den el tiempo que requiere para poder mostrar todos sus talentos. “F” tiene 26 años, estudia en la Universidad Nacional, habla y escribe inglés a la perfección. Hace unos meses vive solo en nuestra ciudad, lo que fue completamente difícil para él. Un día salió de un evento familiar porque se sentía saturado (esto que contaban de las cuestiones sensoriales) y empezó a caminar de esquina a esquina a las 12 de la noche. Alguien llamó a la policía, quien se acercó le pidió sus documentos y lo acompañó hasta la casa donde se encontraba su familia. “F” les dijo que tenía síndrome de Asperger y que había salido para regularse.”F” necesita que los agentes policiales conozcan qué es el autismo y que sepan cómo manejar estas situaciones. “F” necesita que cada vez que va a una institución pública a hacer un trámite, los empleados públicos puedan acompañarlo para que el trámite sea exitoso; estamos pidiendo autonomía y autovalidamiento pero cuando llega a las instituciones públicas no encuentra a nadie que lo acompañe en los trámites y muchas veces termina abandonando los mismos no porque no sepa qué es lo que debe hacer sino porque no encuentra una persona que pueda acompañarlo. “M”, “J” y “V” asisten a instituciones educativas de la ciudad; todos son brillantes, pero se han encontrado con numerosas barreras del ambiente que hacen difíciles sus trayectorias escolares. A pesar de las intervenciones, algunos docentes aún desconocen que las configuraciones de apoyo que ellos requieren no los ponen en ventaja sino que los iguala en oportunidades. M”, “J” y “V” necesitan docentes capacitados para tener mayores oportunidades y para mostrar todos sus talentos. Se necesitan protocolos para los institutos terciarios; nos encontramos con alumnos estudiando carreras terciarias donde se terminaron los protocolos, entonces cualquier intervención o configuración que debemos hacer es toda una artesanía porque no existe nada que lo reglamente y por lo tanto puede ser considerado algo por fuera de lo que el sistema educativo prevé. “D” es un joven que se maneja de manera autónoma por toda la ciudad, estudia en la Universidad y sale frecuentemente con un grupo de pares. Hace un tiempo decidieron ir al cine y cuando abonaron las entradas recibieron mal el vuelto; “D” no encontró la forma de manifestárselo a la persona que le había dado el vuelto, se puso muy ansioso y esto desencadenó una serie de reacciones desajustadas teniendo en cuenta su edad. Fue invitado a retirarse del cine. Otro día, con su grupo de amigos, fomentamos permanentemente que estos chicos con dificultades sociales puedan tener vínculos, decidieron salir a un café a tomar una merienda. Como la carta era demasiado extensa, llena de letras, sin dibujos, sin apoyaturas, demoraron mucho tiempo en elegir y fueron invitados a retirarse de muy mala forma del local. “D” y sus amigos necesitan que los empleados de comercio sepan lo que es el autismo y que puedan entender sus necesidades con respeto y sin maltrato. Ojalá –como dije al inicio- todas éstas fueran anécdotas ficticias para que hoy no tuviéramos que estar hablando de estas cuestiones pero son algunas de todas las anécdotas que mis pacientes y sus familias –y yo- hemos vivido y esto creo que debe ser la prioridad para nuestra mesa de trabajo. Necesitamos profesionales capacitados en todos los ámbitos –agentes de salud, agentes públicos, policías, educadores- porque si queremos que ellos realmente estén en la vida social, puedan avanzar y tener autovalidamiento, necesitamos que el ambiente sea amable y les permita reinsertarse socialmente. Los chicos crecen y con la adolescencia aparecen algunas otras dificultades y algunas otras potencialidades que transitan todos los adolescentes, pero a veces nos olvidamos que las personas con TEA también transitan una adolescencia como cualquier otro niño neurotípico y les exigimos comportamientos o conductas que no exigiríamos a cualquier otro adolescente. Si vamos a un lugar público, él tiene que acompañarnos pero ningún otro adolescente quisiera acompañar a sus padres a todas las reuniones familiares y a todos los lugares públicos; sin embargo a ellos sí se lo pedimos y exigimos que tengan un comportamiento fuera de lo esperado para un adolescente. En la adolescencia se definen muchas cosas: la personalidad, la identidad sexual, se define el juicio moral, ético y social. Pero para todo esto necesitamos un contacto con el resto de las personas. Si nosotros no permitimos que estos jóvenes y adolescentes tengan la suficiente cantidad de oportunidades sociales para ir desarrollando esos aspectos, seguramente los mismos

