

**HORACIO JOFFRE GALIBERT**  
Y COLABORADORES

# **AUTISMO**

CUADERNOS DE APAdA

CONCIENTIZAR - DERECHOS - HOGAR - FAMILIA - ARTE  
EMPLEABILIDAD - EDUCACIÓN - INCLUSIÓN - ENVEJECIMIENTO

**Galibert, Horacio Joffre**

**Autismo : cuadernos de APAdEA / Horacio Joffre Galibert. - 1a edición bilingüe - Ciudad Autónoma de Buenos Aires : Fondo Editorial APAdEA, 2018. 200 p. ; 21 x 15 cm.**

**Edición bilingüe: español, inglés.**

**ISBN 978-987-29879-1-6**

**1. Discapacidad. 2. Autismo. 3. Derecho a la Salud. I. Título. CDD 616.85882**



Asociación Argentina  
de Padres de Autistas

Fondo  
Editorial  
APAdEA

© Fondo Editorial APAdEA 2019

Avda. Corrientes 745 4º Piso Of. 40/41

Ciudad Autónoma de Buenos Aires

Teléfono: (+54) 0810-345-2508

Email: [joffre@apadea.org.ar](mailto:joffre@apadea.org.ar) | [info@apadea.org.ar](mailto:info@apadea.org.ar)

Cel.: (+54 9 11 ) 4082-5571

Diseño y diagramación:

Sebastián Ruffo | Solange Idalgo

2da edición-R - Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Abril, 2019.

Hecho el depósito que marca la Ley 11723

## PROLOGO A LA RE-EDICION DE AUTISMO – CUADERNOS DE APAdEa

Por ADAM FEINSTEIN

Esta maravillosa re-edición de *Cuadernos de APAdEa*, dividida en seis fascículos integrados, es de imprescindible lectura para todo padre o profesional que quiera conseguir una comprensión profunda y compasiva del autismo.

Como resalté en mi libro sobre la historia del autismo (publicado por primera vez por Wiley-Blackwell en 2010 y luego traducido a varios idiomas, entre ellos el español), APAdEa, bajo la presidencia de mi gran amigo, Horacio Joffre Galibert, ha sido una de las entes pioneras en el campo del autismo, no sólo en la Argentina, no sólo en América Latina, sino en el mundo entero. Esta admirable asociación ha forjado avances casi milagrosos por todo el territorio argentino (esto lo comprobé yo mismo en octubre de 2018 cuando participé en un espectacular congreso de autismo en el Chaco delante de un público entusiasta de unas cinco mil personas).

Cada una de las seis secciones de este tomo impresionante contiene material de importancia primordial para el entendimiento del autismo. Cuaderno Uno trata de la temática crucial de los derechos humanos. Cuaderno Dos es un manual para padres. Como padre yo mismo de un hijo severamente autista, Johnny, que acaba de cumplir 26 años, me acuerdo muy bien de aquella etapa inicial cuando estábamos buscando información básica para ayudarnos en nuestro camino. Pero Cuaderno Dos es doblemente útil: también incluye las novedades del Código Civil argentino, destacando la posibilidad para los padres en este país de mejorar la porción hereditaria para sus hijos con discapacidad, entre otros derechos ejercibles.

La educación es otra de mis pasiones. (El magnífico actor argentino, Ricardo Darín, dijo, con toda la razón: 'Cada vez que sentimos que estamos aprendiendo algo, es el placer máximo: la educación atenta contra la soberbia.') Acabo de escribir un capítulo sobre la historia de la educación de niños autistas para un libro editado por la gran especialista, la Pra. Rita Jordan. En este capítulo, cito, por supuesto, a APAdEa. Porque en el área de la educación también, APAdEa siempre se ha colocado a la vanguardia, con sus más de veinte años de trabajo en el área de integración escolar. El Cuadernos Tres, 'Ideario para la inclusión escolar', detalla el proceso pionero del modelo de la asociación en este campo.

Mi libro más reciente (sobre el empleo), *Autism Works: A Guide to Successful Employment Across the Entire Spectrum*, se publicó en Londres por Routledge en septiembre de 2018. (El título es un juego de palabras: 'Autism Works' significa 'Autismo trabaja' pero también 'Autismo funciona', y ese es el mensaje clave de mi libro: el énfasis en lo que pueden hacer las personas autistas en el lugar del trabajo, no en lo que no pueden. Tristemente, el modelo deficitario del autismo sigue vigente en muchas partes del mundo. Pero no en la Argentina – todo el contrario, gracias en gran medida a APAdEA. El Cuaderno Cuatro de este tomo explica la inédita, creativa, y exitosa colaboración entre una ONG y una empresa multinacional en este país.

En mis viajes por el mundo, he sido testigo de miles de casos de talentos artísticos en individuos con TEA. Otra prueba de la importancia de explotar los dones de las personas autistas la proporciona el taller de arte para alumnos autistas de APAdEA, descrito en el Cuaderno Cinco.

Por último, el Cuaderno Seis aborda otro tema importantísimo pero con relativamente poca cobertura en la literatura: a saber, el impacto de una persona con autismo sobre la dinámica familiar en el hogar. Horacio Joffre Galibert y yo somos padres de adultos con TEA. Recordamos muy bien los desafíos – así como los momentos de regocijo – cuando nuestros hijos vivían en casa. (Dicen que el movimiento perpetuo no existe – ¡Johnny es prueba de que sí existe!) También hay que hacer hincapié, desde luego, en la heterogeneidad del espectro autista. Cada persona con TEA es diferente del próximo. (Yo siempre insisto que los individuos autistas son tan diferentes el uno del otro que una ducha de hotel a otra – ¡y tan enigmáticos, también!) Pero al mismo tiempo, la conducta de Ignacio, el hijo de Joffre, tiene algunas rasgos bastantes parecidos al mío, Johnny, y nuestras propias experiencias como padres (a pesar de vivirlas en dos naciones, la Argentina y el Reino Unido, que difieren en muchos aspectos) también se revelan algo similares. Por eso, fue un especial placer poder compartir tiempo con Joffre hace dos años cuando vino a Londres para dar una presentación precisamente sobre este impacto (a veces dramático) en la familia de un niño con autismo.

El Cuaderno Siete es una fascinante recopilación de artículos escritos por representantes comprometidas y resilientes de organizaciones hermanas de Latinoamérica, entre ellas Costa Rica, Bolivia, Ecuador y Guatemala, que forman parte de la ALaFe (Autismo Latinoamérica Federación).

Por último, el Cuaderno Ocho, incluye la participación de algunos miembros de FAdeA -Federación Argentina de Autismo-.

Esta re-edición de los Cuadernos de APAdA es un tomo que necesita estar en las estanterías de todos los hogares – no sólo de las familias directamente involucradas en el autismo sino de todas las personas que busquen entender esta condición tan misteriosa y compleja, una condición que nos enseña cada día lo que realmente significa ser humano.

### **Adam Feinstein**

**Escritor británico, historiador de autismo, poeta, biógrafo y traductor de Pablo Neruda y crítico de cine. Su hijo autista, Johnny, tiene 26 años.**



## INTRODUCCIÓN

En el mes de septiembre del 2018 publicamos la primera edición de Autismo Cuadernos de APAdA, con el objeto de hacer conocer algunas actividades del grupo de entidades que conforman APAdA, con motivo del “Congreso Internacional: el autismo en el escenario de la inclusión”, realizado en la Provincia del Chaco, del 01 al 04 de octubre de 2018, así como la participación en el 5to Congreso Internacional de la World Autism Organisation (WAO), Houston, Texas, del 12 al 15 noviembre del 2018, donde pudimos presentar una conferencia central titulada: Autism, work and labor insertion: APAdA and SAP mark a milestone in labor insertion in Argentina, acompañados por el líder del programa Autism at Work, José Velazco de la multinacional SAP.

Optamos por el formato de cuadernos, divididos por temáticas en seis fascículos integrados en la obra, diseñada para la lectura bilingüe español-inglés, ensamblando las dos tapas, una en español y la otra en inglés, qué al poner el volumen en posición de lectura, son dos libros simétricos diferenciados por la lengua. Esta modalidad de edición nos permitió la divulgación de nuestros trabajos como posicionamiento internacional de APAdA.

En la planificación institucional para 2019 de APAdA, se previó la presentación de la obra en la Feria Internacional del Libro, el día 30 de abril del corriente año, ante esta posibilidad, consideramos oportuno reformular el contenido de algunos cuadernos, incorporar nuevos artículos y ensayos complementarios de nuestros profesionales, padres y otros referentes regionales.

Por tal motivo, reeditamos los cuadernos de la primera edición con las salvedades y observaciones apuntadas, a saber:

EL CUADERNO UNO: “el autismo en el escenario de los derechos humanos como enigma interpelante de la condición humana” sirve de introducción al lector en la temática de manera general, ampliado con una visión de la discapacidad en el plano multilateral (ONU).

EL CUADERNO DOS, “Manual para padres”, contiene una información básica y necesaria para los padres y personas en general, incluyendo las novedades del Código Civil, destacando esencialmente la posibilidad para los padres de mejorar la porción hereditaria para sus hijos con discapacidad, entre otros derechos ejercibles.

EL CUADERNO TRES, “Educación” comienza describiendo el ideario de la inclusión escolar, es el resultado de más de veinte años de trabajo en el área de integración escolar, una auténtica doctrina que describe el proceso pionero del modelo de APAdEa. Continúa con un caso específico de integración de una niña con autismo a un aula en la escuela pública y finaliza con análisis de la Resolución 311/16 del Consejo Federal de Educación para el avance de la inclusión educativa en Argentina.

EL CUADERNO CUATRO, “Empleabilidad” es otro producto que marca diferencia y valor agregado en el mundo del autismo como discapacidad y la experiencia inédita entre una ONG y una empresa multinacional. Complementariamente se anexa en esta edición un esbozo de cómo lleva adelante APAdEa la empleabilidad con apoyo. A modo de cierre, incorpora algo tan esencial como es la comunicación de las personas con TEA en el ambiente laboral.

EL CUADERNO CINCO, en pocas palabras, contiene el alcance de la obra desarrollada en el taller de arte para alumnos con TEA en APAdEa.

EL CUADERNO SEIS, “Hogar”, instala otro nuevo valor agregado, dado que casi no existe material disponible de investigación en el campo de la discapacidad que parta del hogar como lugar de los ciclos de vida para esperar el envejecimiento y la premoriencia de los progenitores de personas con discapacidad. Incluye nuevos artículos adicionales que versan sobre la orientación a los familiares que se aproximan a consultar sobre los abordajes en APAdEa.

EL CUADERNO SIETE: se refiere a la ALaFe “Autismo Latinoamérica Federación”, reuniendo artículos elaborados por sus miembros, específicamente de países como Guatemala, Bolivia, Ecuador, Venezuela y Costa Rica.

Finalmente EL CUADERNO OCHO considera historias testimoniales de algunas APAdEa de las provincias argentinas que conforman FAdEa.

APAdEa y su grupo de entidades, APNA -Asociación Pro Ayuda a Niños Atípicos-, FAdEa -Federación Argentina de Autismo-, La Misión para el autismo -Fideicomiso La Casa del Autismo- e incluso ALaFe -Autismo Latinoamérica Federación-, tienen mucho material que se viene clasificando: trabajos de investigación, de docencia, actividades de los equipos profesionales y servicios desarrollados por padres y demás profesionales del Grupo APAdEa, los que en próximas en-



tregas se irán publicando en la medida de las posibilidades financieras del Fondo Editorial APAdEA.

El agradecimiento a todos y a cada uno de los miembros de los equipos del Grupo APAdEA por su compromiso con la causa del autismo. A todas las entidades públicas y privadas que nos apoyan; a nuestros donantes; a las personas que incondicionalmente nos respaldan y sostienen cada vez que necesitamos de ellas. A los padres de siempre por el camino recorrido; a los que se van incorporando a la Asociación para que encuentren un lugar de pertenencia. A nuestros hijos con TEA, por ser la razón de nuestras vidas y permitirnos darnos cuenta de que **“vale la pena ser padre de un hijo con autismo”**.



