



# **JORNADA DE TRABAJO**

## **PROYECTO DE ORDENANZA CREACIÓN DE CENTRO DE DÍA PARA PACIENTES CON T.E.A.**

REALIZADO EN EL  
HONORABLE CONCEJO DELIBERANTE  
DEL PARTIDO DE GRAL. PUEYRREDON  
26/2/18

---

**SUMARIO**

1. Apertura de la Jornada
2. Desarrollo de la Jornada

- 1 -

**APERTURA DE LA JORNADA**

*-En la ciudad de Mar del Plata, Partido de General Pueyrredon, a los veintiséis días del mes de febrero de dos mil dieciocho, reunidos en el recinto de sesiones del Honorable Concejo Deliberante y siendo las 10:13, dice*

**Sr. Ciano:** Buenos días vamos a dar comienzo a esta jornada de trabajo que convocamos en virtud de un proyecto de Ordenanza que planteamos y la idea es que este proyecto de ordenanza que planteamos sea debatido fundamentalmente por los especialistas, por los familiares de personas que tienen TEA. Y que entre todos podamos llegar a la mejor conclusión en esta jornada y en alguna otra que convoquemos y también en discusiones que tengamos en las Comisiones del Concejo Deliberante. Nos acompañan y agradecemos a Gustavo Blanco el Secretario de Salud del Municipio, a quien lo pusimos en conocimiento del proyecto. Porque nos parece que los proyectos deben ser tratados y debatidos de esta manera, que no son de un concejal, de un bloque, o de un sector político, sino que tiene que ser de toda a comunidad. Porque además la comunidad interesada es la que mayor conocimiento y experiencia tiene sobre los temas que uno puede plantear o debatir y más allá que uno pueda asesorarse con especialistas o con gente que haya trabajado en el tema es fundamental escuchar a los principales interesados. Quiero agradecer la presencia de Gustavo, siempre dispuesto con todos los proyectos que estamos presentando vinculados a la salud del Partido de General Pueyrredon para hacer aportes, para entender como entendemos todos que la salud esta más allá de una cuestión coyuntural. Y también quiero agradecer la predisposición que tiene al doctor Pablo De la Colina Subsecretario de Salud, también a Adrián Alasino, que es el Director de la Escuela Superior de Medicina de la Universidad de Mar del Plata. También se encuentra Mercedes Morro compañera de nuestro bloque y concejal, la idea es que sea una jornada dinámica que todos aquellos que puedan o deseen expresarse, lo puedan hacer. Va a estar circulando una planilla con datos, con correos y demás para que ustedes se anoten y allí luego esta jornada de trabajo se va a desgravar, se va a transcribir. Y esto no solo se va a agregar al expediente que esta en tratamiento para crear el centro de día, que nosotros pensamos que es necesario en virtud de los problemas que existen en el Partido de General Pueyrredon. Así también quienes las requieran se la vamos a enviar para que de esa manera puedan tener constancia de lo que aquí dijimos cada uno de nosotros. El Proyecto lo cuanto rápidamente se trata de la creación de un Centro de Día, para chicos con TEA, nosotros lo que hacemos es plantear la necesidad y señalar en el proyecto de Ordenanza si se aprueba que se cree este Centro de Día. Y por supuesto facultarlos a la Secretaria de Salud -que es el organismo indicado para todas las cuestiones técnicas,- para que en el futuro podamos lograr que entre todos se cree este Centro de Día para que seleccionen el personal, y que fijen las pautas de trabajo en virtud de los conocimientos específicos que tienen desde la Secretaria. Seguramente surgirán de la voz de los profesionales que aquí están, que nos han escrito y nosotros invitamos para que justamente señalen las necesidades que se tienen en este tipo de cuestiones. Así que sin más yo le doy la palabra a Gustavo Blanco y ya dejamos abierta la jornada agradeciendo especialmente a todos ustedes, fundamentalmente a los familiares que son quienes más interés obviamente demuestran en estas cuestiones. Y que requieren una respuesta diferente del Estado y que no la ha dado por las deficiencias propias a las que me hago cargo yo también porque fui parte de una gestión Municipal durante muchos años. Así que de ninguna manera es un cargo a Gustavo que hace poco tiempo que está.

- 2 -

**DESARROLLO DE LA JORNADA**

**Sr. Blanco:** Muchas gracias, Ariel. En primer lugar, felicitarlos al concejal Ariel Ciano y a la concejal Mercedes Morro, quiero decirles que estamos para acompañar este proyecto que nos parece fundamental, agradezco la compañía de la ciencia presente acá en persona del Director de la Carrera de Medicina. Y escucharlos a ustedes fundamentalmente a los familiares, quienes son los que tienen el problema día a día, tratar de escuchar sus inconvenientes, escuchar a los profesionales que también acompañan y me gustaría que nos presentemos todos hoy. También escucharlo a Pablo que además de ser Subsecretario es un pediatra de la ciudad de Mar del Plata que tiene mucho prestigio y escucharlo también a él, con sus experiencias con esta patología. Lamentablemente va incrementándose habiendo comenzado con una prevalencia y una dificultad en el diagnóstico desde el inicio, una patología poco reconocida y poco reconocida por los médicos también a quienes se les dificulta el diagnóstico. Yo que soy medico de adultos, llegan personas adultas que transcurrieron muchos años con este trastorno biológico, social, psicológico y a veces se le paso toda la vida luchando con este problema. Desde ya que el hecho de que se plantee acá en Concejo Deliberante y que los vecinos de Mar del Plata tengan noción de que estamos hablando y que quizás uno pueda leer a través de los medios que tratándose de esto alguien tiene en su familia alguna persona con este problema y así se van alertando la familias. Decirles que el diagnóstico de esta enfermedad muchas veces se hace en la familia, en el colegio, en los clubes, y hay que reforzar ese nivel de atención. Y desde la Municipalidad y desde la Secretaria de Salud abonar a este proyecto, entendiendo que muchas veces los papas, o las personas que los cuidan tienen que seguir trabajando, tienen que seguir haciendo sus tareas habituales. Y muchas veces un lugar donde gente especializada pueda estar en contacto con los niños y con las niñas que sufren los trastornos del aprendizaje nos viene

bien. Ya veremos después de donde nos ocupamos de conseguir los recursos, eso es un problema que le atañe al Ejecutivo, por el hecho de tener una Ordenanza muchas veces nos obliga a trabajar de otra forma y una Ordenanza es algo que hay que cumplir. Entonces cuando uno tiene una reglamentación y recién lo hablaba con el doctor Alasino, que cuando hay Ordenanzas uno trabaja más tranquilo y no es porque no la quiera cumplir, sino porque hay algo que lo obliga y esto no pone de forma diferente a las obligaciones con el vecino.

**Sr. De la Colina:** Buen día. Gracias por la invitación a los concejales y coincido con el doctor Blanco de la complejidad de este síndrome, lo conocemos y aparte justo hablábamos con el concejal recién que no es un problema solamente del Estado. Sabemos que hay mucha gente que tiene obra social y que puede acceder a alguna clínica, o a un consultorio privado, pero este síndrome es muy complejo porque realmente las mamás lo saben perfectamente que no es la atención de un médico, sino que requiere de un equipo multidisciplinario que se hace muy compleja la atención de estos pacientes. Y por ahí estas Ordenanzas nos obligan a ordenarnos un poco lo dice la propia palabra en la atención, lo que podemos decir rápidamente lo que tiene la Municipalidad en este momento para ofrecer y que posiblemente sea poco. Este es un síndrome relativamente nuevo y desde la pediatría siempre decimos y las mamás lo saben que el diagnóstico precoz de estos chicos es absolutamente importantísimo. Y es a lo que tenemos que apuntar, porque hay herramientas claras de diagnóstico casi desde el nacimiento en como se comunican con la madre, como toman el pecho, como se alimentan. Y es a eso a lo que tenemos que apuntar, porque el éxito del tratamiento de estos chicos es el diagnóstico precoz y empezar con el tratamiento por lo menos antes del año. Y a eso es a lo que apuntamos, desde la salud, apuntamos desde la Municipalidad y tenemos algunos dispositivos en los Centros de Salud que por ahí el que no los conoce se puede acercar, tenemos psiquiatras por suerte en este momento. Hemos contratado a tres psiquiatras en estos últimos dos años y son psiquiatras infantiles especializados en este tema. Y abrimos en este último año un dispositivo que por ahí alguno no lo conoce y están en el puerto, que es un grupo que forma un equipo de fonoaudiología, terapia ocupacional, un psiquiatra, un psiquiatra infantil que trabaja con estos chicos. Ya tenemos dieciséis chicos en tratamiento en el puerto y además todos los Centros de Salud tienen su fonoaudióloga, trapista ocupacional, tenemos un equipo de adolescencia que también trabaja muy bien con estas cuestiones. Posiblemente sea poco, pero poniéndose en conocimiento de que tenemos algunas herramientas además de las que nos va a dar esta Ordenanza para poder trabajar con estos chicos. Y los que no o si alguna mamá tiene alguna duda pueda acercarse con nosotros para ver como es el mecanismo o es la forma de entrar al circuito Municipal como para empezar con el tratamiento. Así que lo que necesiten, la idea es escuchar a ustedes para ver la realidad que están viviendo en los tratamientos. Gracias.