no se van a desarrollar de la mejor manera y –como decía Mariano- van a aparecer una serie de comorbilidades, relacionadas con otras enfermedades o trastornos como la ansiedad y la depresión, que no son propios del autismo pero que aparecen a esta edad. Tenemos muchos jóvenes y adolescentes que nos comentan lo difícil y tortuosa que fue su pasaje por la escuela, sin entendimiento por parte de los profesores, sin los suficientes protocolos para intervenir, ni hablar de las dificultades sociales que encuentra cualquier joven en este momento y que encuentran ellos. Tenemos necesidades escolares particulares, no porque tengan capacidades cognitivas inferiores (esto es importante esclarecer), la mayoría de las configuraciones que nosotros pedimos son de contexto, anticipale el texto, dale menos texto, dale fotocopia cuando no sea necesario que copie, pero sin embargo siguen pensándolo como una ventaja. No, yo estoy haciendo eso porque si una persona necesita un bastón para caminar porque no ve y es ciego, vos no le estarías quitando el bastón; sin embargo, como su discapacidad no es visible, no se ve como tal. Ese es otro concepto que debemos aclarar. La discapacidad asociada a TEA es una discapacidad invisible, que muchas veces si no interactuamos con ellos no vamos a observar rasgos físicos o rasgos que nos van a denotar que estamos ante una persona con discapacidad. Sin embargo, ellos tienen una discapacidad social y nosotros somos seres sociales, que permanentemente vivimos dentro de aceptar y tratar de estar en sintonía con lo social que va sucediendo. Ellos tienen una discapacidad que muchas veces no es visible físicamente pero sí que hace que tengan menos oportunidades. Esta es otra cosa que también pasa. A mayor nivel cognitivo, mayor es la presión del ambiente: los vemos súper inteligentes, por lo tanto queremos como sociedad que funcionen sin ningún tipo de apoyo. Pero que tengan un alto potencial cognitivo no significa que no tengan las dificultades que ya han sido mencionadas: que tengan dificultades para leer la teoría de la mente, que tengan algunas dificultades para empatizar, que tengan algunas dificultades de comunicación de lenguaje sensorial. ¿Son inteligentes? Sí, muchos son mucho más inteligentes que las personas que estamos sentadas en esta sala; sin embargo, sus déficits sociales los dejan en desventaja. Esto también es importante. A medida que avanza, la sociedad se vuelve menos tolerante. Si nosotros vemos al niño haciendo un berrinche, decimos “pobre niño”, a lo sumo pensamos “la mamá no le puso bien los límites”, pero si nosotros vemos un adolescente desregulado, un adolescente camina de una esquina a otra para autoregularse, que se frota las manos, que tiene soliloquios, queda desajustado porque pensamos “ya es grande, debería poder controlarse”. Sin embargo, los adultos y los jóvenes que tenemos con TEA nos comentan que si ellos no hacen estas conductas no pueden ajustarse, no pueden tener atención conjunta, no pueden exponer, no pueden prestar atención, entonces otra vez les estamos quitando un recurso que ellos necesitan . Sí después les enseñamos a tener conductas regulatorias más ajustadas y más esperables a lo que nosotros esperamos como sociedad, que muchas veces difiere de lo que ellos esperan. Ansiedad ante situaciones nuevas, pérdida del esquema diario (salen de la secundaria y ¿qué hacen?, ¿dónde van a conseguir un trabajo?), llegan a las universidades o instituciones terciarias y los profesores y directivos no saben qué hacer con estos chicos porque antes no era esperable que llegaran a esas instancias. Por suerte, los 6 jóvenes adultos con los que trabajo están en la universidad o en un terciario, muy avanzados en sus carreras y con excelentes resultados pero no ha sido fácil el camino para ellos; ellos vienen abriendo muchas puertas. Conductas autoagresivas pueden aparecer también en esta etapa ante la incompreensión y trastornos del ánimo como puede ser la depresión. Fíjense que todo lo que dijimos parece que fuera en contra de lo que queremos que logren en esta etapa: lograr la autonomía, disminuir las comorbilidades, aumentar su funcionalidad. Queremos que sean adultos jóvenes funcionales (pero van a hacer un trámite y les dicen “volvó cuando te puedas explicar”, “no hay tiempo”, “mirá toda la cola que hay atrás”), fortalecimiento del propio control y autocontrol (pero cuando necesito salir para autorregularme porque la situación me estresó, llaman a la policía y me detienen). Creo que tenemos mucho para aprender como sociedad. En la transición a la vida adulta aparecen los desafíos como familia, como sociedad, como terapeutas. El caso de “F” es un caso bastante emblemático porque “F” viene de otra ciudad, empezó este año a vivir solo y hubo que hacer todo un acompañamiento, desde qué comprarse para cocinar, cómo pagar los impuestos, regular los tiempos de descanso y estudio (ya que está en la facultad), y él ha puesto tanto que merecería cualquier apoyo y sin embargo hemos tenido muchas dificultades asociadas al contexto y no tantas dificultades personales. Creo que más allá de los déficits que traen, tenemos todas las fortalezas que ellos tienen y si las sabemos apreciar, ellos van abriendo unos caminos que a nosotros sólo nos queda seguirlos. La vida adulta va a depender de muchos aspectos –nivel intelectual, lenguaje, nivel académico, adaptativo, de la madurez emocional y si hay o no comorbilidades. Pero para lograr esto necesitamos que los tratamientos sean los adecuados, para lo cual necesitamos certificados de discapacidad que se otorguen en menos tiempo (estamos con tres meses de demora para turnos de renovación o para sacar un CUD ) para que no se atrase las terapias que debe recibir el niño, acompañamiento familiar, soporte económico (muchas pensiones dejan de ser pagadas a los 25 años y el joven no sigue dentro de un sistema educativo), posibilidades laborales y sociales (sin ello, ninguna persona con déficit en habilidades sociales la va a poder entrenar). ¿Podemos colaborar para hacer una ciudad más amigable? Sí. ¿Qué necesitamos? Entrenamiento, capacitación, interiorizarnos, querer interiorizarnos. El autismo no se termina cuando cumplimos 18 años. Hablemos de los jóvenes y adultos con TEA porque ellos están entre nosotros, porque requieren de las mismas oportunidades que los niños y porque tienen un montón de cosas para darnos y para enseñarnos. Ese es mi objetivo en esta Jornada de Trabajo. Gracias.