**Dr. Horacio Joffre Galibert**

Fundador - Presidente Honorario Grupo APAdEA

APNA-FAdeA-La Misión *Fideicomiso La Casa del Autismo-ALaFe*



# ÍNDICE:

Algunos compañeros de ruta y amigos de la inclusión.....11

**CUADERNO UNO: EL AUTISMO EN EL ESCENARIO DE LOS DERECHOS HUMANOS**.....15

El enigma interpelante de la condición humana celebra el día mundial de su concientización.....17

El autismo en la Argentina: caso APAdeA  
12 años elevando conciencias sobre el autismo desde la declaración del día mundial por Naciones Unidas: 2 de abril  
El color azul y sus símbolos internacionales

El multilateralismo y la discapacidad.....31

**Biografía | Horacio Joffre Galibert**.....39

**CUADERNO DOS: MANUAL GUÍA PARA PADRES DE PERSONAS CON TEA DERECHOS: NOVEDADES DEL CÓDIGO CIVIL**.....41

¿Qué me diría una persona con autismo? Angel Riviere.....44

Tipos de tratamientos.....50

Libros y páginas de interés sobre TEA.....52

Cobertura de salud - prestaciones básicas.....56

Cobertura Porteña de Salud.....58

Pensiones.....60

Conformación de APAdeA.....70

Cómo colaborar con APAdeA – FAdeA.....72

Derechos: Novedades del código civil.....77

**CUADERNO TRES: EDUCACIÓN**.....83

Pilares fundamentales.....86

El equipo de inclusión escolar.....86

Modalidad de trabajo.....89

El trabajador social.....91

El MI-maestro integrador/APND: .....92

El acompañamiento propiamente dicho.....	96
Confección de un acta.....	97
Legajo de los niños – carátula de niño.....	98
Armado de legajo profesional para la escuela/APAdeA.....	100
Confección del cronograma de actividades.....	101
Facturación de los coordinadores.....	103
PAI (Proyecto de acompañamiento integral).....	103
Seguimiento de los acompañamientos.....	108
Cierre de un acompañamiento.....	112
Leyes y resoluciones.....	114
Método APAdeA para la integración de una niña con autismo a una escuela común de gestión Pública.....	116
La implementación de la Resolución 311/16 del Consejo Federal de Educación para el avance de la inclusión educativa.....	129

## **CUADERNO CUATRO: EMPLEABILIDAD.**

### **SÍNTESIS DE INNOVACIÓN PIONERA EN ARGENTINA**

<b>ENTRE LA EMPRESA SAP Y APAdeA.....</b>	<b>133</b>
Presentación de la experiencia de APAdeA en empleabilidad.....	134
5º Congreso Mundial de Organizaciones de Autismo.....	135
Autism Work: Libro publicado en el Reino Unido. Autor: Adam Feinstein.....	136
APAdeA y su visión de la empleabilidad con apoyo.....	139
Personas con TEA en el ámbito laboral: Una mirada desde las habilidades comunicativas.....	145

## **CUADERNO CINCO: TALLER DE ARTES PLÁSTICAS**

### **LA EXPRESIÓN SUTÍL EN LA CREATIVIDAD DE LAS PERSONAS CON TEA.....**

<b>151</b>
------------

## **CUADERNO SEIS: HOGAR.....**

Introducción.....	159
El impacto en el hogar y la familia.....	164
Hogares Alternativos.....	167
Los movimientos asociativos de padres y políticas públicas.....	169
Apoyo a hogares de personas con discapacidad.....	171
<b>BIBLIOGRAFÍA.....</b>	<b>231</b>

Trabajando con familias.....	177
Orientación y asesoramiento para padres y familiares.....	185
Área de tratamiento: modalidad del tratamiento.....	191

<b>CUADERNO SIETE: ALaFe.....</b>	<b>197</b>
-----------------------------------	------------

<b>CUADERNO</b>	<b>OCHO:</b>	<b>FA-</b>
<b>deA.....</b>	<b>197</b>	

<b>ANEXO:</b>	
<b>IGNACIO. UN NIÑO. UN UNIVERSO.....</b>	<b>234</b>
Todo era gris.....	236
El milagro de Ignacio.....	237

## ALGUNOS COMPAÑEROS DE RUTA

### El áspero aprendizaje

Los hijos suelen ser inadvertidos depositarios tanto de nuestras ambiciones como de nuestras frustraciones. Nos resulta muy difícil escapar, muchas veces, de esa tendencia natural a proyectar en ellos nuestras propias aspiraciones y deseos. Por eso nos resulta tan conmovedora asimilar una realidad que nos desafía a aceptar una proyección diferente a la imaginada. Pero esa transformación no es un suceso, es un proceso, un sinuoso y escarpado recorrido que no tiene mapa de ruta, que vamos construyendo como podemos. En eso reside la compleja, dolorosa pero inspiradora renovación interna que significa aceptar la diversidad en nuestra propia piel.

En nuestro caso, tanto yo como mis compañeros de ruta transitamos la peculiar experiencia de vivenciar ese recorrido en paralelo con la construcción de APAdA. O quizás, implícitamente, no se trataba de senderos paralelos, sino de un mismo desafío.

Y estoy seguro de que, aún hoy, transcurridos veinticinco años, nos sigue sorprendiendo cómo la interacción de ambos procesos se fue anudando, más allá de nuestras intenciones, como si nuestra propia maduración hubiera ido modelando la orientación y el foco del quehacer institucional.

Nuestras historias de padres y madres suelen describir una reveladora parábola.

La disonancia que describía más arriba entre la realidad que proyectaba nuestro hijo y la fantasía que nos habíamos fabricado, inspirada en un pretendido paradigma de "normalidad" confortable, se nos presentaba como un abismo inabordable. De allí a la tentación de refugiarnos en una mullida victimización había un solo paso. La trampa era que, en esa visión, la compasión a la que creíamos tener derecho derivaba de la condición de nuestro hijo y lo anclaba en el "mundo" de sus diferencias, congelando paradójicamente su evolución. Mientras procesábamos esta contradicción y nos procurábamos los recursos emocionales que nos permitieran transformar lo que vivíamos como una limitación, en un desafío, las organizaciones de padres llevaban a cabo una formidable tarea de concientización que fue empujando los límites de la sociedad a la aceptación de la diversidad.

En un contexto más propicio, la convicción de que cada barrera que eliminamos para ganar espacio para nuestros hijos potencia ilimitadamente sus capacidades nos compromete de manera irrenunciable en esa tarea. Como testimonio vivo ofrecemos las huellas físicas y emocionales que nos ha dejado esta fecunda marcha desde la compasión a la inclusión.

## **Ricardo Saldaña**

Tesorero de APAdEA

---

Muchas reflexiones nos interpelan cuando pensamos en nuestra institución y en todo lo realizado a lo largo de estos casi 25 años. La constante ha sido y sigue siendo una permanente evolución con respecto a los servicios que se prestan a la comunidad de personas con TEA y sus familias, marcando rumbos, incorporando del país y del exterior técnicas, avances académicos y científicos, invitando a profesionales de primer nivel nacional y mundial para conferencias, congresos, jornadas, organizando y coorganizando congresos nacionales e internacionales y jornadas, algunas de las cuales son un clásico en el país. Todo esto ha contribuido al mejor aprendizaje y conocimiento del síndrome, junto a la aplicación de las mejores técnicas de abordajes en los tratamientos individuales, así como la mejora continua aplicada en los procesos de inclusión educativa y la innovación en la inclusión laboral de personas con TEA en una corporación internacional. Actividad prioritaria y permanente la constituyen los cursos de capacitación para profesionales que prestan servicios a la institución y para profesionales externos, padres y familias. Los talleres para padres, el servicio de padres a la escucha, asesoramiento jurídico para padres y familiares, talleres de arte, entre otros, son evidencias del cumplimiento de los objetivos de la institución. Dejar todas estas actividades, además, al servicio de la comunidad toda permitió la creación del Fondo Editorial APAdEA, con permanentes contribuciones que hacen avanzar el conocimiento y prácticas de clase mundial. Máximos esfuerzos estamos realizando a fin de poder concretar el proyecto de residencia, que traerá tranquilidad a los padres, ya que sus hijos tendrán el mejor lugar para su vida, cuando ellos ya no estén.

Es necesario destacar, además, la presencia de la institución en distintos foros de la discapacidad, en entes nacionales y provinciales, la colaboración en la elaboración de proyectos de leyes, decretos, resoluciones, de la temática de la discapacidad en general y de TEA en particular, en ámbitos nacionales y locales, así como alianzas estratégicas con organizaciones mundiales como Rotary International, universidades, cámaras, organizaciones de países latinoamericanos, etcétera.

De gran importancia ha sido además el aporte fundacional en las APAdA del interior del país, así como en la creación de la Federación Argentina de autismo –FAdeA–, la Federación Latinoamericana de Autismo y la participación como asociados de la WAO –Organización Mundial de Autismo.

Esta apretada síntesis del devenir de la institución no puede prescindir de la mención de quien ha sido y es el mentor, líder, depositario y custodio de la visión, misión y valores de APAdA, cuya fundamental labor ha sido esencial en lo que hoy es la institución: de Horacio Joffre Galibert, Joffre para todos los que disfrutamos de su amistad, amistad de muchos años, como lo atestiguan la edad de nuestros hijos. La dedicación incansable de Joffre por la causa del autismo no es objeto de renunciaciones ni claudicaciones, aun a costa de postergar aspiraciones personales y profesionales, siendo APAdA y su obra su valioso testimonio.

### **Jorge E. del Hoyo**

Presidente Ejecutivo de APAdA

---

Mi agradecimiento a APAdA por contenernos cuando todo era una incertidumbre y darnos fuerzas para seguir adelante en nuestra lucha. Seguiremos trabajando para una sociedad más inclusiva y una mejor calidad de vida para nuestros hijos.

Con cariño,

### **Patricia Susana Britos**

Comisión Directiva de APAdA



## INCLUSIÓN Y SOLIDARIDAD DESDE LA RADIO

Mi nombre es Judith Casal, soy conductora radial, payamédica y una apasionada de la comunicación social y de las problemáticas de salud en general. Desde mi programa radial y mi gran compromiso apporto diariamente información y conocimiento propios, de profesionales especialistas, y experiencias particulares.

Hace ya 3 años tuve el placer de conocer APAdA y a su Fundador y Presidente, el Dr. Horacio Joffre Galibert. Realicé en varias oportunidades programas radiales de concientización acerca del espectro autista y el lugar que este ha tenido en los medios de comunicación y en la sociedad en general.

Juntos nos dedicamos a trabajar la temática que parecería estar de moda; en realidad, este trastorno ha existido desde hace mucho tiempo y en este momento ha comenzado cada vez más a visualizarse.

Comprendí que el espectro autista va desde un caso que puede ser considerado leve a uno de mayor gravedad.

Los tratamientos existentes fueron variando desde las terapias tradicionales de tipo neurológico, psiquiátrico, a las terapias alternativas, como, por ejemplo, la equinoterapia, terapias cognitivo-conductuales, siendo siempre recomendable el trabajo multidisciplinario.

Algo que en mi experiencia de los encuentros me impactó fue el hecho de lograr la modificación en el etiquetado de estas personas por su condición de autistas, lo cual invitaría a tomarlos como objeto y no como personas que viven con este trastorno.

Con gran compromiso, me ocupé en difundir que ellos tienen una distinta condición de vida. Detalle de gran eficiencia e importancia a la hora de comunicar este tema.

El avance actual de la medicina ha logrado, a través de grupos multidisciplinarios, mejorar la calidad de vida de estas personas y sus familiares; incluso en este momento se apoya y estimula la creación de puestos de trabajo para estas personas. Esta inclusión va a ser fundamental para lograr realizar sus vidas.

Tengo el agrado de compartir con ustedes que a lo largo de estos años pude observar el incansable trabajo del Dr. Horacio Joffre Galibert y su familia para conseguir avances que favorezcan la vida, el análisis, la inclusión, de quienes recibe su asociación. Ellos proporcionan grandes capacitaciones a las familias para lograr así comprender y contener los síntomas y padecimientos de este trastorno.

Sigamos por este camino, es la solidaridad, la empatía y el amor los que harán la diferencia.

### **Judith Casal**

Conductora del programa *Las Tardes con Pink* en radio Leed FM  
Madrina de Fundamind

---

## **LA DISCAPACIDAD Y EL SINDICALISMO**

Desde la Comisión Federal de Discapacidad de la Asociación de Empleados Fiscales e Ingresos Públicos - Mesa Directiva Nacional (AEFIP-MDN) que presido, acompañamos la presente obra de nuestro querido amigo Dr. Horacio Joffre Galibert Fundador y Presidente Honorario de APAdA – FAdA, con quien compartimos la ardua labor en pos de los derechos de las personas con discapacidad.

Nuestra comisión lleva más de una década defendiendo los derechos de los compañeros con discapacidad, promoviendo la inserción laboral e integración plena en el ámbito de la AFIP, como incluir en el inicio, la asistencia de una Intérprete de Lengua de Señas para los compañeros sordos y el cumplimiento del Cupo 4% en el ingreso para las Personas con Discapacidad.

A poco de haberse constituido se planificó un trabajo permanente con entidades gubernamentales y no gubernamentales relacionados con las temáticas de Inclusión y Discapacidad, suscribiéndose convenios de inter-relación y convenio de asistencia técnica recíproca y comisiones de enlace para desarrollar trabajos interdisciplinarios con: el Servicio Nacional de Rehabilitación (SNR); el Instituto Nacional de Tecnología Industrial (INTI), ADAJUS; del Ministerio de Justicia y Derechos Humanos; la Dirección de Promoción de la Empleabilidad de Trabajadores con Discapacidad del Ministerio de Trabajo, Empleo y Seguridad Social

de la Nación (MTESS); la Comisión de Discapacidad de la Honorable Cámara de Senadores de la Nación; fuimos pioneros en el Convenio de Asistencia Técnica con el INADI (Instituto Nacional contra la Discriminación) para fijar la política antidiscriminatoria en la Institución e integrar el Observatorio de los Derechos de las Personas con Discapacidad (ex CONADIS, actual ANDIS), APAdA-FAdeA, ASDRA, ANGELMAN ARGENTINA, entre otros.

En el 2016 logramos la "Política de inserción e integración laboral de personas con discapacidad" en AFIP 461/16.

Todo este trabajo que menciono y que es en pos de todas las personas con discapacidad, no hubiese sido posible sin el apoyo y respaldo de personas como el Dr. Horacio Joffre Galibert, que hace por el otro desinteresadamente, y sobre todo por la temática, con mucha pasión y tenacidad sin horarios, ni días calendarios, ni lugares geográficos.

Realmente es un honor compartir tu amistad y las actividades que realizamos juntos. Esté donde esté y ocupe el lugar que ocupe, siempre voy a estar a tu lado. Te admiro!! Abrazo enorme.