**Sr. Alasino:** Buenos días. Muchísimas gracias a los concejales por la iniciativa, por invitar a la universidad, y por supuesto agradezco la presencia de las autoridades de salud del Municipio con quienes trabajamos en conjunto en esta tarea -y que la ciudad espero muchos años- que es la apertura de la carrera de medicina. Solo quiero decir dos pequeñas cosas que para la universidad es muy importante vincularse con la comunidad, no existe una manera de trabajar aislado en la universidad con la comunidad. Así que en la pretensión de tener esta carrera de medicina que no nos cabe la menor duda que va a contribuir desde su lugar a mejorar la atención de la población, no solo en la enfermedad sino también en la prevención. Porque al estar involucrados entre 200 a 400 profesionales médicos en la formación de nuevos médicos, y al haber tantos estudiantes hace que todos estemos más encima de los libros, estemos actualizándonos, pongamos lo mejor de nosotros, para atender a la comunidad de nuestra ciudad. Sabemos que hay una deuda de la universidad tener medicina, que también provoca muchísimos problemas como provoca este síndrome. Y solo quiero decir que lo importante para nosotros en esta carrera de medicina es que los médicos históricamente se han formado para el dolor y para la cura de enfermedades. Pero que ahora como sucede con muchas disciplinas hay que también empezar a formar profesionales en por ejemplo, el sufrimiento porque el sufrimiento es diferente al dolor, o sea no es lo mismo un dolor que un sufrimiento. Entonces si la medicina solo se dedica al dolor y no se ocupa también de acompañar el sufrimiento que muchas veces como en estos casos es impulsado por la sociedad civil y no desde el Estado. Entonces por eso sinceramente no me quiero extender porque al fin y al cabo es lo más importante es el proyecto. Felicito a la Municipalidad toda, a la Secretaría de Salud porque nosotros debemos tomar estas cuestiones de salud por sobre todas las cosas porque es nuestra responsabilidad como funcionarios y como profesionales desde el lugar que estamos. Entonces me parece que estar buscando maneras como el proyecto de la creación de este Centro de Día, de trabajar no solo con los síntomas sino también como contener los sufrimientos, las alegrías que también trae toda la emoción que hay atrás de las cuestiones que tiene que ver con las enfermedades es una responsabilidad que no debemos dejar de tener desde las instituciones. Así que los felicito por empujarnos a tomar estas decisiones que son muy buenas para la comunidad. Gracias.

**Sr. Ciano:** Lo que les vamos a pedir es que se identifiquen para que quede registrado en la grabación el nombre y si representan a alguna institución también y agradecer la presencia del concejal de Acción Marplatense Marcelo Fernández que se acaba de sumar a la jornada de trabajo.

**Sra. Jacknovech:** Buen día. Soy la doctora Jacknovech Erica abogada fundadora y actual presidente de la Asociación Asperger Mar del Plata, cuyo objeto estatutario es trabajar por los derechos de las personas diagnosticadas con Síndromes de Asperger, TGD, TEA, Autismo, Trastorno Específico del Lenguaje, y de todos los trastornos generalizados del desarrollo y de la infancia. Lamentablemente llegue con poco tiempo porque interrumpí mi actividad profesional, pero no conozco el proyecto, lo que si conozco es que desde el 2012 hemos presentado un montón de proyecto cuando usted doctor Ciano estaba en el gobierno, lamentablemente nunca fuimos oídos y venimos a apoyar todo lo que sea útil y realmente aporte para la comunidad. Porque el TEA el Trastorno del Espectro Autista, el TGD el Trastorno Generalizado del Desarrollo, el Síndrome de Asperger y todos los trastornos, parten

desde la cuna hasta la tumba. No es una patología, no es una enfermedad, es un síndrome, es un conjunto de características que definen a la persona desde la niñez y no tiene cura, irremediablemente es así, lo que sí tiene es abordaje y tratamiento. El Estado Municipal, Provincial, y Nacional tiene una deuda grandísima justamente con las familias relacionadas con esta temática. Nosotros desde la Asociación de Asperger Mar del Plata, ONG sin fines de lucro, entidad de bien público, OSC de INADI venimos trabajando a todo pulmón sin recursos de ninguna índole. Hemos llevado a cabo jornadas de capacitación gratuitas con puntaje para los docentes y hemos solicitado siempre el apoyo del Municipio nunca lamentablemente lo hemos obtenido. Vuelvo a reiterar, venimos a colaborar pero esperamos ser oídos esperemos que realmente esto sirva, porque esta bien que se abra un Centro Educativo Terapéutico pero empiezan desde el techo y se olvidan de los cimientos. Y acá los cimientos fundamentales es la detección temprana y el abordaje pertinente, sin detección temprana no hay abordaje. Y lamentablemente un chico con autismo, TGD, TEA, Síndrome de Asperger que no recibe la atención temprana, queda afuera del sistema escolar. Y tengo un montón de casos para presentarles de chicos que se quedan fuera del sistema escolar ¿Por qué? Porque son chicos que tienen conductas disruptivas, que no pueden ingresar porque al no tener obra social no cuentan con el servicio del acompañamiento del acompañante terapéutico. Porque no pueden pagar la consulta con el neurólogo o el psiquiatra, porque lamentablemente en la salitas municipales es muy acotado el servicio que se brinda, y en el hospital doctor Victorio Tetamanti también. Tenemos que contemplar que hay que estar sujetos a los paros y a los turnos, entonces mientras tanto en el mientras tanto, el chico crece y el chico necesita ser insertado dentro de la escolaridad. Porque un chico que no esta insertado en la escolaridad común, porque así reza la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad en su artículo 24; “es la escolaridad común, con los apoyos y ajustes necesarios”. No se va a insertar cuando se convierta en adulto a nivel laboral y mucho menos a nivel social, los padres no somos eternos, los padres nos vamos a morir. Por consiguiente nuestros hijos, yo soy -una persona diagnosticada con síndrome de asperger, EPOC, ansiedad, e hiperactividad- madre de Milagros de 15 años con solo síndrome de Asperger y de Marcos de 25 con solo síndrome de Asperger. Inicie este camino en función de que si tomamos el punto de vista de una metáfora el TEA es como una cuerda y tiene un nudo en el medio. En el extremo superior se encuentra el síndrome de Asperger o el Autismo de Alto Funcionamiento y en el otro extremo se encuentra el Autismo de Kanner, en el medio se encuentra el TGD. Por consiguiente cuando funde la Asociación Asperger Mar del Plata lo hice pensando no en mis hijos, porque ellos cuentan con obra social, cuentan con una madre que defiende sus derechos, lo hice pensando en el resto de los chicos. Porque las ONGs existimos lamentablemente ante la falta de políticas públicas del Estado, sino no existiríamos, sino no habría ningún tipo de necesidad de que nos conformáramos en una Asociación Civil. Y lamentablemente hemos golpeado muchas puertas, es un peregrinaje indescriptible, es terrible, es ir y volver a Lujan miles de veces. Tengo acá a la secretaria general de nuestra ONG que tiene a su nene Ramiro diagnosticado con TGD y lamentablemente paso por las salitas municipales, paso por IREMI y le dijeron que el diagnostico de su hijo era una cajita que se iba abriendo de apoco -los profesionales del área Municipal paro no le dijeron que tenia su hijo y transcurrió el tiempo. Es vecina mía y yo veía las conductas eruptivas de su hijo, un día la pare y le explique “me parece que tu nene tiene TGD”. Entonces a partir de ese momento le brindamos herramientas a través de la Asociación Asperger Mar del Plata para que obtuviera el diagnostico y oportuno y tramitara el CUD, que es la llave de acceso a obtener al 100% todas las prestaciones que el niño requiere. Pero lamentablemente transcurrieron 5 años y este nene necesitaba el abordaje desde la primera infancia, hace falta una campaña de concientización y sensibilización. A este Municipio se le presento en reiteradas ocasiones y lo tenemos por escrito para fundamentar las solicitudes de la campaña de prevención y diagnostico para que las mamás se enteren cuales son los síntomas y características, eso fue desoído lamentablemente y tengo manera de acreditarlo fehacientemente. Entonces antes de empezar a hablar de un centro educativo terapéutico para adultos, empiecen por favor señores y señoras desde los cimientos, empiecen con la detección temprana y oportuna. Con programas públicos en todas las redes sociales, en los canales de televisión, y en la prensa escrita, explicando cuales son las características, cuando el niño se va a amamantar ya sea a través del pecho o a través de una mamadera y no hace el contacto visual con su madre, cuando se lo llama por el nombre y no responde, o aquel otro chico que hasta los dieciocho meses respondió al llamado de sus padres y después paulatinamente dejo de responder, parece sordo pero no es sordo, que características tiene. Necesitamos una campaña urgente señores, ahora antes de hablar de la construcción de un Centro educativo Terapéutico, y ese Centro educativo Terapéutico no tiene que se un deposito. Ese Centro educativo Terapéutico tiene que brindar herramientas que permitan que esos adultos diagnosticados con TEA, puedan ser insertados socialmente a nivel laboral, a nivel cultural, a nivel social. Vuelvo a reiterar, como lo estipula nuestra Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad. El docente es agente de detección, el medico es agente de diagnostico, por eso apuntamos que se necesita capacitar a los docentes en carácter urgente desde inicial, desde las primeras salas maternas, para que detecten cuales son las características. A título personal y ejemplificativo, mi hija arribo al diagnostico de síndrome de Asperger a los 8 años de edad y se lo agradezco a la docente que vio que tenia características que no eran iguales al resto de sus compañeros. Su hermano llego al diagnostico a los 20 años, luego de haber pasado por diagnósticos errados, diagnósticos de hiperactividad, de DDHA lo cual fue un diagnostico errado. Y yo llegue lamentablemente a los 40 años de edad sin que nunca se me de un diagnostico certero, arribe a los 49 años de edad al diagnostico certero. Hoy tengo 50 años de edad y se me hace muy difícil llevar acabo mi profesión porque confronto, porque interpreto todo literalmente y lamentablemente exijo lo mismo que doy, respuestas certeras, no vueltas. No soy diplomática, soy políticamente incorrecta, tengo Síndrome de Asperger, se me hace muy difícil plantarme frente a los funcionarios políticos como ante los señores jueces y magistrados y colega de mi profesión. Cuando necesite tramitar mi certificado único de discapacidad, me fue negado en primera y segunda instancia lamentablemente, soy una adulta con TEA, soy una adulta diagnosticada con Síndrome de Asperger con mórbido. Entonces necesitamos que se arranque desde la primera infancia, que se trabaje en un programa de Detección de Abordaje y de Contención Familiar, porque mis hijos tienen la suerte de tenerme a mí. Y los chicos de la Asociación de Asperger Mar del Plata también y los que no están dentro de la Asociación de