*-aplausos.*

**Sra. Juliana:** Buenos días a todos. Mi nombre es Juliana, soy licenciada en psicología. Juan a mi compañera, la licenciada en terapia ocupacional Silvina Alonso, formamos parte de un dispositivo de apoyo a la inclusión en la comunidad que se llama Red Aristas y hoy venimos a hacer nuestro pequeño aporte en esta mesa en lo relativo a la inclusión laboral, para que la inclusión laboral de las personas con TEA sea algo posible. Primero, destacar la importancia del trabajo, que ocupa un lugar significativo de una persona y por lo tanto, cuando uno tiene un empleo, se siente un miembro que contribuye a la sociedad y, por ende, valioso. La evidencia muestra que las personas con

discapacidad pueden trabajar, por más severa que sea la misma y, en todo caso, la inclusión siempre es preferible a la segregación y la exclusión teniendo en cuenta que justamente la inclusión nos permite derribar ciertos mitos o estereotipos que acompañan toda la vida a las personas con discapacidad y que le han ocasionado a las personas mucho sufrimiento. Por eso me parece importante sacar la cuestión de la discapacidad de lo médico para poder pensarlo también como una cuestión desde lo social porque eso va a mejorar la inclusión de las personas con discapacidad. Sabemos que las cifras de prevalencia son bastante altas y si bien se ha ido avanzando en la investigación y en la visibilización del colectivo de personas con TEA, en lo laboral sólo un mínimo porcentaje de personas se encuentran incluidas y esto se debe a las principales barreras que enfrentan las personas con discapacidad, que son las barreras informativas. Prejuicios, creencias, estigmas que están basados en conceptos erróneos o en viejos modelos que acompañaron a la discapacidad a lo largo de la historia. Sabemos que las personas con TEA cuentan con abundantes cualidades positivas que hace que se puedan destacar en determinadas facetas o en determinados puestos de trabajo: excelente memorización, pueden recordar muchos datos con precisión, buen rendimiento en las áreas de lógica y matemática y –algo sumamente valorado en los trabajos- como tienen una clara orientación hacia las normas, son personas muy honestas y desarrollan una ética de trabajo fundamental e indispensable en cualquier tipo de labor. Otro de los mitos en relación a las personas con discapacidad y el trabajo es que se cree que son personas poco productivas o que tienen mayores niveles de ausentismo que el resto de la población; este dato es erróneo y está comprobado en investigaciones que desarrollan un alto compromiso hacia la tarea que se les asigna y esto tiene que ver con que son personas que tienen escasas oportunidades de inserción laboral, tienen deseos de aprender, afán de superación personal, son personas muy productivas y que toman muy pocas licencias en su trabajo ya que el índice de ausentismo es mucho menor. Algo muy positivo –que tiene que ver con la inclusión de las personas con TEA- es que incluir personas con discapacidad mejora el clima laboral y tiene que ver con la tolerancia y la perseverancia que estas personas desarrollan. Algo no menor también es que promueve el trabajo en equipo y justamente permite a las personas que comparten el espacio de trabajo poder adentrarse en la cuestión de la diversidad y de la inclusión, lo cual es sumamente positivo.