### **Gustavo Damian Luppo**

Comisión Federal de Discapacidad  
AEFIP-MDN

CUADERNO UNO

# EL AUTISMO EN EL ESCENARIO DE LOS DERECHOS HUMANOS

por Dr. Horacio Joffre Galibert\*

## DÍA MUNDIAL DE CONCIENCIACIÓN DEL AUTISMO DECLARADO POR LAS NACIONES UNIDAS

La ONU designó el 2 de abril, que en la Argentina coincide con la gesta del Día del Veterano y de los caídos en la guerra de las Malvinas







## **Autismo: El enigma interpelante de la condición humana celebra el día mundial de su concientización**

### **¿Cómo impactó el autismo a la familia, la ciencia y la sociedad?**

*Cada vez que sucede que el autismo cubre a un niño con sus blancos copos de silencio, tiene lugar el comienzo de una historia larga, atormentada y conmovedora. Es el Everest de la psicopatología infantil, el monte más alto y difícil de escalar, es un fenómeno comparable al gigantesco cataclismo geológico que dio lugar a la montaña más alta, el autismo produce un cataclismo evolutivo que aún no puede ser coronado y vencido en la lucha portentosa por superarlo (...).*

Nos decía un ángel de la investigación y tratamiento del autismo, Ángel Rivière, en aquel histórico ateneo para padres de APAdEA –Asociación Argentina de Padres de Autistas– en el frío julio de 1995.

Para los padres, en general, el proceso de impacto produce desconcierto; estamos ante la máxima perplejidad, el asombro, la angustia y los desafíos que pondrán a prueba su resistencia o la vulnerabilidad de su autoestima, además de la constelación social en la que la persona con Trastornos del Espectro Autista (TEA) desarrollará un proyecto de vida. Según el diseño de la geografía que enmarque el país y la nacionalidad de la persona con autismo, la inserción de esta en las políticas públicas, los programas de atención, el financiamiento e incluso en algunos sitios el lucro en la venta de productos sin probada eficacia científica con los costos significativos para las familias tornará en imperiosas acciones de concientización y transmisión del conocimiento en las disciplinas que versan sobre la calidad de vida de estas personas.

Las investigaciones de la ciencia sobre un trastorno emblemático del desarrollo humano arrojan una caracterización de personas con deficiencias en la interacción social, problemas en la comunicación verbal y no verbal, patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidas y repetitivas, que pueden representarse en un crisol de hiperactividad, impulsividad, agresividad e incluso conductas autolesivas, acuñando cada vez más preguntas que respuestas para su atención, comprensión y sustentabilidad en todos los ciclos de vida de la persona. Por tal motivo, se plantean conjeturas en el abanico de la discapacidad, dado



por un desorden neurobiológico y su condición de “de por vida”, afirmándose que no es una enfermedad, sino otra forma del desarrollo como consecuencia de una disfunción cerebral que se da antes de los tres años de vida como síndrome incapacitante en los casos más agravados.

En ese marco, salen a la luz descripciones que hicieron conocer el trastorno ante el mundo desde EE.UU.: Leo Kanner, en su artículo científico “Alteraciones autistas del contacto afectivo”, en 1943, así como Hans Asperger, en Europa, en 1944, con “Psicopatía autista en la infancia”. De esta forma, se instalaron teorías y posturas dominantes de la época por los efectos en los padres, la hipótesis parental psicogenética que produjo retraimiento en la aparición de los movimientos asociativos por la etiología, su origen y génesis en los padres.

El año 1962 marcó un hito en la historia universal del autismo: nació en Inglaterra la National Autistic Society (NAS), dando inicio a la creación de los servicios y siendo la primera asociación de padres, estos en su doble carácter de progenitores y científicos. Luego, en EE.UU., con la Sociedad de Autismo de América (-ASA-por sus siglas en inglés) junto a la NAS, se convirtieron en celebridades Lorna Wing, Ruth Sullivan, John Wing, William Sullivan y Bernard Rimland, por sus trabajos en las asociaciones de padres, presionando a las ciencias y a los gobiernos en busca de soluciones para la población autística, con el asociacionismo como el motor que avanzó y cambió la posición del autismo en el mundo.

Esta situación interpeló a los gobiernos, a las ciencias, el arte <sup>1</sup>, y a la sociedad en general, al conocimiento sobre la temática para difundir la mayor información. Si bien no se cura, se puede lograr una inserción social partiendo con diagnósticos fiables y detección temprana y con los apoyos necesarios para romper las barreras desde su reconocimiento como persona en igualdad de condiciones que las demás con autonomía y autodeterminación, afianzando los aportes de las personas con autismo a la sociedad para ejercer con plenitud sus derechos y gozarlos.

## **El autismo en la Argentina: caso APAdeA**

En la Argentina, para entonces, el hegemonismo médico, céntrico, asistencialista, rehabilitador psiquiátrico no morigeraba la necesidad de un sistema de salud para tan enigmático y misterioso síndrome, sumado al cuadro culpógeno de los padres por el modelo “responsabilizador”, y, en la interpretación de una corriente psicoanalítica de la época, fue necesario un proceso restaurador doloroso para

las familias y las personas con autismo, que llevó décadas de fracasos para los intentos asociativos de padres para posicionar a los TEA.

*Abriendo el camino como pioneros a la comprensión del autismo, luchando contra el estigma social y contra las erróneas ideas psicogénicas del psicoanálisis.* <sup>2</sup>

En ese orden, se hacían mayores “la incumbencia de los padres, la falta de atención por parte del Estado en el sistema de salud y la expulsión del sistema educativo nacional” <sup>3</sup>, expresaba Jorge del Hoyo (padre de María Sol, de 38 años, con TEA). Todo esto motivó un movimiento de padres que se inició en 1983 con el advenimiento de la democracia, dispuesto a dar batalla al status quo del sistema, tarea que llevó 10 años de fracasos asociativos y antagonismos entre padres y profesionales, hasta su consolidación como APAdE, la Asociación Argentina de Padres de Autistas, propulsando tres metas: a) Demandar a los gobiernos políticas públicas a través de legislación específica; b) Importar técnicas de probada eficacia no existentes en el país; c) Ejercer derechos empoderando a padres, a las personas con autismo y a sus organizaciones. Así nació el movimiento asociativo en la Argentina, bajo el lema “Pensar en grande, cambiar las cosas y posponer lo urgente”, haciendo alusión a lo expresado por Ricardo Saldaña (padre de Alejandro, de 30 años, con TEA) con una mística audaz e irreverente”. <sup>4</sup>

APAdE llevó adelante sus objetivos, desterrando la culpa y enfrentando al establishment de la salud y la educación. Dos madres y el fundador Horacio Joffre Galibert importaron el primer franchising (como producto exitoso, el *know-how* y

---

<sup>1</sup> El autismo ha producido fascinación por conocimiento o desconocimiento, basta con observar la cantidad de producciones audiovisuales cinematográficas, ejemplo de ello, es la película *Rain Man*, basada en la historia de dos autistas, uno de ellos Joseph Sullivan, 5to hijo de Ruth Sullivan, madrina de APAdE. Como también en la literatura, lo sorprendente para algunos estudiosos biógrafos literarios es el caso del autor argentino, Jorge Luis Borges, en su obra maestra *Funes el Memorioso*. Cuyo análisis será próximamente publicado por parte del Dr. Horacio Joffre Galibert, Adam Feinstein, bajo la supervisión de la escritora María Kodama.

<sup>2</sup> Feinstein, Adam. (2010). *A History of Autism – Conversations with the Pioneers*. Londres, Inglaterra.

<sup>3</sup> Galibert, Horacio Joffre. (2014). *II Congreso Argentino de Autismo - 2a Asamblea Nacional de Padres de Personas con Autismo*. Fondo Editorial de APAdE. Buenos Aires, Argentina.

<sup>4</sup> Idem.

el *my book* soporte papel) desde UCLA -Universidad de California, Los Ángeles-, EE.UU. previa entrevista con el Dr. Ivar Lovaas. Un paquete de modificaciones de conductas, comprendido de las técnicas ABA (Análisis Conductual Aplicado) y un instructor, hecho pionero que cambió la historia en el país, revolucionando todo tipo de resistencia tanto del sistema como de la mayoría de los profesionales locales. La hazaña fue lograda por estos padres de APAdA.<sup>5</sup>



1a Caminata por la Discapacidad. 1994. Organizada por la Arquidiócesis de Buenos Aires, comunidades judías y APAdA como coorganizadora con otras entidades de la discapacidad.

En esta lucha que cumple en este año 2019 su 25° aniversario, APAdA adelantó en 1984 la presentación del primer Proyecto de Ley Nacional de Autismo, que se replicaría en varias provincias, siendo Chubut la primera en sancionar una Ley de Autismo en todo el continente en 1996, que sirvió de base normativa para el logro de la máxima conquista del colectivo de la discapacidad en el país, la sanción de la Ley 24.901 llamada "ley del bolsillo", que solucionó el pago del 100% de las prestaciones para todas las personas que acreditaran el certificado de discapacidad con la indicación médica del tratamiento.

---

<sup>5</sup> El hecho inédito consistió en importar estas técnicas de probada eficacia, inexistentes en la Argentina. El mérito de lo que significó para la atención de las personas con TEA irrumpiendo los paradigmas médicos y de dominio del psicoanálisis. No lo hicieron las políticas públicas ni las universidades ni las corporaciones de la salud, lo hicieron estos padres decididos y visionarios.

Desde la sanción de la Ley 24.901, APAdEa se comprometió conjuntamente con el resto de las instituciones que representan el espectro de la discapacidad, a no generar ni propulsar legislación autónoma para cada discapacidad. Esta es la postura que mantuvo APAdEa durante todo el proceso de la sanción de la actual Ley de Autismo 27.043/14. Motivo por el cual, se hizo público este posicionamiento, una de estas acciones fue la publicación en la revista El Cisne.<sup>6</sup>

Como movimiento asociativo, APAdEa trabajó con el colectivo de la discapacidad en el país, participando en foros, eventos y visiblemente en caminatas y actos públicos, mostrando a la sociedad las personas con TEA.

Este mensaje profundo, fundado y testimonial con propuesta a una vida mejor cautivó a la prensa y a otros actores sociales al ir conformando más grupos organizados, que el 17 de junio del 1999 dieron nacimiento a la Federación Argentina de Autismo –FAdeA–, con representación territorial nacional en TEA, que cohesionó la obra legislativa y reafirmó la audacia de los cambios impulsado en la gesta de APAdEa.

Hoy es necesario apuntar a la concienciación de la vida adulta, el autismo y el trabajo, dispositivos de respiro para los padres, viviendas, residencias, casas de medio camino y ocio para las personas con autismo y sus familias. Para llevar a la práctica estos objetivos están las nuevas figuras del nuevo Código Civil y Comercial Argentino, con la posibilidad de los contratos asociativos, las tipologías societarias de los fideicomisos en discapacidad, como es el actual proyecto de APAdEa "La Casa del Autismo APAdEa". Entre otros logros, se concientizó al sector de la producción de las empresas invirtiendo en proyectos para personas con autismo, como es el caso del programa "Autism at Work" de la empresa multinacional SAP, al cual dentro de un convenio se ha incorporado APAdEa en la Argentina para llevar la bandera de la inserción laboral de las personas con autismo. Esto se reflejaría en una oleada de interés por otras áreas del sector privado.

El "Grupo APAdEa" conformado por APNA (sede Gurruchaga, CABA) La Misión (sede Pueyrredón, CABA), FAdeA (sede Corrientes, CABA) APAdEa (sede Lava-

---

<sup>6</sup> Ver: <http://apadea.org.ar/entradas-novedades/apadea-en-el-cisne-leyes-por-tipos-de-discapacidad/>

lle, CABA), conforme sus tipologías societarias, trabajan en dos unidades de giro social, una, la mística y los logros como asociación de padres, y la otra, como ONG encuadrada como empresa social (programas y servicios), sustentadora de los objetivos fundacionales, que con ALaFe desarrollan el ámbito regional latinoamericano, complementando el mapa mundial con la WAO –World Autism Organisation-.

APAdA también importó el primer programa con formatos adecuados a las necesidades locales de respiros/residencias/hogar, que se consolidó con la concreción de la obra comunidad San Ignacio <sup>7</sup>, situada en General Las Heras, Provincia de Buenos Aires.

## **12 años elevando conciencias sobre el autismo desde la declaración del día mundial por Naciones Unidas: 2 de abril**

En las últimas décadas en el arcoíris de la discapacidad, desde la evolución de su concepción hasta la presencia en la voz de sus protagonistas en autismo, los padres, que en general “somos la voz de nuestros hijos” (lema de la mística de APAdA), la visibilidad, los símbolos y el lento proceso del reconocimiento público evolucionaron en todos los aspectos sociales, legales, económicos y políticos. Un rol determinante en este proceso es el papel global de la Organización de las Naciones Unidas (ONU), ejemplo de ello es la suscripción de la Convención de los Derechos del Niño (1989), la Declaración del Milenio (2000), la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (2007) y la Agenda 2030 sobre los Objetivos de Desarrollo Sostenible (2015), así como diversas conferencias mundiales referentes a Derechos Humanos (DD.HH.) para el disfrute de una vida plena y digna como el goce de todos los derechos y libertades en igualdad de condiciones de todas las personas.