Asperger Mar del Plata también porque todo lo que se logra a través de la Asociación de Asperger Mar del Plata repercute favorablemente para toda la población del Partido de General Pueyrredon. Somos los únicos en el país que logramos capacitaciones, somos pioneros, para docentes, en forma gratuita, con puntaje, con certificado de asistencia, avalado por el Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires, el Ministerio de Cultura de la Nación y la Dirección General de Escuelas de la Provincia de Buenos Aires. De la Municipalidad, lo único que obtuvimos es que sea declarada de interés público. La apertura de la carrera de Medicina en Mar del Plata me parece muy bien pero los médicos lamentablemente no ven en la carrera de Medicina lo que es el TEA sino luego que se reciben. Si no, no se estaría diciendo que es una enfermedad o patología; es un síndrome. En Derecho igual, no se ven los temas de amparos de salud, se ven afuera. Se necesita que se capacite desde la carrera de Medicina a los médicos para que entiendan tempranamente de qué se trata. Si vamos a abrir un centro educativo terapéutico para adultos lo aplaudo y contarán con nuestro apoyo en la medida que se trabaje desde la primera infancia, que se trabaje en lo que es la detección temprana, el abordaje oportuno y que se trabaje también con los docentes y se le dé espacio a los acompañantes terapéuticos, que es una figura que está dando vueltas en el aire y que lamentablemente tuvo regulaciones y normativas dispares. Otra cosa importante es que si se va a abrir un centro educativo terapéutico que no se proceda inmediatamente al chaleco químico, que se trabaje desde el abordaje porque el chaleco químico es la medicación: ante una conducta disruptiva o brote psicótico, el neurólogo o psiquiatra medica. Hace poco en Mar del Plata la madre de un joven ciego y autista asesinó martillazos a su hijo de 20 años; eso me hirió profundamente porque esa madre llevó en reiteradas ocasiones a su hijo al HIGA para tratamiento y se lo tuvo que llevar a su domicilio en la misma situación en la que entró, con brotes psicóticos. No justifico el homicidio bajo ningún punto de vista pero sí digo que hubo abandono de persona, no hubo una contención para esa familia. Esa madre dejó huérfanos a los dos hermanos de ese joven al cual ella asesinó. No podemos seguir en esta situación. Durante todo 2017 el síndrome de Asperger estuvo en el tapete de los medios por diversos hechos ocurridos. Que quede claro, es un síndrome que no tiene cura, vamos a nacer y morir de esta manera, pero sí se requiere tener calidad de vida. Para ello es fundamental la detección temprana, el abordaje y la contención familiar. Hay muchos casos de padres que abandonan a sus hijos ante el diagnóstico discapacitante, no les pasan aportes, obra social ni alimentos. Hay una deuda muy grande del Estado hacia nuestras familias. Tomen en cuenta todo lo que se dijo, que no sea algo teórico, que se pueda trabajar desde los cimientos, que lo dicho se plasme en este proyecto. Muchas gracias.

**Sr. Ciano:** Justamente el objetivo de esta Jornada es enriquecer este proyecto con todas las miradas. Pueden surgir convenios para capacitar no sólo a los médicos de las salas de salud sino fundamentalmente a los docentes y esto va más allá de este proyecto de Ordenanza, que prevé un centro de día.

**Sra :** Buen día, yo soy la representante legal de una guardería infantil, en la que en sala de 2 es la que más casos de autismo o Asperger estamos detectando. Comparto totalmente lo que dice la señora porque lo vivimos en carne propia. Ustedes quieren hacer un centro de día, yo hace veinte años que estoy trabajando con chicos con discapacidad y he recibido un acta de DIPREGEP prohibiéndome tener chicos con discapacidad al cual el abogado de la institución se la ha contestado, he estado en la Banca Abierta, he presentado muchos proyectos y no hemos sido escuchados. Nosotros acompañamos a las familias porque cuando aparecen estos casos las familias se empiezan a sentir culpables. Cuando una de mis docentes eleva el informe de la observación al pediatra, el pediatra minimiza la situación y cuando el equipo interdisciplinario de mi institución hace el mismo informe, el pediatra automáticamente toma cartas en el asunto. Hemos comprobado que chicos con estos síndromes interactuando con chico convencionales ayuda mucho a su tratamiento. Yo ya he venido acá y me dicen que boyo en el sistema: las obras sociales no los cubren, he golpeado miles de puertas y lo único que recibo es esa respuesta. Ni siquiera recibo inspecciones, DIPREGEP nos puso como educación no formal, en estos días vienen a ver cómo estamos y no aparecen más. Soy la única guardería infantil que figura en el listado municipal, soy la única habilitada porque tampoco se dan más habilitaciones para guardería. Deberían acompañarnos a estas instituciones que trabajamos con chicos que no sólo tienen Asperger, hay chicos con síndromes de Soto, síndrome de Kabuki, etc. Necesitamos el acompañamiento del pediatra, yo tengo niños de 2 años que ya los están medicando, es un horror lo que están haciendo. Mi abogado es el que le hace los amparos gratuitos para que las obras sociales puedan ayudar a estos chicos porque no los toman. Sacar un CUD es un triunfo. Somos muchos los lugares que estamos trabajando hace varios años y estamos totalmente desamparados y desoídos. Algún que otro concejal me ha llegado a contestar en su momento que los chicos no dan rédito político y tiene razón, no votan, pero estamos nosotros que trabajamos desde el corazón para que se los escuche. Agradezco que nos escuchen pero comparto totalmente lo que dice la señora porque lo estoy viviendo en carne propia en mi institución que tiene 60 chicos y pago de mi bolsillo los profesionales que vienen a ayudarme y mis docentes no están encuadradas en ningún lado, figuran como empleadas de comercio. Como guardería, a mí me permite tener a los chicos en la amplitud horaria que las mamás salen a trabajar, no cubre solamente las cuatro horas de un jardín maternal o de infantes. Se necesita mayor amplitud horaria para que ese chico pueda recibir las terapias que necesita y trabajar conjuntamente con los pediatras de cabecera de esos chicos. Espero que hoy seamos escuchados porque es una deuda que tiene el Municipio y el Estado con estas instituciones, no me parece que tengamos que boyar por un sistema. Gracias.