**Sra. Alonso:** Muy buenos días a todos. Soy Silvina Alonso, terapeuta ocupacional, pertenecemos al dispositivo Red Aristas y actualmente tenemos dos jóvenes incluidos en el café Adorado, jóvenes con discapacidad intelectual. No sé si hay alguna empresa y organización aquí que pueda contribuir a incluir a las personas con discapacidad, ¿hay alguien? No, para la próxima queda como tarea pendiente para seguir trabajando. Recién estamos comenzando con lo que es inclusión laboral, es un camino a paso lento, sembrando pequeñas semillitas. Existe lo que es el método empleo con apoyo, que en realidad acá, si bien hacemos inclusiones laborales, es una tarea pendiente, que tenemos que empezar a hacer así que los invito a todos en ello. ¿En qué se basa esto? En incluir a la persona con discapacidad en un empleo ordinario y competitivo. Se cuenta con la figura de un preparador laboral (en Buenos Aires actualmente lo realiza la Fundación Emplea Argentina) que acompaña al joven a hacer el proceso de inclusión del joven en el puesto de trabajo, sabiendo cuáles son las habilidades del joven, cuáles son los requerimientos del puesto, se trabaja junto a los empresarios para hacer el acompañamiento y capacitación del joven en ese puesto y uno como preparador laboral ir, en forma progresiva, retirándose para que esa persona con discapacidad pueda insertarse a nivel competitivo y eso es posible y hay que empezar a trabajarlo. A veces simplemente se trata de brindarle los apoyos que necesita, es creer en la persona y creer confiar que lo puede hacer. Estas no son meras palabras, es la realidad porque está comprobado. Para que nos concienticemos, para que sepamos que dos de los jóvenes incluidos lo están a través del Programa que tiene la Oficina de Empleo Municipal, uno es el entrenamiento para el trabajo y otro es el PIL, por lo cual los jóvenes están incluidos ahí, para que –como primer paso- ayude a las empresas porque la Oficina de Empleo les da una ayuda económica para poder pagar el sueldo de ese joven con discapacidad que está incluido, pero que hay que seguir avanzando para que la persona con discapacidad realmente sea incluida, sea empleado permanente en esa empresa. Otra de las cuestiones importantes es saber que las personas o las empresas que contraten personas con discapacidad tienen beneficios impositivos. A nivel provincial, el 50% de la remuneración de ese empleado se puede imputar a favor de Ingresos Brutos y a nivel nacional el 70% se puede imputar a Ganancias. Es importante que tengamos esto en cuenta y saber que las personas con TEA realmente pueden incluirse en puestos de trabajo con los apoyos necesarios. La Asociación de Padres de Personas con Autismo de Buenos Aires tienen seis jóvenes incluidos en puestos de trabajo en una empresa que es de software; es un programa que llevan a cabo con una institución alemana. Creo que tenemos que dar oportunidades, hay que informarse, que hay que capacitar a las empresas, informándonos, sensibilizando y concientizando a las empresas. ¿Cómo lo hacemos? Ofreciéndonos los profesionales para poder trabajar con el personal, con los encargados, con los tutores, para que realmente las personas con discapacidad puedan estar incluidas.

**Sra. Campo:** Mi nombre es Stella Maris Campo, soy coordinadora de EnamorArte ONG y en los talleres tenemos un espacio de serigrafía coordinado por una terapeuta ocupacional, y nuestra idea es enseñarles a las familias que no es tan inaccesible comprar el equipamiento y que justamente con el problema de inserción laboral se pueda enseñar el oficio y acompañarlos. En este momento tenemos un chico con autismo y otro con síndrome de Down y son súper responsables, no faltan nunca, hicieron la capacitación sin problemas, las docentes también se capacitaron en serigrafía. Nosotros tenemos el equipamiento, por ahora no recibimos subvención por lo que no podemos pagar sueldos ni nada pero con lo que se fabrica y vende volvemos a comprar insumos. La idea es que la familia entienda que si cuesta tanto insertarlo laboralmente pueda, desde su domicilio, tener su propio emprendimiento en su casa.