Dado este auge mundial con respecto al autismo, la misma ONU, consciente de que el autismo es una discapacidad permanente del desarrollo con independencia del sexo, raza o cualquier otra condición, en Sesión Plenaria N° 76 de la

---

<sup>7</sup> La realidad es que en Argentina no existen lugares para las familias de adultos con TEA. Uno de esos sitios es la Comunidad Respiro Residencia San Ignacio, única en su tipo y con las características específicas para adultos con TEA, bajo la dirección de Augusto Joffre Galibert, hermano de Ignacio, de 35 años, con autismo severo. Este último reside permanentemente allí con otros adultos con TEA desde hace 6 años.

Asamblea General, a través de Resolución 62/139, del 18 de diciembre de 2007<sup>8</sup>, declaró el Día Mundial de la Concienciación del Autismo, disponiendo el día 2 de abril para su celebración, invitando a los Estados miembros, a las organizaciones del Sistema de Naciones Unidas, a los movimientos asociativos de personas con autismo y sus familias a aumentar la conciencia pública sobre el Trastorno del Espectro Autista (TEA).

Desde su declaración, anualmente la ONU en la figura de su Secretaría General establece un tema central. Este año 2019 le corresponde el lema "Tecnologías de asistencia, participación activa". Se destaca el acceso a tecnologías de asistencia asequibles para las personas con autismo como requisito previo para eliminar las barreras a su plena capacidad social, económica y política, y de esta forma poder ejercer sus derechos humanos básicos y participar plenamente en la vida de sus comunidades, trabajo que debe ser llevado de la mano entre el Estado, el sector privado y las organizaciones sociales.

En lo atinente a la implementación de las nuevas tecnologías en el ámbito del autismo, deben imperar los valores de igualdad, equidad, inclusión y transparencia, poniendo énfasis en una perspectiva ética y un uso responsable. Todo esto se interpreta en el acceso a una vida más autónoma como máxima aspiración para la vida adulta, la empleabilidad y la premoriencia de los padres, con la salvedad de regular el uso lúdico y de pantalla, que, en muchas ocasiones, puede incrementar el riesgo de daño en el desarrollo cognitivo y su abstracción en comunidades digitales; así también lo defiende expresamente Temple Grandin, la persona con TEA más famosa en el mundo, durante la Conferencia de Autismo ofrecida en el municipio de Montevideo, Uruguay, el 21 de julio de 2018, donde participó APAdA.

En ese sentido, APAdA tiene en su agenda la preocupación como asociación de padres en el **uso responsable de pantalla**, acompañando a sus hijos en el acceso a la tecnología. Tal es así, que en la planificación institucional se prevé el armado de una campaña pionera en el país para advertir sobre los factores de riesgo que alteran el desarrollo.

---

<sup>8</sup> APAdA, con membresía constitutiva en la creación de la World Autism Organisation (WAO, Bruselas, 1998), fue notificada con antelación al procedimiento que se desarrollaría en la ONU para declarar un día mundial del autismo y recibió las credenciales para participar en tan importante evento.

## El color azul y sus símbolos internacionales

APAdA no estuvo fuera de la militancia global en la causa del autismo; en los países más adelantados se hacían visibles los mismos emblemas de colores de "Hablemos de autismo", "El autismo habla: escúchale" (Federación Española), los antecedentes de los años cincuenta y el hecho creativo de Gerald Gasson de la cinta con el rompecabezas en 1963, la complejidad del autismo en la representación del rompecabezas de 1999 y las campañas que fueron instalando el azul de la diversidad, al tiempo que no hay dos personas con autismo iguales. También hubo grupos de resistencia que no estuvieron ni están de acuerdo con estos símbolos, entre ellos la mencionada WAO que enfrenta a Autism Speaks sobre la implementación del color azul, por considerarlo un color que difunde miedo, tristeza y silencio <sup>9</sup>.

Para muchos miembros del sector, estos símbolos y colores representan la tristeza y la no esperanza, y esto también es parte de la diversidad. APAdA tomó la representación del azul para su logo y su marca en 1994 del color del mar: a veces tranquilo y sereno, y otras tan tormentoso como los momentos que vivimos las familias, expresiones conocidas de los grupos y referentes del autismo en el mundo. El color azul se ha popularizado como símbolo del autismo y sirvió para empoderar a las organizaciones y visibilizar el síndrome, siendo ya un clásico iluminar los edificios emblemáticos de las ciudades y los sitios más reconocidos en el planeta.

Hubo un antecedente en nuestro país para fijar un día nacional del autismo: fue el proyecto de ley presentado por APAdA a través del senador nacional Fernando de la Rúa conjuntamente con la reproducción del proyecto de Ley Nacional sobre el Autismo en 1994, donde se designaba como día nacional el 25 de agosto de cada año en conmemoración al nacimiento de APAdA, y ambos proyectos obtuvieron media sanción. De tal manera que algunas provincias mantienen dicha celebración, entre ellas, APAdA delegación Chaco. Años más tarde, y con apego al mandato de la ONU, la Argentina instituyó el 2 de abril como Día Nacional de Concienciación sobre el Autismo, con la sanción de la Ley 27.053,

---

<sup>9</sup> Ver: [http://frankludwig.com/anythingbutblue.html?fbclid=IwAR0bsUGSHV8VuTEoy36cbQKzB-jhbO\\_-Wu4Y9cY3ErhytBLvQJEd0oxBcOiO](http://frankludwig.com/anythingbutblue.html?fbclid=IwAR0bsUGSHV8VuTEoy36cbQKzB-jhbO_-Wu4Y9cY3ErhytBLvQJEd0oxBcOiO)



del 3 de diciembre de 2014. Quedó establecido que el Poder Ejecutivo nacional, a través de los organismos competentes arbitraría las medidas necesarias para la organización de eventos y programas destinados a orientar y fomentar la comprensión sobre el TEA.

El colectivo autístico argentino celebra esta fecha todos los años desde el 2009 en los espacios públicos de las ciudades y las distintas localidades, entre ellas el Obelisco, la Casa Rosada, el edificio del Congreso de la Nación y otros lugares importantes en las provincias del país, con la presencia de las organizaciones; de los movimientos asociativos de padres que últimamente han adherido también organizaciones de profesionales y otras ONG colegas en todo el espectro de la discapacidad.



Foto histórica del primer 2 de abril en 2009. APAdA-WAO. Momento de suelta de globos entre los presentes, directivos de APAdA, Alexia Rattazzi por INECO, conductora de TV Nequi Galotti con su hermano (adulto con TEA).

## ¿Cómo celebramos el primer 2 de abril en la Argentina?

APAdA recibió la notificación como organización nacional para implementar el dispositivo para la celebración de este evento con un manifiesto de la WAO que



contenía la resolución de las Naciones Unidas que consistía en divulgar y difundir el autismo en los medios de comunicación a través del lanzamiento de globos en un lugar público. A tal efecto, se reunió la Comisión Directiva de APAdEA y FAdEA, y resolvió: 1) Enviar un comunicado de prensa explicando el sentido del 2 de abril; 2) Cumplir el mandato como miembros de la WAO; 3) Gestionar con el Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires espacios públicos en el perímetro del Obelisco; 4) Instruir a las APAdEA del interior, y 5) Montar una guardia en la sede histórica de Lavalle 2762, 3°26, para atender consultas acompañados de profesionales. Ese 2 de abril de 2009, amaneció nublado, estuvo presente el grupo de padres de APAdEA, acompañados de poco público transeúnte, a pocas cuadras se realizaban las exequias del expresidente Raúl Alfonsín.

También hubo iniciativas de otros grupos de padres, que en los días subsiguientes celebraron convocatorias; entre ellos, la agrupación TGD, que en los años posteriores trabajó organizando el acto en la Plaza del Congreso o la Plaza de Mayo. Acto que, por la ley citada, corresponde al Estado a través de los entes competentes en discapacidad, que amplían su alcance en todo el país cogestionándolo con la sociedad civil, de tal manera que los aspectos logísticos, técnicos y ambientales deben guardar relación con el cuidado del planeta. Por ejemplo, este año se está evaluando reemplazar el uso de los globos como parte de la celebración.

Más recientemente, en el año 2014, se conformó la Red del Espectro Autista (RedEA)<sup>10</sup>, conformada por un grupo de organizaciones con personería jurídica y grupos autoconvocados de la sociedad civil, tanto de padres, familiares y personas con condición del Espectro Autista como de profesionales especializados en la temática, con la intención de generar, debatir y promover iniciativas concretas en relación con los derechos de las personas con autismo.

Un elemento particular para destacar en el caso argentino es cómo la celebración en torno al autismo del 2 de abril coincide con la gesta de la Guerra de las Malvinas (1982), hecho por el cual, APAdEA, siguiendo la sincronía de estos dos hechos históricos, trasladó el ritual en honor a los veteranos que se realiza cada año en Ushuaia a una vigilia en nombre del autismo en el año 2016.

---

<sup>10</sup> Miembros fundadores: APAdEA, AsAAR, FLACSO, Fundación Brincar, CEUPA, PANAACEA y TGD-Padres-TEA.

## Algunas conclusiones como corolario de la lucha en la causa del autismo que simbolizan la celebración del 2 de abril de cada año

El autismo viene aportando conocimiento a las ciencias, como es la mente humana, su comprensión en el tejido del entramado social para poder ver el bordado fino de una trama al revés que nos dé una pista para entender el mundo mental del autismo. El Estado Nación hoy no es exclusivo como actor. Hay otros actores sociales: las ONG, los movimientos asociativos en discapacidad cuya participación activa en la ONU ha hecho posibles las Convenciones –Nada sobre nosotros sin nosotros-, la garantía de derechos o las declaraciones mundiales.



Equipo institucional y Comisión Directiva de APAdA. Plaza de los dos Congresos. 2 de abril de 2018.

Las organizaciones en autismo están marcando la pauta en la concienciación, en las agendas políticas de los gobiernos y de los demás actores de la sociedad. Sobreviven a los padres, ofrecen contención y son amigables a autocríticas en su representatividad y en su rol. Las personas con autismo contribuyen a una sociedad mejor, es auspiciante que se las conozca como son y cómo enriquecen la vida de una comunidad. Hay una actitud solidaria e inclusiva de la Argentina que quiere y siente a su gente.

Es necesario visibilizar al colectivo autístico. Entender su naturaleza compleja y maravillosa para vivir en este mundo y entenderlo, logrando los apoyos para una real integración e inclusión social laboral, económica y política gozando del pleno derecho a la felicidad. Los padres no podemos cansarnos, acompañados de las ciencias, de los profesionales, así como de las nuevas estrellas de hoy, que son las personas de vida silenciosa que cuidan y aman a nuestros hijos y son los que concientizan cada día con testimonio a la sociedad.

Este año, una vez más, conmemoramos el 2 de abril, para seguir elevando conciencias y revelando el enigma humano, convocando a la sociedad: ¡Vamos a celebrar la diversidad en el escenario de la dignidad!

Autor: Dr. Horacio Joffre Galibert, padre de Ignacio, de 35 años, con autismo severo. Fundador y Presidente de APAdEA -Asociación Argentina de Padres de Autistas-, FAdEA -Federación Argentina de Autismo-, Fundación La Misión, Fideicomiso "La Casa del Autismo APAdEA", ALAFE -Autismo Latinoamérica Federación-, y representante de Argentina ante la WAO -World Autism Organisation-. Con la colaboración del equipo institucional y profesionales de APAdEA y la asistencia de la Lic. Arantxa Padrón.

**Asociación Argentina de Padres de Autistas (APAdEA)**

<http://apadea.org.ar/>

**SEDE INSTITUCIONAL**

Av. Corrientes 745 4º 40/41 (1043) Ciudad de Buenos Aires, Argentina | Tel/Fax: (011) 4394-5893 / 4328-0291 | Horario: 10 a 12 y 14 a 18 h.

**SEDE ADMINISTRATIVA**

Lavalle 2762 piso 3, of. 26 (1090) Ciudad de Buenos Aires, Argentina | Tel/Fax: (011) 4961-8320 / 4962-9523 | Horario: 10 a 12 y 14 a 17 h.

**SEDE INTEGRACION Y CAPACITACION**

Pueyrredón 1443 piso 12, oficina B (C1118AAE) Ciudad de Buenos Aires  
Tel/Fax: (011) 2050-3757 | Horario: 10 a 12 y 14 a 17 h.

**SEDE SERVICIOS, RESPIRO, RECREACION Y ARTE**

Gurruchaga 1989-1991, Ciudad de Buenos Aires  
Horario: 10 a 12 y 14 a 17 h.

**Servicios y programas:**

- Orientación y asesoramiento legal a familiares, profesionales y entidades públicas y privadas.
- Padres a la escucha.
- Encuentro de padres.
- Apoyo legal especializado.
- Talleres de capacitación para cuidadores temporarios.
- Escuela para padres y hermanos.
- Sistemas alternativos de comunicación.
- Programa de recursos tecnológicos.
- Taller de artes plásticas.
- Actividades institucionales.
- **Programa de empleabilidad.**
- Tratamiento: casi 100 familias atendidas con TCC.
- Integración/inclusión escolar: 700 familias atendidas. APAdEA hace intermediación entre profesionales prestadores independientes y los efectores de salud.

## **EL MULTILATERALISMO Y LA DISCAPACIDAD**

Las Naciones Unidas, la Convención sobre los Derechos de las  
Personas con Discapacidad y las Cumbre Globales

por Lic. Arantxa Padrón - Grupo APAdEA



Con la suscripción de la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948) durante la III Asamblea General de la recién creada Organización de las Naciones Unidas (ONU) <sup>1</sup>, fue establecido un ideal común para los pueblos donde figuran, en un sentido amplio, aquellos derechos que son inherentes a las personas derivados de su condición y dignidad humana.