**Sra. Sutello:** Soy Natalia Sutello, mamá de Victoria, hoy vengo como madre, quizás yo tuve el gusto de ser alumna suya, siempre tengo un buen recuerdo de usted y cuando vi la propuesta me encantó para los que no pueden. Coincidió plenamente con las dos exponentes porque creo que para lograr lo más hay que ir a lo menos. A mí quizás me pasó en el primer momento el tema médico, mi nena tuvo un TEA regresivo, o sea, ella fue normal teóricamente hasta los dos años, cuando ella era normal, no se le hicieron las pesquisas, pero una pesquisa profunda pueden determinar muchas cosas. Ella tiene un TEA regresivo de alto funcionamiento que no se pudo detectar; yo como soy insistente lo logré,

logré después de viajar a Buenos Aires, traer libros de Barcelona, me pasó la vida, lo detecté y pude trabajar, ¿pero qué pasa? Está Pescadores también. Creo que es un tamiz en primer momento porque como el TEA tiene estas cosas que justo vas a la Junta Médica y se porta bien, es un nene bárbaro, porque parece que es a propósito, vos llevás los informes, vas con el corazón en la mano, te cuestionan quizás si tenés dos baños, te cuestionan cómo estás vestida o quizás cómo hablás, y te dicen “¿estás seguro de que tiene TEA? ¿Usted no lo querrá enfermar al nene?” Y uno va ahí por una cuestión administrativa, yo nunca pensé que mi hija es discapacitada, tiene su condición TEA y yo sé que va a tener, pero creo que hasta los padres que aún podemos acceder a la prestación de nuestra obra social, tenemos estos dos tamices: el tamiz médico y el tamiz de Pescadores, que te atienden re bien, son unos amores, yo entiendo que están ahí para juzgarnos, y entonces llevamos los informes, tenemos doble cita, sacar el turno, todo, y esto lo tenemos que hacer todos por igual. Y yo la verdad que le agradezco el tiempo, vine más que nada porque muchos padres como yo se lo rechazaron, tienen que esperar seis meses, pagar su tratamiento y eso no te lo devuelve la obra social, aún como me pasó a mí. Tenemos que hacer el amparo de salud porque ellos no creen que tu hijo tenga autismo. Y la verdad me parece que como dice ella y como dice la otra señora, la felicito por su trabajo, ojalá hubiera encontrado una institución como la suya porque 25 instituciones me dijeron que no, aunque hipotecara mi hígado, porque decían que la condición del autismo es muy difícil, me pedían miles de requisitos, yo se los daba y aún así decían que no estaban en condiciones hasta que encontré un lugar. Entonces me parece que hay como cosas que hay que sortear antes de querer hacerlo más, que está bárbaro, ojalá lo puedan hacer, tienen todo mi apoyo y yo los felicito porque la verdad que es la primera vez que escucho que se habla de autismo acá con todas las letras, y que se nos permite estar acá con ustedes y expresarnos. Yo sé que todas son las mismas historias, a todas nos duele, todas no sabemos cómo expresar lo que hemos vivido, pero les agradezco desde ya. Es eso nada más, me parecía que antes de lo más, hay que hacer lo menos. La verdad que a mí me pasó y tuve una mala experiencia porque la verdad que me sentí doblemente juzgada y yo la verdad no elegí esto, ella tampoco, pero vamos a batallar y vamos a seguir adelante. Así que les agradezco el espacio.

**Sr. García:** Buenos días, mi nombre es Eduardo García, yo soy papá de un hijo autista. Creo que es conveniente a los concejales que sepan realmente lo que es ser autista. No voy a extenderme mucho, pero les voy a decir una cosa, un hijo autista se apropia de tu vida de tal manera que no puedes dejarlo de lado bajo ningún punto de vista, porque él es dueño tuyo. ¿A qué apunta mi comentario? ¿Cuál es su moneda de cambio? Su moneda de cambio es el amor, todo, absolutamente todo, te lo paga con amor, no tiene otra manera de expresarse. Ustedes tienen que comprender eso para poder llegar a elevar este proyecto tan ambicioso, que por supuesto que coincido plenamente con todos los disertantes hasta ahora, el tema es muy ambicioso, muy complejo para ustedes y quizás muy difícil, no es tan fácil como quizás en un principio ustedes quisieron elaborar este proyecto; esto es muy difícil y muy complejo, se los puedo asegurar. Ustedes ya escucharon a los disertantes acá, tenemos todos puntos de vista distintos pero solo un punto en común: ese niño o esa niña que todos tenemos en nuestras manos, son puro amor. Cuando se van yo que convivo, cuando estoy a la noche, cuando me levanto a la mañana, cuando lo mando al centro de día, en todo momento pagan absolutamente con amor. Ustedes verán que yo tengo 62 años y el tema puntualmente que me lleva a hablar con ustedes es el futuro, porque este proyecto para todos los papás que llegan a mi edad o un poco menos, el futuro de esos hijos es tan incierto que no sabemos de qué manera lo vamos a poder llevar a insertar en esta sociedad, tanto sea laboralmente como dijo esta señora, o de otra manera. Una persona o una niña o un niño que te paga toda su vida con amor, ¿vos qué querés de él? ¿Querés comprarle un auto o una casa? No, querés que tenga un futuro digno. Lo único que apuntamos es a tener dignidad porque ellos no se expresan de otra manera. Bueno, con esto les quiero desear a todos muy buenos días y que tengan muchísima suerte con este proyecto que van a elevar. Gracias.

**Sra. :** Respecto de lo que decía la señora de la guardería, los síndromes que ella enumeró y describió, forman parte del TEA, es un síndrome de base genética. Porque la base genética está dada por el síndrome de equis frágil, actualmente la detección es de base clínica, y se evitaría una pérdida de tiempo tremendo si se hiciera el estudio genético para descartar el equis frágil, porque el equis frágil es la madre de los síndromes genéticos que forman parte del TEA. Mis hijos y yo no lo tenemos, el síndrome de equis frágil, yo tengo síndrome de triple equis, que nada que ver, pero es fundamental, eso es sí o sí. Y hay un proyecto de la provincia de Buenos Aires, en todo el país hay un solo lugar, un solo hospital, que es el Hospital Eva Perón de la localidad de San Martín, que hace gratuitamente la detección del síndrome de triple equis y tiene un programa que se llama Programa TEA, que la gestión actual lo quiso desbaratar y gracias a Dios no lo logró, está a cargo del doctor Peuchot, médico genetista, psiquiatra y pediatra. Nosotros presentamos el proyecto para que se implementara el Programa TEA en Mar del Plata, y lamentablemente no se concretó, tomen mis antecedentes, porque es fundamental, trabaja desde la primera infancia hasta la adultez, y si no detectan y no descartan el síndrome de equis frágil como síndrome madre, como síndrome genético, el resto lamentablemente no. Vuelvo a reiterar, no es nuestro caso, ni mis dos hijos ni yo tenemos el síndrome de equis frágil, tenemos Síndrome de Asperger, pero esos síndromes que usted enumeró forman parte del TEA.

**Sr. Mattos:** Buenas días, mi nombre es Carlos Mattos, soy delegado de la Asociación Amigos de la Biblioteca Parlante de Mar del Plata ante el Consejo Municipal de Discapacidad y quería referirme a dos puntos breves. Primero, suscribir lo que las personas que hablaron antes dijeron. En segundo término, remarcar que me llama poderosamente la atención que la cuestión discapacitante y de la de discapacidad en general, de la discapacidad como hecho y discapacitante como construcción, se siga manejando en términos puramente médicos, patología, acompañamiento en el sufrimiento, cuando en realidad si bien son aristas, acá lo que se trata es de mejorar la calidad de ciudadanía, porque la Constitución habla de todos los habitantes. Acá no interesa tanto si tenemos Asperger o no, o alguna discapacidad o no, todos tenemos derechos a una calidad de ciudadanía, que creo que eso es lo que remarcó