**Sra. Alonso:** Está perfecto. La verdad que es muy difícil incluirlos laboralmente en el mercado laboral competitivo, entonces es una estrategia de inclusión cuando para las familias es dificultoso y llegan a la edad adulta. Está el tema de las obras sociales, llegan a la adultez y no tienen ningún otro apoyo más.

**Sra. Campo:** Justamente, uno de los que tenemos tiene 26 años, no está en ningún centro de día, porque no quiere además. Quiere trabajar y ganar su propio dinero para poder salir, poder tener una novia, ir a tomar o comer algo, comprarse una remera o zapatillas de marca.

**Sra. Alonso:** En ese caso te comento que ha habido cursos ofrecidos por la Municipalidad a emprendedores, capacitan a los chicos en ese sentido, a las familias, y en su momento había una ayuda económica para, por ejemplo, comprarse una máquina de coser.

**Sra. Campo:** A veces no son tan abiertos, a veces llegan y está el cupo cerrado. Creo que en ese punto falta más expansión y difusión.

**Sra. Alonso:** Otra alternativa para la inclusión es apuntar al entorno más cercano, algún tío o primo que tenga algún comercio o taller, y empezar por eso; ir haciendo pequeños pasos.

**Sra. :** Yo veo que otras asociaciones van progresando, les van dando, pero hay otras que recién comienzan. Si hay algunas a las que ya se apuntalar, sería bueno que se empiece a darle a otras organizaciones que recién comienzan. Todos tenemos necesidades pero hay que distribuir mejor como Estado. Es una opinión. Y empezar a trabajar en el tema de la responsabilidad empresarial, que los empresarios empiecen a trabajar con las ONGs. Empezar a mirar a la persona que está al lado, tener una mirada amigable. Yo me fui a vivir a Mar Chiquita porque empezaron a mirarlo de otra manera a mi hijo y le dieron sus tiempos. Es eso lo que hay que empezar a lograr.

**Sra. Alonso:** Reforzar las configuraciones de apoyo que los jóvenes necesitan. Si el joven tiene cercano en su entorno un paso a paso de lo que tiene que hacer lo va a resolver eficazmente.

**Sra. Santoro:** Tenemos algunos minutos más y vamos a ver el video.

*-A continuación se proyecta un video.*

**Sra. Alicia:** Buenos días, ni nombre es Alicia, estoy con mi esposo Ariel, somos papás de Braian, de 13 años, con síndrome de Asperger. Soy técnica en acompañamiento terapéutico, estudié gracias a mi hijo para poder tener herramientas y ayudarlo. Creo que hay un cambio en materia de salud pública. Si bien siempre tuve obra social, atendí a mi hijo siempre en el Materno. Mi hijo nació con una fistula traqueal, fue operado al año de vida en el Garrahan, tengo tres hijos más (Braian es el más chiquito). Una noche, de madrugada, con una crisis de broncoespasmo lo llevo al hospital y un gran profesional que está sentado acá –Mariano Palá- observó en mi hijo actitudes que no eran normales de su edad. Creo que la salud pública está cambiando pero hace falta más, hace falta más compromiso. Por otro lado, como acompañante terapéutico, tenemos esto de que los docentes se siguen formando como hace cuarenta años atrás, cuesta mucho la tarea de incluir y hoy en día lo sufro con mi hijo. Es una lucha constante de los terapeutas y de nosotros como papás de que estos docentes entiendan que hay una estructura que no es un capricho de los papás o de los terapeutas. Como acompañante terapéutico también lo he vivido esto de que los docentes nos ven como bichitos raros, como que vamos a sacarles su lugar y no es así, es para trabajar en conjunto con los docentes y sacar adelante a estos niños que tanto nos necesitan, de darles la oportunidad de ser incluidos y aceptados por sus semejantes. Los chicos no son crueles, ellos actúan como ven y si nosotros, como papás, como adultos y como profesionales no les enseñamos a estos niños lo que es la inclusión y que todos somos iguales va a ser muy difícil este cambio. Gracias.