La pertinencia histórica de este instrumento responde a una coyuntura mundial post-bélica donde los países buscaban consensos para mantener la paz en el planeta, motivo por el cual, su redacción se orienta de forma decidida a proteger la vida y la libertad de las personas, dotando a los Estados de una responsabilidad jurídica para garantizarlo.

El impulso certero de la Declaración se ha desempeñado como un gran paraguas que aglutina y a su vez respalda nuevas causas que se adaptan a la evolución de la humanidad en estos 70 años. En ese sentido, las cuestiones consideradas esenciales a la condición humana han tomado otro norte y actualmente el debate se centra en responder a aquellas exigencias que siguen vigentes, es decir, que no han sido favorecidas ni resueltas.

Para tal efecto, los países y la ONU, conscientes de la necesidad de atender la legitimación de los derechos de grupos que han sido vulnerados en mayor medida, ha servido de inspiración para la redacción de nuevos instrumentos de derechos humanos denominados convenciones. Dichas convenciones deben ser ratificadas por los Estados Parte, sometiéndose de esta forma a una estructura supranacional que se encargará de velar por su cumplimiento y adaptación al ordenamiento jurídico nacional.

A lo largo de los años, varios colectivos se vieron beneficiados por este tipo de instrumentos que cumplen la función de ampliar el alcance y hacer extensivos los derechos humanos, entre ellos encontramos los que se refieren a la discriminación por condición de refugiado, raza, mujer, religión, y derechos de los niños. No obstante, hubo un grupo que venía quedado rezagado en este proceso de actualización mundial; el sector de la discapacidad.

---

<sup>1</sup> En la ONU los procesos de derechos humanos son supervisados en Ginebra y Nueva York, incluidos los órganos de tratados, el Examen Periódico Universal y el Consejo de Derechos Humanos.

En la historia podemos encontrar importantes eventos que buscan realzar la importancia de dialogar sobre la discapacidad y propiciar un mundo más inclusivo, uno de ellos, es el 3er Congreso Internacional "Discapacidad en el año 2000", celebrado del 14 al 16 de febrero del año 2000, en Ciudad de México, en el marco de la 5° Asamblea Mundial de la ONU. En el mismo, tuvo la oportunidad de participar la Asociación Argentina de Padres de Autistas (APAdeA), mediante la designación del Dr. Horacio Joffre Galibert, esto respondió al apoyo recibido por parte del para entonces, Ministro de Salud, Héctor Lombardo, quien siguiendo instrucciones del presidente Fernando de la Rúa, concedió al Dr. Joffre Galibert autorización para llevar adelante la representación ad hoc de la República Argentina en dicho evento.

Cabe mencionar que el Dr. Joffre Galibert ofreció un discurso a los presentes durante el acto de apertura del Congreso, al cual asistieron importantes autoridades del gobierno mexicano y de la ONU. En ese sentido, se refirió a los presentes para destacar la presentación del proyecto de Ley Nacional de Autismo en Argentina, lo cual se posicionaba como un importante avance en legislación nacional y política pública en Suramérica. A modo de cierre manifestó: "felicitamos desde lo más profundo de nuestros corazones como padres de personas con autismo el encomiable trabajo de la organización, deseándoles todos los éxitos por tan noble misión"<sup>2</sup>.

Este tipo de debates se fueron proliferando en diversos eventos que congregaba a las organizaciones de la sociedad civil en el mundo, expresando con mayor determinación la necesidad de que la inclusión plena de las personas con discapacidad en la sociedad requería de una convención internacional vinculante para todos los países.

De esa forma, la Asamblea General de la ONU, aceptó una propuesta de los Estados Unidos Mexicanos y aprobó la Resolución 56/168: "Convención internacional amplia e integral para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad", el 19 de diciembre de 2001, en la 88° Sesión Plenaria. Dando seguimiento a acuerdos precedentes tales como las Resoluciones 37/52, de 3 de diciembre de 1982, en que se aprobó el Programa de Acción

---

<sup>2</sup> El video de dicha intervención se encuentra en los anales de APAdeA, como documento histórico.

Mundial para los Impedidos, 48/96, del 20 de diciembre de 1993, en que se aprobó las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, y 54/121, del 17 de diciembre de 1999, que se refiere a la aplicación del Programa de Acción Mundial para los Impedidos, así como la resolución 2000/10 del Consejo Económico y Social, de 27 de julio de 2000, relativa a la promoción ulterior de la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad.

La Resolución encargó la conformación de un Comité Especial abierto a la participación de todos los Estados miembros de Naciones Unidas y organizaciones no gubernamentales, el cual se encargaría de revisar los avances hasta el momento y examinar nuevas iniciativas, con la intención de generar una propuesta que tome en cuenta los aspectos de desarrollo social, derechos humanos y la no discriminación de las personas con discapacidad. A partir de ello, el Alto Comisionado de Derechos Humanos, la División de Política Social y Desarrollo de la Secretaría y el Relator Especial sobre discapacidad de la Comisión de Desarrollo Social, se encargaron de brindar el soporte necesario para llevar adelante dicho trabajo, elevando los insumos a conferencias regionales que permitieran valorar mayores recomendaciones para ser consideradas en el texto.

Tras cinco años de trabajo, el Comité Especial presentó su informe final acompañado del proyecto de Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo, fueron aprobados el 17 diciembre de 2006, durante la 76° Sesión Plenaria de la Asamblea General, exhortando a los Estados a firmarla y ratificarla a la brevedad posible, ya que la convención entraría en vigor después de la ratificación por parte veinte países. Finalmente, entró en vigor el 03 de mayo de 2008.

Se configuró por consecuencia el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el cual tiene la responsabilidad de realizar el seguimiento correspondiente a la Convención y recibir los informes de los Estados partes sobre las medidas, políticas y adaptaciones implementadas para cumplir con lo previsto en el texto.

Más recientemente, podemos encontrar una importante iniciativa por parte de la Alianza Internacional de Discapacidad (IDA por sus siglas en inglés) junto al Departamento para el Desarrollo Internacional del Reino Unido y el Gobierno de



Kenia como co-anfitriones, organizaron la I Cumbre Global sobre la Discapacidad en Londres, Reino Unido, el 24 de julio de 2018, la misma fue precedida por el Foro de la Sociedad Civil, el 23 de julio.

La agenda de la Cumbre se construyó en torno a consultas a los diversos sectores involucrados, quedando priorizada en los siguientes cuatro grandes temas, con dos ejes transversales sobre asistencia humanitaria y género:

- Hacer frente al estigma y la discriminación: una mayor legislación a nivel nacional; cuotas de representación y visibilidad de las personas con discapacidad; y campañas mediáticas de alto perfil.
- Inclusión en la educación: estándares mínimos de accesibilidad en las escuelas, y un mayor liderazgo e inversión en la capacitación de maestros y en materiales/recursos de aprendizaje accesibles.
- Rutas hacia el empoderamiento económico: leyes contra la discriminación, protección social y esquemas de capacitación, rehabilitación vocacional y diseño universal.
- Aprovechamiento de la tecnología y la innovación: apunta a precios reducidos y acceso ampliado de dispositivos de asistencia a través de nuevos mercados masivos; y también un mejor acceso para cruzar la "brecha digital" a través de las nuevas tecnologías.

A dicha Cumbre asistieron personalidades políticas de nuestra región como es el presidente de la República del Ecuador, Lenin Moreno y la Vicepresidenta de la República Argentina, Gabriela Michetti.

Vale aclarar que la Alianza Internacional de Discapacidad (IDA) <sup>3</sup> se estableció en 1999 como una red mundial y, desde 2007, de organizaciones regionales de personas con discapacidad (PcD) y sus familias. IDA fue parte del comité especial Ad Hoc Internacional de Discapacidad (IDC) de la ONU, cuyo fin fue la elaboración

---

<sup>3</sup> La presidenta actual de IDA es la ecuatoriana Ana Lucía Arellano, cuyo periodo corresponde a 2018-2020. La membresía de la organización abarca ocho organizaciones globales, seis regionales y un miembro observador, correspondiente a 230 organizaciones en 43 países de América, 390 organizaciones en 50 países de Europa, 63 organizaciones en 16 países de la región árabe, 227 organizaciones en 52 países de África, y 251 organizaciones en 28 países de la región Asia Pacífico.

de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), junto a otras redes de organizaciones mundiales, regionales y nacionales de personas con discapacidad y organizaciones no gubernamentales (ONG), que se convirtieron en actores clave en la negociación de dicho instrumento.

IDA recibe el apoyo de 20 organizaciones que participan como socios y donantes, dentro de ellos se encuentran importantes agencias de la ONU, tales como la Organización Mundial de la Salud (OMS), el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), el Fondo de la Población de las Naciones Unidas (UNFPA) y el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD).

Para este año 2019, la República Argentina asumió la responsabilidad de albergar la II Cumbre Global de Discapacidad en conjunto con la IDA y su representante regional, la Red Interamericana de Organizaciones no Gubernamentales de Personas con Discapacidad y sus Familias (RIADIS). La Cumbre tendrá lugar en Tecnópolis, CABA, del 06 al 08 de junio del corriente año. Para tal efecto, fueron convocadas Organización de Personas con Discapacidad y sus Familias (OPDF) argentinas, entre ellas APAdA, para sumar en la elaboración de la agenda y replicar la modalidad de Londres, así como la convocatoria a las OPDF del mundo con énfasis, en América Latina y el Caribe. Esto se presenta, más allá de las pugnas políticas, como un nuevo escenario para que la voz de las personas con discapacidad y sus familias sean oídas, en consonancia con el lema “nothing about us, without us”<sup>4</sup> y poder seguir escribiendo historia.

---

<sup>4</sup> Nada acerca de nosotros sin nosotros.





## Biografía | Horacio Joffre Galibert

Padre de Ignacio Antonio Joffre Galibert, de 36 años, con autismo grave.

- Fundador y presidente de la Asociación Argentina de Padres de Autistas — APAdA— y de la Federación Argentina de Autismo —FAdeA.
- Fundador de la Fundación La Misión Fideicomiso “La Casa del Autismo”.
- Presidente de APNA -Asociación Pro Ayuda a Niños Atípicos-
- Presidente de ALaFe -Autismo Federación Latinoamé-rica-
- Graduado en Derecho en la Universidad Católica Argentina. Abogado (UCA), con posgrados y especialización en derecho societario y ONG, UBA-UCA-Notarial. Maestría en Cooperación Internacional (UNSAM). Diplomado en Responsabilidad Social Empresarial (EAN). Docente en Universidad de Buenos Aires (Derecho y Ciencias Económicas) y otras universidades locales. Invitado permanente por otros países y por universidades e instituciones públicas y privadas como profesor, conferencista y capacitador en cátedras de grado y posgrados en su especialidad, en entidades comerciales y civiles, ONG, movimientos asociativos, discapacidad —marcos legales—, derechos humanos y autismo.

- Representante argentino en la WAO —World Autism Organisation— y otros foros internacionales, entre ellos , la representación ad hoc de la Argentina en el Congreso Mundial de Discapacidad dentro de la 5a Asamblea Mundial de la ONU, México D.F., 2000.
- Autor y redactor de proyectos de legislación sobre discapacidad (la participación histórica en la sanción de la Ley 24.901), como la Ley Nacional de Autismo en Argentina, reproducida desde 1994 en las provincias de Chubut, Buenos Aires, La Rioja, Santa Fe y Corrientes.
- Director del Fondo Editorial APAdEA. Autor de trabajos y libros de su especialidad en derecho, discapacidad; autismo y publicaciones de conferencias y ponencias académicas; entre las últimas se menciona: The ageing of the parents in the home of an adult with a disability, Home Renaissance Foundation, Royal Society of Medicine, Londres, Inglaterra 2017, que será publicada en la coedición del libro A Place Called Home: On People, Care and Work.
- Líder en innovación para la empleabilidad inclusiva de personas con TEA (trastornos del espectro autista) Programa Mundial 'Autism at Work', convenio APAdeA –SAP empresa multinacional en tecnología.
- Sus trabajos y aportes a los Derechos de la Discapacidad y su trayectoria en las organizaciones son referenciados en libros nacionales e internacionales, entre los que se destaca Historia del autismo: Conversación con los pioneros, Adam Feinstein, Londres, Reino Unido, 2010.
- Por su trayectoria en discapacidad fue distinguido “Padrino del Centro Terapéutico carenciado Rayito de Sol” de su pueblo natal, Villa Guillermina, provincia de Santa Fe.

CUADERNO DOS

MANUAL GUÍA PARA PADRES DE PERSONAS CON TEA

**DERECHOS: NOVEDADES DEL CÓDIGO CIVIL**

por Dr. Horacio Joffre Galibert

Colaboradores equipo de APAdA, coordinación: Dra. Carla Campos



Llevamos 25 años recorridos como organización nacional formalizada y con personería jurídica desde 1994, luego de 11 años de historias y fracasos en soledad por padres pioneros decididos a cambiar las concepciones en la atención de las personas con autismo, que produjeron una ruptura revolucionaria en la cultura dominante en el país.

El movimiento APAdA comienza en 1983 con el advenimiento de la democracia en el contexto de la expresión en libertad de los derechos humanos (Ignacio Joffre Galibert, nació el 3 de Junio de 1982, comenzando el largo peripinaje junto a un pequeño grupo de padres gestores del movimiento asociativo en autismo en Argentina, dando batalla al hegemonismo médico centrado asistencialista -rehabilitador en el enfrentamiento antagónico con la incumbencia de los padres). En conclusión, APAdA es producto de este proceso al que fue necesario consolidar como un movimiento asociativo que contenga una mística que le de sentido.