hoy al principio lo que suscribo. En tercer lugar, hay como un mito con el tema del autismo y con el tema de las discapacidades como que total somos improductivas las personas con discapacidad, así que de última nos tenemos que conformar con la migaja que los buenos de turno tiran. Hay que seguir desmontando este tipo de mitos. El señor García hablaba de que las personas con autismo estaban con amor, yo quisiera decir otra cosa. En la historia de los tiempos seguramente si nos remontamos, vamos a ver que probablemente fueron personas con autismo o con Asperger las que produjeron los principales avances culturales, deuda que tenemos todos, eso es importante que los concejales que deben ser los estadistas de nuestra ciudad lo tengan bien presente al momento de legislar. Seguramente ahí tendrán niños con conductas repetitivas, aleteando, caminando, girando permanentemente en círculo, seguramente. En más de una oportunidad he charlado con varios compañeros, decíamos que un descubrimiento tal como el fuego, probablemente, lo produjo una persona con autismo, ¿por qué motivo? Porque no hay nada que invite a una persona a golpear dos piedras de manera repetitiva hasta que esa chispa produjo el fuego, no hay nada que lo indique, aunque los anales históricos no tengan el nombre de esa persona, es muy posible que haya sido alguien con autismo. Cuando nos regala el fuego, nos regala el poder mejorar nuestra calidad de vida, el hacer las ciudades con ladrillos, el empezar a conglomerarnos y a construir una civilización. Esta, sí, es una hipótesis, pero es mucho más lógica esta hipótesis que la hipótesis de un rayo que por casualidad cae en un árbol y prende fuego un campo. Es muy posible que el verdadero Prometeo sea alguien con autismo, deuda que tiene toda la comunidad, y sobre todo la civilización. Y en último término, como miembro del Consejo de Discapacidad, realmente me gustaría que contáramos con los proyectos de Ordenanza que se van a discutir, porque la verdad que en yo en lo personal no lo conozco, no se lo puedo informar a mi entidad de base, como para poder hacer más productiva la Jornada, y en ese caso poder traer una opinión o un punto de vista a debatir. Creo que es un mecanismo a poder implementar, desde el COMUDIS ya hemos planteado el hecho de que haya un mecanismo directo, que cada vez que en el Concejo Deliberante se presente algún proyecto relacionado con la discapacidad se nos envíe el anteproyecto del proyecto al COMUDIS también para poder conocerlo. Por ahora, nada más, simplemente agilizar estos mecanismos, modificar la nomenclatura en la que nos manejamos, nomenclatura que a su vez el Concejo Deliberante aprobó al aprobar un vocabulario sobre la temática de la discapacidad, nomenclatura que se debe tener en cuenta al momento de legislar, porque si no se tiene en cuenta se van a producir bastantes ambivalencias. Reitero finalmente, no se trata solamente de que las personas con discapacidad, en este caso con autismo, paguen con amor, no se trata únicamente de eso; se trata de una hipoteca social que realmente pesa sobre el resto de la comunidad.

**Sr. Ciano:** Gracias. Se encuentra presente también el señor Fernando Rizzi, Defensor del Pueblo del Partido de General Pueyrredon, a quien le agradecemos, y teniendo en cuenta lo que planteó Carlos, hay un proyecto en el Concejo Deliberante porque se asumió ese compromiso en oportunidad de la campaña electoral por varias fuerzas políticas, para crear directamente una comisión temática que trate todos los temas que tienen que ver con la discapacidad. Esperemos que se apruebe, y ya será una comisión más como el resto. Y acá invitamos a Silvana de COMUDIS para que participe formalmente de esta convocatoria o de este trabajo que justamente el objetivo es escucharnos y tomar las mejores decisiones.

**Sra. Fernández:** Buenos días, un gusto conocerlos, yo soy invitada por una de las mamás de autismo. Nosotros somos María Alejandra y Valeria Fernández, mamás de niños con TDH, un trastorno del neurodesarrollo y carácter crónico, es un hermano del autismo, del Asperger, de todas las patologías. Nosotros presentamos un proyecto de ley que necesitamos que usted nos ayude ante el Congreso de la Nación, para que cubra diagnóstico, tratamiento y capacitación en las escuelas, que sea cubierto por obras sociales, disculpen si estoy nerviosa pero es mi primera vez, voy a hablar desde el rol de mamá. La fundación está en Salta, "Fundación por un Mañana Mejor", la presidente es Lorena Moreno, a ella la diagnosticaron a los 17 años, tiene tres hijos con TDH, mi hijo fue diagnosticado hace dos años y es genético, yo estoy en plena detección del trastorno, me siento muy identificada con todo esto y necesitamos que nos ayuden, nos den una ley para que cubra el tratamiento de nuestros hijos. Nos piden 500.000 firmas y es muchísimo llevamos un año que presentamos el proyecto y la Diputada se fue del cargo, no leyó el proyecto de ley, lo encajonó, y necesitamos que la nueva Diputada de Salud revea nuestro caso. Esto no es una enfermedad sino es un trastorno del neurodesarrollo, nacen con esto y se van con esta patología, como todos los nenes. Por eso me uno a las mamás de Asperger, TGD, porque mi hijo -aparte de tener TDH- tiene TGD con morbilidad de oposición desafiante, trastorno, ansiedad y trastorno del sueño. Tiene ocho años, y hay muchos. María Alejandra tiene el nene de nueve años, y muchas mamás en Mar del Plata que no tienen obra social. La salud pública no tiene para ofrecerles el tratamiento, y las obras sociales no nos cubren. Este tratamiento es multidisciplinario, requiere de psicólogos, psicopedagogos, terapeutas, fonoaudiólogos, psiquiatras, neurólogos, vale \$35.000.- mensuales, requieren medicación y nadie nos cubre, y si no tenemos una ley, no tenemos cobertura. Estamos luchando para conseguir esta ley y que nos escuchen, para que seamos visibles nos hicimos las remeras, tenemos el cartel de "Sí a la ley del TDH", estamos juntando firmas en la calle. Necesitamos 500.000 firmas, para que los hijos tengan una ley, un presente y un futuro mejor, nada más. Que las escuelas estén capacitadas, que nos abran las puertas. Yo el año pasado encontré una escuela que tuvo contención mi hijo, una integración, fue tres años de jardín, mi hijo no tenía nada, lo llevaba al pediatra y una mamá lo veía diferente, tenía cosas diferentes. Nuestro lema es hacer visible lo invisible, visiblemente no tiene nada, tiene afectado su lóbulo frontal. En tres años de jardín él estaba normal, nadie tenía nada, en la edad escolar, seis o siete años, ahí se detecta el trastorno, por eso precisamos que se detecte en edad temprana, que los maestros estén capacitados en que puedan ver esas patologías, que los médicos también, no que te digan "7 u 8 años y tu nene se calma", "es hiperactivo", no, son 365 días del año, 24 horas diarias, mi hijo llegó a no dormir cuatro días. A ver, estamos hablando de algo que realmente nos afecta a todos como papás, yo me uno a los papás de autismo, TGD y Asperger, porque nosotras también lo estamos padeciendo. En las escuelas no tenemos contención, y muchos chicos quedan sin vacante. Yo, gracias a Dios, conseguí una escuela, hay muchos chicos que no la tienen porque es el

nene insoportable, el nene que no se queda quieto, el que no para de hablar, del que los papás se quejan y sufren de bullying, hubo un caso, dos hermanitos y la hermanita filmó como las maestras maltrataban a los chicos porque no es una patología visible, entonces, si no es visible, no tenés nada, sos el nene tonto, y no queremos eso. Muchísimas gracias, esperemos todo el apoyo, les dejamos toda nuestra información a nuestra secretaria. Saludos a todos.

**Sra. Alejandra:** Mi caso en particular, Nacho tiene nueve años, me lo diagnosticaron a fin de jardín, principios de primer grado, mal diagnosticado en su momento por la psicóloga de la obra social diciéndome que tenía TGD. Durante dos años me lo trataron por TGD, a los dos años me salió diciendo que no tenía TGD, tenía TDH. Mi hijo estaba sobrepasado de vueltas, no dormía, pasaba días enteros sin dormir, sufrió bullying por parte de su maestra durante primero y segundo grado que me lo dejaba encerrado en el salón porque se portaba mal, en vez de incluirlo, lo excluía del grupo de chicos y me lo dejaba encerrado dentro del salón, a mi hijo lo iba a buscar en posición fetal dentro del salón escondido debajo de un banco, así lo saqué dos veces de dentro de la escuela. La escuela tiene una contención bárbara, pero las maestras no están preparadas para tratar chicos con estas patologías. Los chicos se frustran, terminan deprimidos, con intentos de suicidios, porque hay chicos de siete, ocho o nueve años que se han querido matar, el mío por ahora no, pero hay chicos de mamás de nuestro grupo que han intentado matarse por el bullying, por el maltrato en la escuela y porque no tienen una contención debida. Yo soy una mamá soltera, de cincuenta años, tengo un hijo y tengo la desgracia de que su papá no lo quiso nunca, lo cuido y lo trato yo, pero no tenemos un respaldo de ninguna especie, de nada. Mi hijo ahora está en cierta forma contenido, pero empezando de cero porque me lo trató por primera vez una buena psicóloga, un buen médico neurólogo, y tuvo la suerte este año que tuvo una maestra divina que antes de empezar las clases se sentó delante de una computadora y bajó todo lo que era referente al TDH, TGD y Asperger, porque mi hijo tiene un derivante también del Asperger, porque el TDH va acompañado por TGD o Asperger. Mi hijo tiene nueve años con un nivel intelectual de un chico de quince años, él vive sus nueve años pero tiene una inteligencia de un chico de quince que no alcanza a entender, le agarran crisis de gritos, de llanto, sale corriendo y no sabe para donde agarra, porque si no lo agarras no sabe para donde ir, porque no entiende qué es lo que le está pasando. Nosotros como mamás, lo único que les pedimos es por favor, de corazón, que nos escuchen y nos ayuden, a todas las mamás, no por ser abogada, por ser médica, como mamás, les pedimos por favor, porque llega un momento que nosotras como mamás que nos desborda, hay momentos que no sabemos qué hacer. Entonces pedimos por favor eso, que nos escuchen y que nos ayuden porque si no nos ayudan ustedes, nosotras no podemos hacer nada, juntar 500.000 firmas para que salga una ley, es imposible, y si no sale la ley ahora, y si no se lee ahora, tenemos que esperar dos años para volver a presentar la ley, y es imposible, nuestros hijos necesitan ese apoyo ahora no esperar dos años como todos los nenes que están acá. Entonces, por favor les pido, escuchen a todas las mamás. Gracias.