*-Aplausos.*

**Sra. Flavia Fochezatto:** Buenos días a todos. Mi nombre es Flavia Fochezatto, soy mamá de Hilario, que está diagnosticado con TDH. Mi caso es particular porque yo sí tengo un reclamo para salud pública y es que hace un mes y medio intenté sacar el CUD y a mi hijo no se lo otorgaron porque “avanza en las terapias”, eso fue lo que escribieron. Fue muy gracioso porque primero pensé que me lo habían dicho de forma oral, cuando llego a mi caso y lo leo dije “no puede ser”, pero sí, era verdad. Él hace cuatro terapias: fonoaudióloga, psicopedagoga, acompañante terapéutico y psicóloga. Además, concurre a la escuela con acompañante terapéutico. Todo eso lo gestionamos nosotros de manera privada porque la obra social no cubre el acompañante. Esto es muy vincular: si el chico no vincula con la fono y con la psico no se llega a buen puerto, entonces es necesario que él conserve los profesionales que lo vienen atendiendo hace tres años. Mi reclamo es para que esto se acelere, para que no pasen meses para una segunda junta de evaluación, para que existe un criterio evaluatorio dentro de la junta, que no me digan que me niegan el CUD porque “avanza en las terapias”. ¿Qué hago entonces? Dejo a mi hijo a la deriva y cuando presente retrocesos me presentó y pido el CUD; es una locura. Yo lo puedo solventar, lo puedo pagar y lo puedo poner en palabras. Yo soy docente de nivel primario, trabajo en escuelas donde nadie quiere ir, en escuelas marginales donde todo llega poco, donde tengo papás analfabetos con chicos con las mismas características de mi hijo y de otros casos. No soy médico pero más o menos uno sabe porque camino y los que tenemos hijos con una neurodiversidad sabemos cuáles son las características y tengo papás analfabetos a los que tenemos que ayudar a llenar una planilla de autorización para un paseo. Imagínense a un papá así decirle de esta situación. Como docente, también peleé con compañeros que no hacen caso a la ley de inclusión, que siguen usando estrategias de hace 40 años. Si somos formados con pedagogías actuales –eso es real- pero cuando las vas a poner en práctica te encontrás con un montón

de falencias que no las podés llevar a cabo. Si bien nos preparan en forma moderna, la forma de evaluarte es la clásica evaluación escrita, numérica, que decide si estás o no dentro de la facultad. En cuanto a lo social, coincido con la fonoaudióloga que habló en cuanto a las señalizaciones, o sea, pensar en una sociedad que nos incluya a todos y hace unos días, conversando con una compañera, la gente con movilidad reducida no puede entrar a un café, pasó hace poco en un café muy reconocido de la ciudad. Sin ir más lejos, me comentó que fue a un determinado lugar, preguntó si había baños para discapacitados en silla de ruedas –en otro café muy reconocido- y no había. Entonces, si hay leyes que deben cumplirse y no se cumplen, qué estamos esperando para levantar bandera con profesionales y educadores que si queremos cambiar la educación actual, que si queremos colaborar con estos chicos, y exigir que se cumplan las leyes. Estoy a disposición para lo que necesite la gente de Mundo Azul y cualquier persona que lo necesite.