Fuimos “la voz de nuestros hijos”, y ellos fueron visibles para la sociedad, ejercimos los derechos e incidimos en las políticas públicas.

El desafiante trabajo de gestión institucional desarrollado a lo largo de estos años promovió legislación para la discapacidad en general e implementó una obra legislativa específica para el autismo, autora de la primera Ley de Autismo en el continente sudamericano, que luego sería base para la conquista más importante que tuvo la Argentina en discapacidad: la Ley 24.901, donde también APAdA fue protagonista de la iniciativa parlamentaria.

Se la llamó “Ley del Bolsillo”, porque las obras sociales deberían pagar el cien por cien de las prestaciones, y esto le cambió la vida a miles de familiares de personas con TEA.

Así también APAdA importó probadas técnicas de tratamientos no existentes en el país gracias al esfuerzo personal de unos pocos padres que devino en un beneficio desinteresado para todas las familias y personas con TEA y propulsó la concreción de diferentes servicios: el ejercicio de derecho a elegir de los padres con profesionales especializados en la temática, consultorio jurídico-asesoramiento legal, orientación a padres, capacitaciones nacionales e internacionales a profesionales, padres y familiares, investigación y docencia, y las áreas de servicio estructuradas, diagnóstico y evaluaciones, tratamiento cognitivo conductual domiciliario, integración escolar y apoyo pedagógico. En esta transformación, empoderamos a los padres con el compromiso de los profesionales, los ámbitos



académicos, las instituciones públicas y privadas y otros actores sociales; se hicieron realidad las utopías de aquella gesta, mejorando la calidad en los proyectos de vida de las personas con TEA y de sus familias.

El actual desafío de APAdEA es, principalmente, desarrollar empleabilidad laboral incidiendo en los ámbitos pertinentes, el valor de la conformación y la cultura de las empresas sociales para el mercado convencional, y al mismo tiempo y en paralelo, el plan de vivienda-respiro-residencia para el ciclo de vida adulta con planificación centrada en la persona con TEA.

Finalmente, todo crecimiento implica complejidades. En nuestro caso. como organización nacional, nos aprestamos a profesionalizar todos nuestros servicios, homogeneizar el funcionamiento de un organigrama simple y eficiente, valorar nuestros recursos humanos, en especial del área de nuestros profesionales científicos e investigadores; pero nada de esto será posible sin una política institucional para generar los recursos financieros y de recaudación de fondos para hacer realidad todos los objetivos propuestos y que nuestros hijos vivan una vida digna y no sean una carga para sus familiares.

Este manual nos ayudará a orientar a los padres que recién inician su recorrido, a planificar los sueños y esperanzas compartidos y a ordenar los proyectos para los tiempos que vendrán.

Reciban un fuerte abrazo con el afecto más profundo de los padres del Grupo APAdEA. Gracias.

“El futuro de las personas con autismo depende estrictamente de la educación que reciban los padres con respecto a lo que le pasa a este niño”.

**Theo Peeters**

“Nuestro agradecimiento a nuestros hijos. Ellos nos empujaron a liberar nuestras rebeldías contenidas. Ellos nutrieron nuestra ineludible voluntad. Solo con el coraje que ellos alimentaron fue posible arremeter contra paradigmas terapéuticos que parecían inamovibles.

Ellos nos enseñaron a desprendernos de nuestras limitaciones, para encarar esa búsqueda apasionante del código mágico que nos permita hacer contacto. Ellos nos forjaron en la templanza y en el disfrute minimalista de los pequeños logros. Ellos nos interpelan cada día desde su transparencia y su pureza.

Con su inspiración, el futuro no tiene techo”.

**Ricardo Saldaña - Tesorero**

## ¿QUÉ ME DIRÍA UNA PERSONA CON AUTISMO? Por ÁNGEL RIVIERE (Años 1994/1997)

**\*Ayúdame a comprender mi entorno.** Organiza mi mundo y facilítame que anticipe lo que va a suceder. Dame orden, estructura, y no caos.

**\*No me hables demasiado, ni tampoco rápido.** Las palabras son "aire" que no pesa para ti, pero pueden ser una carga muy pesada para mí. Muchas veces no son la mejor manera de relacionarte conmigo.

**\*No te angusties conmigo,** porque haces que también me angustie. Respeta mi ritmo. Siempre podrás relacionarte conmigo si comprendes mis necesidades y mi modo especial de entender la realidad. No te deprimas, lo normal es que avance y me desarrolle cada vez más, aunque a veces tenga algunos retrocesos.

**\*Necesito más orden del que tú necesitas,** que el medio sea más predecible de lo que tú requieres. Tenemos que negociar mis rituales para convivir.

**\*Me resulta difícil comprender el sentido de muchas de las cosas que me piden que haga.** Ayúdame a entenderlo. Trata de pedirme cosas que puedan tener un sentido concreto y descifrable para mí. No permitas que me aburra o permanezca inactivo.

**\*Como otros niños y adultos, también necesito compartir el placer y me gusta hacer las cosas bien,** aunque no siempre lo consiga. Hazme saber, de algún modo, cuando he hecho las cosas bien y ayúdame a hacerlas sin fallos porque me sucede igual a ti: me irrito y termino por negarme a hacer las cosas.

**\*No me invadas excesivamente.** A veces las personas son demasiado imprevisibles, demasiado ruidosas, demasiado estimulantes. Respeta las distancias que necesito, pero sin dejarme solo.

**\*Mi desarrollo no es absurdo, aunque no sea fácil de entender.** Tiene su propia lógica, y muchas de las conductas que llamas "alteradas" son formas de enfrentar el mundo desde mi especial forma de ser y percibir. Haz un esfuerzo por comprenderme.

**\*No me pidas siempre las mismas cosas ni me exijas las mismas rutinas.** No tienes que hacerte tú autista para ayudarme. ¡El autista soy yo, no tú!

**\*Las otras personas son demasiado complicadas.** Mi mundo no es complejo y cerrado, sino simple. Aunque te parezca extraño lo que te digo, mi mundo es tan abierto, sin tapujos ni mentiras, tan ingenuamente expuesto a los demás, que resulta difícil penetrar en él. No vivo en una “fortaleza vacía”, sino en una llanura tan abierta que puede parecer inaccesible. Tengo mucha menos complicación que las personas que se consideran normales.

**\*Lo que hago no es contra ti.** Cuando tengo una rabieta o me golpeo, si destruyo algo o me muevo en exceso, cuando me es difícil atender o hacer lo que me pides, no estoy tratando de hacerte daño. Tengo un problema de voluntad, no me atribuyas malas intenciones. Batallo para entender lo que está bien y lo que está mal.

**\*No me agredas químicamente.** Si te han dicho que tengo que tomar una medicación, procura que sea revisada periódicamente por un especialista.

**\*Merece la pena vivir conmigo.** Puedo darte tantas o más satisfacciones que otras personas, aunque no sean las mismas. Puede llegar un momento en tu vida en que yo, que soy autista, sea tu mayor y mejor compañía.

**\*No solo soy autista.** También soy un niño, un adolescente o un adulto. Comparto muchas cosas de los niños, adolescentes o adultos a los que llamas “normales”. Me gusta jugar y divertirme, quiero a mis padres y a las personas cercanas, me siento satisfecho cuando hago las cosas bien. Es más lo que compartimos que lo que nos separa.

**\*No me pidas constantemente cosas por encima de lo que soy capaz de hacer.** Pero pídemelo que puedo hacer. Dame ayuda para ser más autónomo, para comprender mejor, pero no me des ayuda de más.

**\*Ni mis padres ni yo tenemos la culpa de lo que me pasa.** Tampoco la tienen los profesionales que me ayudan. No sirve de nada que se culpen los unos a los otros. A veces, mis reacciones y conductas pueden ser difíciles de comprender o afrontar, pero no es por culpa de nadie. La idea de “culpa” no produce más que sufrimiento en relación con mi problema.

**\*No tienes que cambiar completamente tu vida por el hecho de vivir con una persona autista.** A mí no me sirve de nada que tu estés mal, que te encierres y te deprimas. Necesito estabilidad y bienestar emocional a mi alrededor para estar mejor. Piensa que tu pareja tampoco tiene culpa de lo que me pasa.

**\*Acéptame como soy.** No condiciones tu aceptación a que deje de ser autista. Se optimista sin hacerle “novelas” o “castillos en el aire”. Mi situación normalmente mejora, aunque por ahora no tenga cura.

**\*Ayúdame con naturalidad, sin convertirlo en una obsesión.** Para poder hacerlo, debes tener tus momentos en que reposas o te dedicas a tus propias actividades. Acércate a mí, no te vayas, pero no te sientas como sometido a un peso insoportable. En mi vida, he tenido momentos malos, pero puedo estar cada vez mejor.

**\*Aunque me sea difícil comunicarme o no comprenda las sutilezas sociales,** tengo incluso algunas ventajas en comparación con los que llamas “normales”.

## ¿Qué son los TEA (Trastornos del Espectro Autista)?

Los TEA son una alteración evolutiva de las habilidades que desarrollamos las personas para interactuar y comunicarnos con los demás. Por ejemplo, un bebé cuando nace interactúa con su madre o sus figuras de crianza intercambiando vocalizaciones y expresiones faciales. Ese mismo bebé, hacia los 12 meses, interactúa con la mamá compartiendo el interés por los objetos y situaciones que los rodean. El bebé debe desarrollar la capacidad que le permite ir de una interacción diádica (cara a cara) hacia una interacción triádica (el bebé con el adulto y un objeto). De igual modo, un bebé cuando nace no tiene la capacidad para utilizar palabras para explicar qué desea o qué prefiere; el lenguaje es un logro evolutivo del bebé.

También, los niños pasan de chupar, morder, tirar los objetos (como modo de usar y jugar con ellos) a utilizarlos según el uso convencional: usar el tenedor para pinchar, los autitos de juguete como vehículos que se mueven por un camino. Luego los niños comienzan a usar objetos y juguetes atribuyéndoles propiedades que no tienen; así emerge el juego de ficción. Los trastornos de espectro autista son una alteración del desarrollo de, entre otras, las capacidades anteriormente comentadas. Por eso, los TEA se entienden como una alteración evolutiva de las capacidades de interacción social, de comunicación y lenguaje y de las conductas adaptativas.

La alteración evolutiva que caracteriza a los TEA se manifiesta en cada persona de manera particular dependiendo de diferentes variables:

- Nivel general de inteligencia.
- Nivel general del lenguaje.
- Presencia de alteraciones mórbidas.
- Apoyos que recibe la persona.

Características y áreas del desarrollo más afectadas

I- Interacción social:

Dificultad en el uso de comportamientos no verbales como el contacto ocular, la expresión facial, posturas del cuerpo y uso de gestos para regular la interacción social.

- Incapacidad para establecer relaciones con iguales (pares).
- Ausencia de búsqueda espontánea para compartir placer, intereses o logros con otras personas.

- Ausencia de reciprocidad social o emocional.
- Aislamiento.
- Rechazo al contacto físico.

## II- Comunicación y lenguaje:

- Retraso o ausencia del lenguaje oral.
- Dificultades en expresar sus necesidades.
- En los casos en que hay lenguaje: uso repetitivo de este o ecolalia (repetición de palabras o frases); uso de la tercera persona en el habla; entonación monótona.
- Dificultades en la capacidad para iniciar o mantener una conversación con otros.
  - Dificultades en la comprensión del lenguaje (desde aparente sordera a imposibilidad de comprender dobles sentidos, chistes o metáforas).

## III- Comportamiento e intereses:

- Resistencia a los cambios: Aparecen rabietas frente a mínimos cambios en las rutinas.
- Comportamientos ritualistas o compulsivos: Presentan adherencia a rutinas o rituales rígidos y no funcionales (por ej.: alinear elementos, comer siempre la misma comida, etc.) y estereotipias motoras o verbales (aleteo de manos, girar sobre sí mismo, repetir vocalizaciones, chasquear los dedos delante de la cara, etc.).
- Intereses o comportamientos anormales: Preocupación absorbente, repetitiva y estereotipada por ciertos temas o partes de objetos y apego inapropiado a objetos extraños (elementos de limpieza. ropa. etc.).
- Respuesta inusual a experiencias sensoriales: Muestran poca o excesiva respuesta a estímulos sensoriales (no toleran el ruido de una aspiradora, aparentan insensibilidad al dolor, no son conscientes de los peligros).

Sus síntomas se manifiestan de forma diversa en las distintas edades, acompañando a la persona durante todo su ciclo vital (Frith, 2004). Aunque alrededor de un 75 % de las personas con TEA presentan discapacidad intelectual, el resto tiene capacidades intelectuales iguales o superiores a la media. Generalmente, a medida que estas personas se acercan a la edad adulta, tienden a estabilizar su conducta, mejorando las relaciones con los demás y desarrollando un mayor grado de autonomía personal. Sin embargo, es muy posible que ello no sea suficiente para que puedan adaptarse a las demandas que plantea nuestra sociedad, y precisarán apoyo a lo largo de toda su vida. Los programas de educación

especializada, el desarrollo de habilidades adaptativas y la coordinación entre profesionales, familias e instituciones para proporcionar los recursos para una inserción social adecuada son el camino hacia la implantación de niveles de calidad de vida en igualdad de condiciones al resto de los miembros de la comunidad.