**Sra. Dal Ponte:** Soy Natalia Dal Ponte, agradezco mucho la invitación, es la primera vez que participo de una experiencia así. La verdad que es una experiencia muy gratificante y enriquecedora, creo que sería muy importante que las personas que tenemos adelante nuestro, que quienes son los que propusieron esta Jornada, pudieran explicarnos de qué manera tienen pensando llevar a cabo este centro de día, para saber cuán pertinente y necesario es dentro de la comunidad de General Pueyrredon. Hasta ahora si bien se han contado diferentes experiencias, creo que la propuesta inicial del centro de día quedó media perdida, quizás está relacionado con todo, pero si uno no sabe de qué manera se va a llevar a cabo, tampoco puede decir que sí es útil o no es útil, porque a lo mejor ustedes lo tenían pensando desarrollar de una manera que es pertinente y se puede trabajar en corresponsabilidad con las diferentes instituciones como la de la señora, la de la anterior, pero como hasta ahora no se ha dado lugar para que ustedes puedan explicarnos de qué manera llevarlo a cabo, me gustaría que lo explicaran para saber más que nada cuán impertinente y necesario es la creación de un centro de día en la comunidad de General Pueyrredon con estas características.

**Sr. Ciano:** Si les parece escuchamos a dos personas más y después contestamos todo junto.

**Sra. Natalia:** Hola, soy Natalia, mamá de un niño de diecisiete años con autismo. Se plantean un montón de situaciones que si bien son particulares, creo todas las mamás hemos vivido alguna de esas situaciones seguro, por ahí acá la doctora hablaba de un centro para mayores, bien dijo la última exponente que por ahí está bueno exponer cuál es el proyecto, porque también vemos a mamás que tienen que salir a trabajar, que les pasa todo esto que están contando las otras mamás, es muy duro ser mamá de un niño con estas características. Por ahí las profesionales acá pueden ser más específicas, pero hay diferentes grados, me parece que hay tantas características como nenes con el diagnóstico existen, pero lo cierto es que muchas mamás que no cuentan con medios, que no pueden llevarlos a los consultorios, que no tienen obra social, se las ven muy feos todos los días para ir a trabajar y poder contener a estos chicos. Independientemente de cada reclamo que se dice y que seguramente es genuino, válido, y tendrán las autoridades que escucharlos y responder en cada caso, lo que se está planteando es un centro de día para chicos menores de dieciocho años, si mal no leí, estamos hablando de un proyecto que podemos colaborar todos para hacer algo donde los chicos estén contenidos, me parece que hablar de que no estén con chalecos químicos, estamos ya hablando de lo malo, de lo que no está bueno que suceda. Por otro lado, caso aparte es la detección precoz y todo lo que seguramente hay que poner en el tapete y trabajar con salud, con educación y con todas las áreas para poder hacer la detección precoz de todo lo que necesitamos. Si por ahí vamos por casos o pedidos particulares que también he estado en estos recintos y he golpeado puertas y un montón de cuestiones, pero acá tenemos una iniciativa de dirigentes que están dispuestos a ofrecer un proyecto que me parece que hay muchísimos marplatenses. Yo soy parte de una obra social sindical, la obra social de los trabajadores rurales, gente con muchas necesidades, que si bien tienen las obras sociales a veces eligen ir al hospital, por eso también disiento un poco porque en el hospital hay

profesionales que están dispuestos, que los atienden, que realmente se sienten contenidos. A veces nosotros los decimos “tenés obra social, anda”, el hospital obviamente factura a la obra social, pero a veces nuestra gente del frutillar elige ir al hospital. Así que me parece que hay buenas atenciones en muchos de esos lugares, aún con pocos recursos. Dejar el debate abierto me parece en lo que es el fin del proyecto, me parece que tiene razón la última exponente de que nos informemos de qué se trata porque me parece que hay mucha gente que le puede servir, a muchas mamás que le pueden servir.

**Sra. Noquet:** Mi nombre es Macarena Noquet, soy psicopedagoga y familiar de una persona con TEA y me parece que muy importante lo que dice Natalia, saber quiénes son las personas que van a asesorar ese centro, que se sepa exactamente en qué consiste el autismo, el trastorno del espectro autista. Vengo escuchando obviamente, son mamás y son personas que están muy involucradas desde su experiencia personal, como lo estoy yo también, pero hay muchas contradicciones en lo que se dice, y hay que ser muy claros con lo que se está hablando, quiénes son estos chicos, qué necesitan. Coincido en que la formación de base de todos nosotros es paupérrima en relación al tema, siempre llegamos por cuestiones personales a profundizar en esto, la cantidad de niños con trastorno del espectro autista es epidémico a nivel mundial, nuestra ciudad está en las mismas condiciones. Desgraciadamente conozco muchas familias que han ido a golpear puertas privadas, públicas, y en todas la respuesta siempre es la misma: ignorancia, falta de empatía, que es de lo que se los acusa a estos niños de tener y justamente es lo contrario. Entonces, yo veo a las mamás con la remera, gastando horas y horas de su vida en juntar firmas, o sea, es ridículo que la familia tenga que estar asesorándose legalmente, siendo abogados de oficio, terapistas ocupacionales, psicólogos, porque ni el Estado ni lo privado responde. Yo siempre digo que el autismo da mucha plata a gente que no la debería tener, y es un negocio muy grande el autismo en todo el mundo y no está en manos de los que debería estar. Entonces nos encontramos trabajando de manera gratuita y a mucha honra, y tratando de compensar cuestiones donde los recursos sí están y no están usándose de la manera correcta. Por eso cuando supe de esto quise participar, me preocupa mucho quiénes van a ser los profesionales que participen de este proyecto, hay mucha gente de renombre en esta ciudad que está haciendo desastre con los niños, con sus medicaciones, con diagnósticos errados, con situaciones de bullying de los profesionales hacia los menores y hacia los padres, y el nivel de stress altísimo. Hay estudios a nivel mundial del nivel de stress que tienen estos padres y que eso claramente repercute en estos chicos. El autismo es una patología que sí, puede atravesar toda la vida, que no es tan grave cuando la sociedad acompaña, y que puede transformarse en una pesadilla tanto para el niño, como para su familia, como para todos los que lo rodeamos, simplemente por la falta de empatía, y parece una pavada pero es lo más difícil de conseguir y me parece que es a lo que tenemos que apuntar, porque no se puede entrar a un negocio sin que te digan “es un maleducado”, “la madre no lo quiso cuando nació”, “la madre no le dio el pecho”, y la maestra le hace bullying, el compañero no entienda qué pasa. Entonces, es una situación muy grave y que a mi entender es muy fácil de revertir solamente con voluntad. Gracias.