*-Aplausos.*

**Sra. :** Soy profesora de educación física jubilada y apoyo totalmente lo que acaba de decir la colega. Mi nieta ha sido diagnosticada el año pasado, tiene 13 años y ahora estamos con sospechas de que la hermana más grande de 16 también lo tiene. Imagínense el sufrimiento pasado por mi nieta que la tuvimos que “arrastrar” durante toda la primaria sin haber sabido esto; suele pasar que uno mira hacia fuera y no mira hacia adentro, a mí me pasó, ahora sabemos que ella tiene eso, pero yo a lo que quiero ir con esto es que tenemos que empezar de arriba hacia abajo. A las currículas las modernizan por afuera porque yo como profesora de educación física les puedo decir que jamás he tenido una herramienta para que un chico con capacidades diferentes, discapacitado, o con problemas neurológicos yo pudiera hacer algo porque la currícula no me lo permite. Mi nieta jamás quiso hacer educación física en la escuela, tiene que ir a rendir, ¿qué va a rendir si ella no quiere? Entonces le dice la profesora que haga un teórico de las reglas del handball, ¿imagínense? Una chica TEA estudiando todas las palabras y números que ni siquiera le interesa, para ir a que la pobre profesora de educación física hoy le tome vaya a saber qué. Entonces terminamos mintiendo porque yo voy y le digo al chico “¿hola como estas? ¿Me decís si la pelota es redonda?” “Sí profesora, es redonda”. “Bueno, tenés un cuatro, andá”. ¿Me explico? Acá tenemos que luchar para que los cambios vengan de arriba, de las cabecitas que piensan lo que los de abajo tenemos que hacer. Sin pensar la problemática que tenemos después los de abajo en las escuelas, - yo no, ya me jubilé- pero apoyo totalmente lo que dijo aquí ella. El chico es un todo, y hay chicos que además de tener todas esas problemáticas como los que son hijos de padres divorciados, tienen una pobreza total que no tiene obra social y en las salitas es muy precaria la atención. En las mismas tenés que esperar que la profesional psicóloga atienda no sé a cuantos y después de tres meses atiende al tuyo y después te dice “vení dentro de tres meses”. Entonces es una problemática que también ahí hay que poner la visión, no podemos tener en una salita barrial, -y pongo de ejemplo porque es la que yo más conozco- como la del barrio Centenario dos psicólogos. Imagínense, en el complejo Centenario, dos psicólogas que atienden dos veces por semana ¿Qué pueden hacer las profesionales? Y la psicopedagoga atiende una vez por semana. Entonces, es de arriba hacia abajo, y nosotros desde abajo nosotros vamos a mover y hacer todo lo que podamos. Ahora mi nieta entra al secundario sin ninguna herramienta, la mamá y yo con ayuda de la institución que hemos conocido -gracias a Dios- el año pasado tratamos de ver cómo ella va a enfrentar eso. Está entusiasmada porque quiere ella hacer el secundario, pero sin ninguna herramienta porque los accesos a los psicólogos, psiquiatras, terapeutas, acompañantes, no están. Mi hija está separada del marido y el marido es totalmente ausente de todo; además de eso, el chico es ese todo, ese todo que le falta todo. Y nosotros podemos trabajar pero a full las 24 horas del día con esto, pero tenemos que empujar a los que tiene las herramientas, que están arriba. Gracias.

*-Aplausos*

**Sr. Locutor:** Señora Fernanda Mel.

**Sra. Mel:** Buenos días. Mi nombre es Fernanda Mel, soy presidente de “Quimio con Estilo”. Quiero decirles que apoyamos todo lo que ustedes están diciendo porque a pesar de que nosotros trabajamos con otra problemática, que son los pacientes oncológicos vivimos exactamente lo mismo que ustedes. Cada vez se hace más complicado y obviamente que sí les pedimos a los de arriba, a los que tienen las herramientas que nos apoyen, porque se hace muy difícil continuar como para poder seguir ayudando a los pacientes. Nosotros actualmente estamos entregando las pelucas gratis, más de 800 desayunos gratis en las quimioterapias, y todo sale de nuestro bolsillo o del bolsillo de la sociedad. Y cada vez hay más pacientes tenemos más o menos entre cinco y diez pacientes nuevos por día que vienen a visitarnos y cada vez decimos “como vamos a seguir atendiendo las necesidades de cada uno. Por eso es tan necesario lo que ustedes piden, que es lograr el apoyo tanto del Estado como de las empresas, porque de esa manera podemos lograr una mejor calidad de vida. Así que queremos agradecerles por habernos invitado y cuenten con nosotros para lo que necesiten. Asimismo, nosotros queremos invitarlos para que el día domingo 23 de febrero a las 19 horas, que vamos a estar haciendo una colecta de pelo acá frente a la catedral. Así que, si conocen a alguien para que nos ayude, para poder seguir entregando las pelucas, que están todos invitados. Gracias a todos por apoyarnos y a ustedes por lo que hacen.