## **Tipos de tratamientos**

Desde que Leo Kanner y Hans Asperger publicaron las primeras descripciones del cuadro se desarrollaron distintas formas de intervención con diferentes niveles de validación. Es posible identificar diferentes formas de intervención. De entre ellas podemos mencionar intervenciones farmacológicas, intervenciones inmunológicas, intervenciones biológicas, intervenciones metabólicas, intervenciones sensoriales e intervenciones psicoanalíticas. Sin embargo, actualmente existe un amplio consenso que considera la intervención psicoeducativa como la más apropiada para el desarrollo de las personas con TEA.

Usualmente se suele equiparar a los tratamientos psicoeducativos con aquellos que se basan en los principios de modificación de conducta. Sin embargo, debe considerarse la intervención psicoeducativa en un sentido más amplio, una perspectiva que involucra diferentes métodos de enseñanza. La intervención psicoeducativa se define como aquella que busca “promover la adquisición de habilidades o conocimientos –incluyendo no solo aprendizajes escolares, sino también interacción social, comunicación, lenguaje y habilidades adaptativas– para favorecer el desarrollo de la autonomía y la responsabilidad personal” (Lord & McGee, 2001, p. 12; la traducción es nuestra).

En la actualidad podemos distinguir cuatro enfoques en el tratamiento psicoeducativo. Los enfoques se caracterizan por las diferentes estrategias de enseñanza que proponen para el logro de los objetivos del tratamiento.

El primer enfoque se caracteriza por la utilización sistemática de procedimientos provenientes del campo del análisis conductual aplicado (ACA o ABA, por sus siglas en inglés). Algunos de los programas más representativos de este enfoque son UCLA TAP (Lovass, 1981), LEAP (Hoyson, Jamieson & Strain, 1984), PRT (Koegel & Koegel, 2006), Pyramid (Bondy & Sulzer-Assaroff, 2002), Autism Parentship (Leaf & McEaching, 2001, Alpine Learning Group (Mayer, 2006).

El segundo enfoque se caracteriza por la estructuración de los espacios físicos y

de las actividades a través de sistemas de organización visual. El programa más representativo de este enfoque es el programa TEACCH (Cita).

El tercer enfoque se basa en la modificación intencional de la forma en la cual padres, familiares, educadores o terapeutas se vinculan o interactúan con las personas con TEA.

A los programas agrupados bajo este enfoque se los denomina “transaccionales”. Los programas más representativos de este enfoque son RDI (Gutstein, 2000), RFI (Mahoney & MacDonal, 2006) DIR (Greenspan & Wider, 1999), Son-Rise (2012), Hannen (Manolson, 1995), SCERTS (Prizant, Wetherby, Rubin, Laurent & Rydell, 2006) y Denver (2000).

El cuarto enfoque se caracteriza por su esfuerzo para compaginar recursos y estrategias provenientes de los enfoques anteriores estableciendo criterios para su elección y momento de aplicación. A este enfoque se lo denomina “integrativo”. Algunos de los ejemplares más representativos son ESDM (Rogers & Dawson, 2010), ImpACT (Ingersol & Dvortcsak, 2009).

## **Farmacológico**

No existe ningún medicamento para tratar el TEA en sí mismo; sin embargo, con frecuencia se utilizan medicamentos para tratar las dificultades que acompañan el trastorno.

## **Bioquímico**

- Dietas libres de gluten y caseína
- Suplementos vitamínicos (B6/B12)

## **Neurosensorial**

- Integración sensorial
- Zooterapia
- Musicoterapia



## Libros y páginas de interés sobre TEA

### Libros:

- Manual para los primeros 100 días - Autism Speaks
- El autismo en niños y adultos - Lorna Wing, Editorial Paidós.
- El niño pequeño con autismo - Juan Martos, Editorial APNA.

### Páginas de interés:

- <http://www.autismspeaks.org>
- <http://www.autismo.org.es>
- <http://www.autismoandalucia.org>

### Recursos para confirmar el diagnóstico.

- PROTECTEA (Programa de Orientación Temprana y Concientización. Trastornos del Neurodesarrollo en el Espectro Autista).

HOSPITAL RAMOS MEJÍA. G. Urquiza 609. Tel.: 4931-1884/6702 - Turnos de admisión: Consultorio Área Programática – 4957-2554 (9 a 11 h).

HOSPITAL PPIÑEIRO. Varela 1301 - Tel.: 4631-8100 - Turnos de admisión: Hospital de Día Pediatría, primer lunes de meses impares, 9 h, Dra. Ana Scaliter.

HOSPITAL DE NIÑOS R. GUTIÉRREZ (menores de 3 años) - Gallo 1330. Tel.: 4962-9247/9280 - Turnos de admisión: Consultorio Niño Sano Pediatría del Desarrollo - 9 h. lunes a viernes.

HOSPITAL DURAND – D. Vélez 5044- Tel.:4982-5555 - horarios de admisión: Neurología Infantil - Consultorios externos de Pediatría Dra. Nora Grañana, primer martes de cada mes.

- Obra social del afiliado
- Servicio de diagnóstico de APAdEA (Ver en apartado servicios institucionales)

### Lugares donde realizar tratamiento

- Servicio gratuito especializado en trastornos del Espectro Autista. INDIAN (Instituto Municipal de Discapacitados y Adultos Mayores). Municipalidad de Lomas de Zamora, Buenos Aires. Av. Frías 1115, Lomas de Zamora.

Actividades: Entrevistas de admisión-orientación, evaluaciones diagnósticas, psiquiatría, estimulación temprana, tratamiento cognitivo-conductual, fonoaudiología, terapia ocupacional, psicopedagogía, deporte, capacitaciones y jornadas de concientización.

- Obra social del afiliado
- Servicio de tratamiento de APAdA:

## **Información sobre Certificado de Discapacidad y trámites relacionados**

Si su familiar ha recibido diagnóstico de TGD, autismo, síndrome de Asperger o TEA, es necesario que comience a tramitar el certificado de discapacidad.

¿Qué es?

El Certificado de Discapacidad es un documento público que se otorga a toda persona que lo solicite y tenga una alteración funcional permanente, transitoria o prolongada, física, sensorial o mental, que en relación con su edad y medio social implique desventajas considerables para su adecuada integración familiar, social o laboral. Esto lo determina una junta evaluadora interdisciplinaria.

¿Para qué sirve?

Este certificado le permite acceder a una serie de derechos y beneficios estipulados por las leyes nacionales 22.431 y 24.901, a saber:

- Permite el acceso a la cobertura integral de las prestaciones básicas de habilitación y rehabilitación establecidas por la Ley n° 24.901. Cobertura integral de medicación - Ley n° 23.661, art. 28.
- Facilita la realización de gestiones, tales como:

Obtener el pase libre en transporte público de pasajeros (colectivo de corta y larga distancia, tren y subterráneo).

- Franquicias para la compra de automotores (Ley n° 19.279).

- Solicitar el Símbolo Internacional de Acceso para el Automóvil (logo) que permite el libre trámite y estacionamiento (Ley N° 19.279, artículo 12).

- Obtener si corresponde un lugar exclusivo de estacionamiento cercano al domicilio.
- Solicitar una asignación o pensión del Régimen de Asignaciones Familiares en ANSeS (Ley n° 22.431, artículo 14 bis).
- Postularse para la administración de pequeños comercios (Ley n° 22.431, artículo 11).
- Solicitar la exención de ciertos impuestos, entre los que se encuentra el pago de patente de un vehículo.
- Posibilidad de ingreso para un empleo en la administración pública. (Cupo laboral obligatorio del 4%. Ley n° 22.431, artículo 8)

¿En dónde se gestiona? - CABA

### **Paso 1 – Orientación y solicitud de turno**

Si residís en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, deberás iniciar el trámite en Servicio Social Zonal (SSZ) correspondiente al domicilio que figure en el domicilio de identidad, aportando la siguiente documentación:

- DNI, original y legible, fotocopia de ambos lados. Es importante que el domicilio este actualizado.
- Certificado original de diagnóstico emitido por médico tratante (Hasta 6 meses de vigencia) que detalle diagnóstico y estado actual, alternativas de tratamiento (en caso de corresponder), fecha, firma y sello del médico especialista. Así como también estudios médicos complementarios que sean necesarios. Los requisitos allí establecidos son los comunes a todas las presentaciones. En caso de que sean menores de edad, también se deberá acreditar el DNI del padre, madre o responsable de este menor. Si está escolarizado puede agregarse un informe escolar. Si la persona que deberá ser evaluada tiene declarada la incapacidad o restringida su capacidad jurídica mediante sentencia judicial deberá agregarse copia de la sentencia judicial.
- En caso de renovación del Certificado de Discapacidad, se deberá adicionar el certificado vencido.

- Si la persona posee obra social o prepaga deberás adjuntar fotocopia del carnet de afiliado y el último recibo de sueldo de la persona o de la persona que lo tiene a cargo o constancia de monotributo en caso de corresponder.

Allí, el personal brindará toda la información y requisitos generales para continuar con el trámite. Una vez controlada la documentación, a través del Formulario de Solicitud de Certificado de Discapacidad, se adjudicará un turno para concurrir a la Junta Evaluadora.

Si no residís en la C.A.B.A, podés consultar en [www.argentina.gob.ar/juntas-evaluadoras-cud](http://www.argentina.gob.ar/juntas-evaluadoras-cud).

## **Paso 2 – Presentación ante la Junta Evaluadora**

El día del turno asignado se deberá presentar con toda la documentación requerida en original y copia (los originales no serán retenidos) ante la Junta Evaluadora, en el Centro Integral de Evaluación y Orientación de la Discapacidad (Av. Ingeniero Huergo 1189).

Nota: En el caso de las personas que no puedan trasladarse, un familiar deberá presentarse en la Junta Evaluadora, aportando la documentación requerida, constancia del impedimento firmada por el médico tratante y Certificado de Supervivencia emitido por la Policía Federal Argentina.

## **Paso 3- Entrega del Certificado**

Si la Junta Evaluadora certifica algún tipo de discapacidad, será extendido el correspondiente Certificado de Discapacidad.

### **Renovación del Certificado**

En caso de vencimiento, se debe realizar similar trámite. Ante casos de robo o extravío, se debe aportar, junto con la documentación requerida, original y copia de la correspondiente denuncia policial.

Ante cualquier duda podés comunicarte con:  
Centro de Información y Orientación de COPIDIS

Dirección: Balcarce 370

Teléfono: 4342-8064

Horario de atención: lunes a viernes de 9 a 16 horas

Correo electrónico: [copidis@buenosaires.gob.ar](mailto:copidis@buenosaires.gob.ar)

Página web: [www.buenosaires.gob.ar/copidis](http://www.buenosaires.gob.ar/copidis)

Línea gratuita: 147

Horario de atención: Lunes a viernes de 7.30 a 21 horas. Sábados, domingos y feriados de 8.30 a 14.30 horas

## **Agencia Nacional de Discapacidad ANDIS**

Ramsay 2250, C.A.B.A

0800-555-3472

[www.argentina.gob.ar](http://www.argentina.gob.ar)

## **Cobertura de salud - Prestaciones básicas**

¿A qué está obligada su cobertura de salud?

Las obras sociales, tanto las sindicales como las provinciales (adheridas al sistema), la medicina prepaga, Incluir Salud (ex ProFe), Cobertura Porteña de Salud y el Estado están obligados a otorgar cobertura total de las prestaciones básicas enunciadas en la Ley 24.901. Nota: las obras sociales provinciales como las de servicios especiales (Ej. Policía) que no estén adheridas al sistema no están obligadas por la Ley 24.901, pero sí se encuentran obligadas a otorgar cobertura total e integral debido a derechos fundamentales constitucionales que se verían violados. Esto puede observarse de la jurisprudencia en la materia,

¿Qué abarca la cobertura?

- Prestaciones preventivas (que Incluyen todo de tipo de tratamientos, controles, exámenes necesarios para prevenir o detectar tempranamente cualquier tipo de discapacidad, desde el momento de la concepción).
- Apoyo psicológico adecuado al grupo familiar.
- Prestaciones de rehabilitación (cobertura integral de los recursos humanos, metodologías y técnicas necesarias por el tiempo y las etapas que cada caso requiera).
- Prestaciones terapéuticas educativas (cobertura integral de técnicas y metodologías de ámbito terapéutico-pedagógico y recreativo).
- Prestaciones educativas (comprende escolaridad en todos sus tipos, capacita-

ción laboral, talleres de formación laboral y otros).

- Prestaciones asistenciales –requerimientos básicos esenciales de la persona con discapacidad (hábitat. alimentación. atención especializada) a los que se accede de acuerdo a la situación socio-familiar del demandante.
- Transporte especial, con el apoyo de terceros cuando fuere necesario.
- Provisión de órtesis, prótesis, ayudas técnicas y otros aparatos ortopédicos.
- Atención odontológica Integral. Cobertura de un anestésista cuando fuere necesario.
- Atención psiquiátrica. Medicamentos y psicofármacos, incluso los que no se producen en el país.
- Otros. Todo tipo de prestación básica que necesite una persona con discapacidad debe ser obligatoriamente provista por la cobertura de salud. (Art. 11 ley 24.901).

En principio, cualquier limitación temporal o en cuanto al monto por parte de la cobertura de salud o cualquier otra prestación necesaria es contraria al espíritu de la ley (opinión compartida por la Superintendencia de Servicios de Salud). Lo único que se necesita es acreditar la discapacidad con el certificado previsto en la Ley 22.431 y tener un certificado con la prescripción médica.