**Sr. Ciano:** Dos o tres aclaraciones y continuamos, porque hay más pedidos de palabras. Justamente la carga emotiva con la que hablan muchos tiene que ver fundamentalmente con la necesidad de ser escuchados y con la dificultad que han tenido en mucho tiempo para ser escuchados. Eso ya de por sí habla de lo positivo de esta jornada, más allá del resultado, quiero que me entiendan en qué sentido lo estoy diciendo, porque me parece que era un ámbito necesario, indudablemente, porque discuten diferentes cuestiones. Como bien se decía recién, el objetivo es la creación de un centro de día para chicos menores que tienen dificultad, su familia, para que estén en otros lugares, y este es el objetivo del proyecto. Por supuesto que esto va de la mano de un sinnúmero de cuestiones más que tienen que ver con cuestiones que se plantearon acá y con otras que ni siquiera se plantearon. Por supuesto que tomamos nota y lo hablábamos recién con el doctor Blanco, con el doctor Alasino, con De la Colina, y con Mercedes, con respecto a que se requiere una gran campaña de difusión y de capacitación también, sobre todo a quienes están en contacto con los chicos más jóvenes. Esto tiene que ver con los chicos más chicos, con docentes, maestros, psicólogos y médicos, y habrá que ver la forma de tener un convenio con el Colegio de Médicos, con la Secretaría de Salud y estas cuestiones, y por supuesto que recogemos esto que será otro proyecto diferente, pero que de ninguna manera entendemos que obstaculiza la idea que tenemos de un centro de día porque nos hemos reunido con muchos familiares que dicen que es imprescindible contar con un centro de día de esta naturaleza, por supuesto con los mejores profesionales, con la designación a través de la Secretaría de Salud que es el organismo indicado para ello. Por otro lado, no quiero dejar de destacar algo que señalaba Carlos con respecto a la comunicación y que también hay un proyecto que cuenta con la anuencia del doctor Blanco para crear una plataforma digital, una línea telefónica gratuita y que atiendan personas que conozcan, y que lo hemos trabajado con COMUDIS a ese proyecto y que está tratándose en el Concejo Deliberante, para también generar un vínculo mucho más fluido entre las personas, los familiares y el Municipio, y evitar esta carga con la que llegan, absolutamente justificada. Yo inicié la Jornada diciendo que había sido Azul se puso en contacto con nosotros y acompañarlos en algunas actividades de difusión, recuerdo una que se hizo en el monumento a San Martín, otra que se hizo en la Plaza del Agua y que era poco. Ahora lo que nos parecía necesario era este Centro de Día y recogemos el guante, por supuesto, con todo lo demás, pero esto no obstaculiza la necesidad imperiosa de contar con este Centro de Día en General Pueyrredon.

**Sra. Ambrosio:** Buen día, mi nombre es Luciana Ambrosio, soy acompañante terapéutica y coordino el espacio “Acompañantes Terapéuticos por la vocación”. Como saben, no es una profesión regulada, nos largan a un mundo donde ejercemos por vocación y nos encontramos con problemáticas que debemos abordar sin un equipo multidisciplinario, sin supervisión y con problemáticas de las obras sociales. Me ha tocado trabajar con niños con trastornos de déficit de atención, hiperactividad, TDA y niños con condición autista. A partir del cambio de paradigma hablamos de “modelo social de discapacidad” y no ya de rehabilitador, estamos en una transición. Me

pongo a disposición para trabajar desde lo que es la capacitación continua, en el espacio lo hemos trabajado trayendo profesionales de Hospital Borda, he hablado con Mercedes Morro en una oportunidad cuando fui a disertar a su gremio. Queremos que esto se profesionalice; creo que lo principal es la prevención y brindar espacios porque en Mar del Plata hay muchas asociaciones y centros que trabajan con autismo pero para nosotros mismos, como profesionales y gente de la salud, tenemos que abonar muchísimo, UTN está desarrollando una diplomatura y demás y pensamos que esto debe ser algo accesible. Todos debemos poder capacitarnos e informarnos de la problemática para poder abordarla y saber a qué nos enfrentamos. Dejo todos mis contactos para que puedan comunicarse y realizar esto junto, apoyando a las familias que muchas veces están solos y hacen un esfuerzo enorme. Gracias por el espacio.

**Sra. Paola:** Buenos días, mi nombre es Paola, recientemente recibida como acompañante terapéutica. El proyecto me parece genial, me gustaría saber bien cuál es la propuesta, a qué apunta, además de ser un Centro de Día para chicos con TEA, con todo lo que ello significa. Además de las características personales de cada, es importante cómo afecta el medio en cada persona porque no todos tenemos las mismas oportunidades. Por otro lado, adhiero a lo que decían que hace falta una regulación, que tengamos acceso al estudio, que no tengamos que estar pagando costos altísimos para poder estudiar siendo que si esto va a ser un centro de día municipal debiera tener una formación gratuita. Otra pregunta que tengo es saber si el centro de día es para incluir o para integrar porque son dos cosas diferentes. Si la intención de ustedes es que esos chicos sean incluidos en esta sociedad, su calidad de vida mejore y promover su autonomía, creo que antes de hacer un centro de día estaría bueno aprovechar los centros de día que tenemos, como las Casas del Niño y demás centros asistenciales y de contención que tenemos, y poner equipos interdisciplinarios capacitados para que los chicos puedan tener acceso a esos lugares. ¿Por qué mandar todos los chicos con TEA a un lugar con TEA si en realidad su calidad de vida y donde ellos viven no somos todos TEA? Sería bueno que puedan ir a otros centros donde haya chicos que no tengan ninguna discapacidad o que tengan otras discapacidades; no que estén todos los chicos con TEA juntos en un solo lugar. Que ese chico tenga la posibilidad de estar en un centro de día con otros chicos “normales” y que puedan sociabilizar porque eso es lo que los va a estimular y ayudar –una vez adultos cuando el papá ya no esté o la hermana mayor- no esté a tener mayor autonomía, a valerse por uno mismo`. Me parece genial el proyecto como acompañante terapéutico y también tengo gente conocida con chicos que tienen esos síndromes, que aprovechemos y reforcemos lo que ya tenemos con gente capacitada, equipos interdisciplinarios. Es muy importante el diagnóstico a temprana edad porque no se puede esperar a los 17 años para tener un diagnóstico. Estaría bueno saber cuál es el fin, a qué apuntan ustedes, cuáles serían las temáticas, si es un centro asistencial, de contención o si también van a poder tener ahí algún tipo de capacitación porque si es hasta los 18 años, luego de salir de ahí ¿qué hace? Hay un montón de cosas a tener en cuenta. Gracias.

**Sra. :** Buenos días, soy operadora en psicología social, voy a ser muy breve. Me parece todo sumamente interesante, pero hay algo que me molesta y que esto es básicamente un problema de vínculo, es un problema vincular. Se trata de mirar al otro, que el otro escuche y que yo de alguna manera sienta que el otro me está escuchando. Estoy muy molesta porque he visto que mientras estábamos hablando, en un momento de las cinco personas de la mesa tres estaban con el teléfono en la mano. El operador en psicología social no es psicólogo, viene de lo que es trabajo en grupo y trastornos como el autismo yo lo tomaría como un emergente de lo que está pasando a nivel vincular. Si no aprendemos a vincularnos de verdad, a escucharnos desde la escucha activa. soy docente, he trabajado en jardines privados, he notado esto en chicos desde muy temprana edad y los directivos dicen “no, no podemos decirles esto a los papás”, si no tenemos en cuenta el vínculo, si no puedo ver el ser humano que tengo enfrente, por más capacitación que haya, ¿de qué me vale tanto conocimiento teórico? Propongo que nos vinculemos de verdad, a escucharnos activamente y ver qué le está pasando al otro. No es solamente teoría, hay que poner una praxis. Gracias.

**Sra. :** Quería aclarar algo que me olvidé. Primero, agradecemos a Mercedes que nos recibió, nos escuchó, yo la conozco, sé lo que piensa y siente. Segundo, aclararle a la señora que habló sobre el Materno que la atención es espectacular pero están sobrepasados; yo fui a pedir un turno con una especialista en estas patologías y me daban turno a los seis meses, ningún chico puede esperar ese tiempo para un tratamiento. La atención en todas las especialidades es una maravilla, pero están sobrepasados, no hay personal que pueda cubrir tanta problemática. En lo personal, no puedo pagar un neurólogo que me sale \$500 o \$600 cada vez que voy, una psicóloga sale \$400 o \$500 la consulta y yo no la puedo pagar ya que trabajo por hora, pago un alquiler y mantengo a mi hijo. Pido que nos ayuden a aquellos que no podemos pagar una obra social por lo menos a que haya más atención en el Materno, que es una maravilla. Ayudarlos a esos médicos, darle un apoyo para que puedan atender a todos porque hay muchas mamás que no podemos recurrir al Materno por ese problema. Quería aclarar eso.