*-Aplausos.*

**Sr. Locutor:** Le damos la palabra al concejal Ciano.

**Sr. Ciano:** Gracias, buenos días. Primero quiero hacer varios agradecimientos rápidos. Uno a la intérprete que hace como tres horas, así muchas gracias. Después agradecer a Marina y a su equipo que organizaron esto junto a Mundo Azul, que sabemos cómo trabajan. Un par de reflexiones ya que estas jornadas sirven mucho de una jornada similar que hicimos hace un par años salió una idea que teníamos nosotros de la creación de un centro de día para chicos y chicas que no tuvieran cobertura social. Esta idea surgió de los papás y mamás fundamentalmente mamás, -perdón, pero son mejores que nosotros- y más allá que los papás tienen otros roles, la necesidad de tener otras herramientas normativas, otras Ordenanzas. Concretamente dos plantearon y logramos que sean Ordenanzas unánimemente. Una es un programa de capacitación para los docentes municipales para la detección temprana, algo que decía la mamá de Camilo y varias que mencionaron aquí. Y decían que importante hubiera sido que las docentes tuvieran herramientas para la detección temprana de chicos con TEA, cuando los ven en el jardín, o en los primeros niveles educativos, bueno hoy tenemos una Ordenanza. No se aplica, está claro, lleva un año, ahora viene el compromiso que asumimos con Marina de exigirle al nuevo Secretario de Educación que la ponga en práctica, -ya que tenemos confianza y somos optimistas- y creemos que va a poner en marcha esta Ordenanza que salió de una charla como esta porque las construcciones son colectivas. Y otra también para el tratamiento en salas de salud, también en ésta vamos a exigir el cumplimiento. El otro tema es lo que bien decía Marina, la responsabilidad nuestra como funcionarios públicos, demasiado hacen ustedes y el surgimiento de ONGs tiene que ver fundamentalmente con la retracción del Estado. Si el Estado tuviera políticas públicas y efectivas las ONGs no tendrían sentido o volcarían ese amor, ese compromiso, y ese tiempo en otras cuestiones, en otras tareas. Hacen esto porque no lo hace el Estado, que es su responsabilidad primordial, entonces hasta una disculpa como responsables nosotros como funcionarios públicos tenemos que hacer lo que hacen ustedes. Y después me parece que la tarea nuestra es fuera incluso de estas reuniones, porque la verdad es que todos nosotros en mayor o menor medida conocemos y tenemos más o menos empatía y sabemos cómo es esto. Pero el problema es quienes no atravesaron esta situación que es lo que mencionaron allí, la persona que ocasionalmente trabaja en un negocio, o un mozo que te atiende y que no sabe porque no tienen herramientas y uno no puede comprender lo que no conoce. Y me parece que ahí está el trabajo nuestro, en que se sepa y va más allá de los ámbitos formales o académicos. Seguramente ustedes recordaran una película que era Rain Man, una película que con todas las objeciones que se le puede hacer a esa película desde el punto de vista médico, fue una película que logró poner en la agenda pública y social el tema del autismo, hoy TGD O TEA, y yo me entere con esa película más o menos, porque sí tenía algún amigo que me cruzaba o alguna persona que no sabía bien qué tenía. Recuerdo una escena en donde Dustin Hoffman que actúa de paciente dice “En una caja de fósforos ¿Cuántos fósforos hay?” al hermano que es Tom Cruise y el hermano dice “¿Qué? En esa caja hay 122 fósforos”. Y me parece que ahí algunos empezamos a pensar que había personas que tenían autismo y eso es lo que hay que pensar. Pesar actividades como la que hicimos en la Plaza del Agua que fue una suelta de globos en un 2 de Abril o ese tipo de cosas pusimos el monumento de azul iluminándolo. Y me parece que hay que pensar en eso para concientizar por fuera de aquí, aquí todos estamos convencidos, sabemos que tenemos responsabilidad, sabemos de los problemas con las obras sociales, sabemos de los problemas con los acompañantes terapéuticos, los problemas en los colegios. Yo primero quería agradecer, felicitar a quienes trabajaron en esto, asumir el compromiso con Marina de exigir el cumplimiento de estas Ordenanzas, y como reflexión final que sientan que no están solas en esto, que falta mucho por hacer, pero que también hay cambios positivos que se están dando y que se van a dar. Hace veinte años no se hablaba de esto, es insuficiente, esperemos en 20 años que no sean necesarios seguir haciendo estas jornadas, sino que hablemos de otras cosas. Así que felicitaciones, gracias Marina, gracias a todos ustedes y de verdad creemos que son mejores que nosotros, perdón pero en esto van siempre adelante. Gracias.

**Sra. Santoro:** Yo el cierre se lo daría a las grandes organizadoras de esta jornada que son las mamás y los papás porque entiendo que las familias también acompañan y son pilar de todo el trabajo de ustedes, de Mundo Azul, porque fueron ellas quienes nos trajeron las iniciativas. Bueno al equipo de Marcos, a Jessica y a Gimena nuevamente muchas gracias, por supuesto que este sea el inicio y cierren ustedes.

**Sra. Andrea:** Simplemente invitarlos a que nos conozcan, a que se acerque, ya conocen nuestras redes sociales, tiene por ahí el folletito. Me gustaría cerrar con una frase que es “Conocer al otro o ponerse en el lugar del otro, es abrir las puertas”. Nada más, gracias.

*-Es la hora 12:24*