**Sra. López:** Buenos días a todos, agradezco la invitación. Esto lo hablamos hace muchos meses atrás, más allá del encuentro que se hizo en ASDEMAR, en función de cómo íbamos a encarar la discapacidad en este nuevo cambio de autoridades en el Concejo Deliberante. Más allá de ser presidente del COMUDIS (que es una cuestión casual), soy coordinadora de un hogar de chicos con discapacidad mental y cuando escucho a las mamás hablar cuando llegan al hogar, es la última etapa de la vida de cada uno. Y no me refiero por una cuestión de muerte, hablo por una cuestión de etapas familiares, donde ya las mamás o papás no saben cómo manejar a los chicos, el físico no les da y cuando los chicos crecen es muy difícil. El Centro de Día es una muy buena idea, la necesidad está, tal vez por una cuestión técnica, “centro de día” como modalidad prestacional está después de los 18 años y no antes, por lo que habría que ver cómo lo llamamos, pero eso es una cuestión técnica, el objetivo es lo principal. Por supuesto cuentan con el apoyo del COMUDIS pero es fundamental también este “empujón” del que hablaba de parte de los funcionarios. Doy dos ejemplos. Cuando el doctor hablaba de la preparación de los médicos, nos pasó llevar a uno de los chicos a un control

anual a una salita y que el médico nos dijera que necesitaba médicos especiales porque era especial, cuando solamente le presentamos la necesidad de un análisis clínico de rutina. También el tema de las dificultad en la solicitud de los CUD, lo hablamos personalmente con el doctor Blanco, va a hacer un año de esa charla y no obtuvimos cambios. Lo del centro de día está buenísimo pero también hay que empezar a buscar soluciones. La necesidad del CUD es la obtención del derecho de cualquier persona a cualquier tipo de atención y hoy tenemos una espera de ocho meses, si es que lo dan, si pasa a otra instancia los plazos son mayores. Es urgente también la conformación de la Comisión de Discapacidad dentro del Concejo Deliberante, que ya se aprobó en Educación y está pasando por las diferentes Comisiones. Nos va a ayudar a que los temas de discapacidad estén en agenda; hoy sentimos que estos temas no están en agenda, aunque seguramente la intención está. Hace años que venimos trabajando para el transporte público accesible para personas con discapacidad. El viernes se presentó un colectivo con elevador; es algo que nosotros venimos diciendo –con el aval de informes técnicos- que no sirve, que no da solución, que hace diez años se probó, no dio respuestas y hacemos un acto político en la puerta de la Municipalidad donde el Intendente subía y bajaba una rampa. La verdad, esas cosas nos hacen sentir muy mal. Téngannos en cuenta porque la realidad está acá, de este lado, y hay que empezar a trabajarla en conjunto. Gracias.

**Sr. Ciano:** Gracias a todos por sus aportes y vamos a darle la palabra al doctor Blanco para el cierre.

**Sr. Blanco:** Gracias. Vuelvo a felicitar a los concejales por esta iniciativa. Lo primero es escucharnos y las veces que sea necesario vamos a venir a hacerlo, también pueden acercarse a la Secretaría de Salud, que es una Secretaría de puertas abiertas porque el conocimiento de los problemas lo tiene la gente que los sufre y si nos escuchamos todos podemos al menos acercar algún indicio de solución. Me llevo de acá cuatro o cinco conceptos. Voy a poner un breve ejemplo. Recuerdo cuando empezamos a atender en los consultorios los trastornos de ansiedad generalizado de los adultos que los médicos no teníamos formación sobre esa patología, no se conocía, no se trataba, no se estudiaba. Uno veía en los consultorios personas con esos problemas y uno, desde el desconocimiento, a veces reaccionaba de una forma que no quiere. El desconocimiento provoca angustia por no conocer y reacciones que producen hasta malestar. Hay veces que los médicos desconocen este problema porque no se trata en la currícula de la facultad y además el médico es un integrante más de un equipo multidisciplinario. Entonces el hecho de incluirlos en los programas educativos es muy importante porque cuando uno conoce algo, lo trata de forma diferente. Esto es lo primero que rescato, el tema de la educación en todos los niveles y también en la gente que por ahí tiene en su familia alguna persona con estos síndromes y por desconocimiento tampoco logra darse cuenta de lo que tiene. También es importante que lo mostremos, que lo pongamos en los medios de difusión porque la salud y la educación son temas muy importantes que quizá no “vendan” tanto pero debemos hacer el esfuerzo para hablar de estas cosas importantes. De la mano de la educación y la difusión estoy seguro que va a venir el diagnóstico precoz, van de la mano. Y del diagnóstico precoz, nosotros podemos hacer un programa de seguimiento después, porque, como todas las enfermedades crónicas, va con nosotros toda la vida. Seguramente vamos a revisar el programa TEA, que acá se comentó, me lo llevo como algo clave para trabajar. No son acciones que se contrapongan, sino que se suman, así que todo lo que ustedes propongan lo vamos a apoyar e impulsar. Hay una realidad y es que nos faltan profesionales, no tenemos oferta de profesionales, por eso tarda el certificado en salir; hacemos esfuerzos económicos importantes para tener oferta, nos cuesta mucho encontrar profesionales, no sólo en Mar del Plata sino en el país nos cuesta encontrar profesionales. Si uno no los tiene, no puede solucionar esta problemática. Vamos a lo que hoy tenemos, que es bueno que ustedes lo conozcan porque nos pueden ayudar a difundirlo. En Dorrego 583 de lunes a viernes de 8 a 13 funciona un dispositivo donde los problemas pueden ser conversados, tenemos profesionales allí, incluso se puede mejorar. Anótenlo, vayan y si no están de acuerdo cómo funciona nos lo dicen y lo podemos mejorar; es un dispositivo de la Secretaría de Salud con personal en el área terapéutica. Lo otro que podemos armar es en otro barrio, porque esto hay que descentralizarlo. Quizás dentro de poco, en otra zona donde hay pocos recursos, podemos poner otro dispositivo, no creo que sea dificultoso y creo que eso lo podemos resolver en breve; es una zona que abarca los barrios Don Emilio, Belgrano, Las Heras, Las Américas. En el INE, España e Ituzaingó, también tenemos otra unidad, pero ya para adolescentes, que también necesitamos que lo conozcan y lo difundan, y si hace falta armar otro, lo haremos entre todos. Entonces, entre todos estos lugares y un futuro centro de día puede haber una interconexión. Por último, agradecerles nuevamente a todos, es muy importante esta reunión, vamos a tomar cartas en el asunto desde la facultad también. Reitero que no es fácil porque nos cuesta conseguir profesionales, es una realidad que deben saber. Nos cuesta también a veces que los profesionales atiendan como uno quisiera, estamos tratando de corregir eso. Tenemos un programa de educación en conjunto con el Colegio de Médicos, que se lo ofrecemos a nuestros profesionales pero cuesta que vayan porque es en horario laboral. Ha sido una jornada muy buena, muchas gracias, a todos.

**Sr. Alasino:** Quisiera hacer dos o tres reflexiones. Primero, la realidad ha hecho que los temas en agenda los coloca la gente que los va sufriendo en lo cotidiano, como estos programas de salud. Las instituciones y la universidad o los hospitales no van a la velocidad en los cambios de estos asuntos porque el modelo médico es un modelo que no depende solamente de los médicos sino también del lugar que la sociedad colocó a los médicos. Por eso estamos acá, porque la formación de Medicina también está cambiando. Hemos suscripto un convenio por el cual el año pasado colocamos 480 estudiantes de Medicina de primer año en los centros de salud y en distintos dispositivos para que los médicos se formen diferente y no como nos formaron a nosotros porque la sociedad va cambiando y nos tenemos que adaptar a estos cambios. La currícula innovada de Educación Médica que compartimos tiene varios dispositivos pero no es automático. Por eso quiero tomar el compromiso de abrir la universidad a la comunidad, pero tengan en cuenta que las instituciones van a una velocidad distinta de la sociedad. Eso no es una excusa pero este año, en abril quizás podamos hacer que los estudiantes de Medicina –como futuros médicos- acompañen y participen de rotaciones,

experiencias de todos los espacios donde ustedes están y vamos a colocar en la currícula de alguna manera para tratar de mejorar y trabajar estas cuestiones. Yo les doy la razón pero los cambios llevan su tiempo. Ahora hay otros paradigmas en muchas áreas y vamos a tratar de estar a la altura de las circunstancias. Hoy el 50% de la carga horaria de un estudiante de Medicina es en tiempo de práctica, esto es, no sólo dentro de un hospital sino también dentro de estos lugares y en un convenio con la Municipalidad vamos a transitar y recorrer y que los médicos se vayan sensibilizando con los temas. Felicito al Concejo por esta iniciativa y agradezco que nos hayan visibilizado como un actor en Medicina que podemos acompañar. Me llevo el compromiso de seguir trabajando este tema y que los estudiantes puedan participar de pasantías y trabajos de acuerdo a su nivel de estudio.

**Sr. Ciano:** Muchísimas gracias a todos, quedamos en contacto y les llegará la información de esta Jornada a los correos que dejaron.

*-Es la hora 11:55*