### ¿Cómo solicitar las prestaciones?

Para solicitar las prestaciones que correspondan, deberá realizar siempre sus pedidos por nota dirigida al titular de la obra social, su prepaga o a la repartición pública, según corresponda. Esta nota deberá contener: 1) Datos del solicitante. 2) N° de beneficiario. 3) Motivo de la solicitud. 4) Fotocopia adjunta del certificado de discapacidad y original de la prescripción médica. Debe hacer una copia de esta nota y pedir que se la firmen y sellen. Es importante que la guarde, ya que en caso de no recibir respuesta esta copia sellada y firmada le servirá para futuros reclamos. En el Anexo I-A va a encontrar un modelo de nota que puede resultarle útil.

Cuando no hay obra social, la cobertura la brinda el Estado a través de la red pública de atención o el Programa Federal de Salud. Para acceder a éste último se debe tramitar una pensión no contributiva.

### Incluir Salud (ex ProFe)

Este es un programa del Ministerio de Salud y Desarrollo Social de la Nación que financia cobertura médico-asistencial a madres de siete o más hijos, personas

con discapacidad y adultos mayores de 70 años en situación de vulnerabilidad, entre otros grupos.

¿Quiénes pueden ser beneficiarios inscritos?

Beneficiarios de pensiones asistenciales: madres con siete hijos o más, personas con discapacidad, mayores de 70 años en situación de vulnerabilidad.

¿Cómo hay que hacer para inscribirse?

Toda persona que haya cobrado por primera vez una pensión no contributiva como titular, otorgada por el Ministerio de Desarrollo Social de la Nación, desde febrero de 2009, ingresa directamente al registro del programa.

Para mayor información consultar en [www.argentina.gob.ar/andis/listado\\_de\\_contactos\\_de\\_las\\_ugp](http://www.argentina.gob.ar/andis/listado_de_contactos_de_las_ugp)

## **Cobertura Porteña de Salud**

Para las personas que residen en la Ciudad y no cuentan con una obra social o medicina prepaga, el Gobierno de la Ciudad brinda un plan de atención médica personalizada y gratuita llamado Cobertura Porteña de Salud.

¿Qué beneficios obtengo?

- Contar con el propio médico de Cobertura Porteña de Salud (CPS), que te conoce a vos y a tu familia, atendiendo mejor a tus necesidades y fortaleciendo la relación médico-paciente.
- Tu profesional de Cobertura Porteña (COPS) te atenderá en los centros médicos de tu barrio o consultorios particulares cercanos a tu domicilio.
- Los turnos son telefónicos: para sacar turno, llamar al 147 de lunes a viernes de 7.45 a medianoche, y sábados, domingos y feriados de 8 a 14 horas. En caso de reprogramación, se puede llamar directamente al propio profesional, que cuenta con horas semanales para la atención de estos casos.
- Se posee un vademécum propio de Cobertura Porteña de Salud (COPS) en la farmacia del hospital de agudos de tu barrio, para la entrega de medicamentos.
- Turnos protegidos para las derivaciones con las especialidades de tu hospital, según lo indicado por tu profesional de Cobertura Porteña de Salud (COPS) y tramitado por la Coordinación Médica de COPS, en la oficina en el hospital.
- Atención odontológica gratuita.
- Incorporación de nuevas vacunas.

### Requisitos:

- Ser residente de la Ciudad de Buenos Aires.
- No poseer cobertura médica de ninguna índole.

### Documentación que presentar:

- DNI o comprobante de DNI en trámite.
- En caso de presentar comprobante de DNI en trámite: constancia de boleta de servicio a su nombre con domicilio en la Ciudad de Buenos Aires o certificado de domicilio por la Policía, asistente social de la villa / del barrio o autoridad parroquial de la villa / del barrio. El plan también comprende a los porteños que actualmente se atienden con el Plan Médico de Cabecera y que cumplen con los requisitos dispuestos por ley.

### ¿Cómo obtengo mi credencial?

Acercándote a los stands de Cobertura Porteña de Salud en el hospital de tu barrio.

### ¿Qué hacer si su cobertura no cumple con lo que la ley establece?

#### Servicio legal de APAdEA:

- El servicio funciona en Lavalle 2762, Piso 3 Of. 26 (Dra. María del Carmen Mulé).
- Se atiende previa solicitud de turno a los teléfonos: 0810-345-2508

#### Información adicional:

- Superintendencia de Servicios de Salud. Dirección: Roque Sáenz Peña 530 PB. Teléfonos: 4344-2800, o gratuitamente: 0800-222-72583. Horario de atención: 10 a 16 horas. Página web: [www.sssalud.gov.ar](http://www.sssalud.gov.ar)
- Defensoría del Pueblo de la Ciudad. Dirección: Venezuela 842. Teléfono: 4338-4900. Página web: [www.defensoria.org.ar](http://www.defensoria.org.ar)
- Defensa del Consumidor. Teléfono: 0800-666-1518. Página web: [www.mecon.gov.ar/secdef](http://www.mecon.gov.ar/secdef)



## Pensiones

### ¿Qué tipos de pensiones hay?

**Hay de tres tipos: derivadas, no derivadas y graciabiles.**

1) Pensiones derivadas: Son aquellas que tienen origen en la muerte de un titular de haberes jubilatorios o retiros por invalidez. Derivan de un beneficio anterior. Beneficiarios: Viuda/o, hijas/os solteros hasta los 18 años, hijos incapacitados mayores de 18 años.

2) Pensiones No contributivas: Son las que corresponden a aquellos que entran en la categoría NBI (Necesidades Básicas Insatisfechas). No requieren aportes previos.

Son pensiones asistenciales:

Requisitos:

No estar amparados ni el peticionante ni el cónyuge por ningún otro tipo de beneficio asistencial, previsional o de retiro.

No disponer de bienes, ingresos, ni recursos de cualquier naturaleza que permitan la subsistencia del solicitante y de su grupo familiar.

No contar con familiares obligados a la manutención, en condiciones de brindarla.

Los extranjeros deben acreditar 20 años de residencia continuada en el país.

El cumplimiento de todos estos requisitos es controlado mediante la visita de un asistente social al domicilio del interesado, y del entrecruzamiento de datos con otros organismos.

a) Pensión a la vejez. Ley 13.478/48. Requisitos: tener 70 años o más.

b) Asignación para madres de 7 hijos o más. Ley 2.360/90. Requisitos: hijos nacidos vivos, propios o adoptado s.

c) Pensión por invalidez. Ley 18.910/70. Requisitos: acreditar incapacidad física o mental de un 76% mínima. Esto se hace a través del Certificado Médico Oficial.

¿Dónde se tramita el Certificado Médico Oficial?

Hospital José María Penne. Dirección: Pedro Chutro 3380. Barrio: Parque Patri-cios. Teléfonos: 4911-3030/7231/7222/7300.

Hospital Dr. Cosme Argerich. Dirección: Pi y Margall 750. Barrio: La Boca. Teléfonos: 4121-0700/0800. En ambos hospitales se atiende a partir de las 11 horas, martes y jueves, pero se recomienda sacar turno a partir de las 8 horas.

3) Pensiones graciables: Son las que otorgan exclusivamente los diputados o senadores bajo el marco de la Ley 13.337/48.

## **Gratuidad en el transporte**

Extensión:

Por la Ley 22.431., modificada por las leyes 24.314 y 25.635, la reglamentación aprobada por el Decreto n° 914/97, su modificatorio n° 467/98 y el Decreto 38/04 se puede viajar gratis en:

- Ferrocarriles

Requisitos:

Es suficiente con exhibir el Certificado Único de Discapacidad en original. Ya no es necesaria la legalización. Las personas que viajan con perros guía pueden viajar con estos.

3) Ministerio de Transporte de la Nación

Dirección: Hipólito Yrigoyen 250 (piso 12). Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Teléfono: (54-11) 4349-5000. Correo electrónico: [info@transporte.gov.ar](mailto:info@transporte.gov.ar)

4) Subterráneos: La empresa Metrovías le otorga un pase libre de un año.

Para tramitarlo debe dirigirse a los centros Subtepass de lunes a viernes de 8 a 18 h.

Requisitos: <https://www.metrovias.com.ar/Subterraneos/PageWithAccordion/Conocenos/Tarifas-y-medios-de-pago/3500>

Los centros SubtePass se encuentran en las siguientes estaciones de subte: Estación 9 de Julio / Estación Avenida de Mayo / Estación Lacroze / Estación Independencia. Se necesitan fotocopia del Certificado de Discapacidad y del DNI (llevar los originales para mostrar al momento de solicitar el pase). Teléfono: 0800-555-1616.

• Transporte público terrestre provincial: líneas comprendidas del n° 200 al 499. Debe solicitar el "pase libre". Este se tramita en el Ministerio de Obras y Servicios Públicos, en la Secretaria de Desarrollo Social de su municipio o en la Dirección

Provincial del Transporte. Dirección: Avenida 7 n° 1267, piso 7°, entre calles 58 y 59, La Plata, o a través de su municipio. Teléfono: 0221-429-5174.

- Transporte público terrestre municipal: líneas con numeración mayor de 500. Dirección: dirigirse a la municipalidad a la que pertenece la línea.

- Autopistas: Para obtener el pase libre en Autopistas de la Ciudad de Buenos Aires debe tramitarlo en AUSA. Requisitos: DNI. Certificado de Discapacidad. Certificado de uso de símbolo, título del vehículo, certificado de conducir. Teléfono: 0800-666-2872. Página web: [www.ausa.com.ar](http://www.ausa.com.ar).

¿Qué hacer ante el incumplimiento de las leyes y los decretos mencionados?

Ante incumplimiento, en materia de transporte, comunicarse con la Comisión Nacional de Regulación del Transporte (dirección: Maipú 88, piso 7°), o con la estación de Retiro, oficina 130. Teléfonos: 4819-3000 o, gratuitamente: 0800-333-0300. Página web: [www.cnrt.gov.ar](http://www.cnrt.gov.ar).

### Beneficios fiscales

Las exenciones tributarias están contempladas en distintas normas del Código Fiscal 2005, decreto n° 882, GCABA/04 y sucesivas modificaciones.

¿Qué es una exención?

La exención es un beneficio fiscal por el cual la persona es liberada de pagar total o parcialmente un impuesto, tasas o contribuciones.

¿Qué impuestos gozan de exención?

- A.B.L. (Alumbrado, Barrido y Limpieza). Podrán acceder las personas con discapacidad o su cónyuge, los hijos o padres a su cargo. Nota: la valuación fiscal del inmueble no debe superar los \$65.000 (sesenta y cinco mil pesos). Para solicitar exención, presentarse con título de propiedad del inmueble o declaratoria de herederos en sucesión (inscripta en el registro de propiedad del inmueble), original y fotocopia; comprobante de pago de la contribución de alumbrado, barrido y limpieza, territorial de pavimento y aceras, original y fotocopia; Certificado de Discapacidad vigente, original y fotocopia, y nota por duplicado declarando bajo juramento que es el único inmueble que posee en el territorio nacional. En caso de que la persona con discapacidad sea menor, adjuntar la partida de nacimiento. Si es mayor, debe adjuntar el Certificado de Domicilio expedido por la Policía Federal.

- Patentes: La exención del pago de patentes se concederá de acuerdo con el Artículo 254 inc. 4 y el artículo 256 del Código Fiscal. Requisitos: DNI o libreta

de enrolamiento o cédula de identidad. Licencia de conducir original del titular o del apoderado. En caso de presentación por tercera persona, los requisitos son: posesión de un poder inscripto ante escribano público (original y fotocopia); autorización del titular con certificación de su firma en original (fotocopia del DNI o L.E. o C.I. y L.C. del titular del vehículo); título de propiedad del vehículo que debe hallarse inscripto a favor de su beneficiado, padre, madre o curador, en caso de incapacidad (original o fotocopia por el Registro Nacional de Propiedad Automotor, dos fotocopias); fotocopia autenticada de la partida de matrimonio, si el vehículo estuviera en condominio con el cónyuge, o si el titular fuera el padre o la madre o el curador de la persona con discapacidad; fotocopia autenticada de la designación del tutor o arador, en caso de corresponder; certificado de discapacidad actualizado, original.

¿Dónde se realiza el trámite?

Ambos trámites se realizan en la Dirección General de Rentas. Direcciones: Viamonte 900 PB / Rivadavia 524 PB, en mesa de entradas. Teléfonos: 4323-8600/8700/8800, o directamente 147. (Para llamadas del interior, 0800-999-2727). Horario de atención: lunes a viernes de 9.30 a 15.30 horas. Página web: [www.rentasgcb.gov.ar](http://www.rentasgcb.gov.ar). También se puede hacer en los Centros de Gestión y Participación Comunal (CGPC). En el Anexo II encuentra el listado de estos.

## **Automotores:**

¿Qué beneficios hay?

Por la Ley 19.279 se les facilita a las personas con discapacidad la adquisición de automotores para uso personal a fin de que ejerzan una profesión, realicen estudios u otras actividades, o desarrollen una vida de relación normal en total integración dentro de la sociedad. El Servicio Nacional de Rehabilitación ofrece los siguientes beneficios:

- Franquicia para la compra del automotor: Este beneficio es únicamente para aquellas personas con discapacidad que no pueden hacer uso del transporte público de pasajeros y que tienen capacidad económica –condición que se acredita ante la Administración Federal de Ingresos Públicos (AFIP)– para poder comprar y mantener el vehículo, El trámite es gratuito y no es personal. Si reside en el interior del país, puede hacerlo por correo postal.
- Renovación de la franquicia: Para renovar la franquicia, en primera instancia, el interesado deberá solicitar en el Servicio Nacional de Rehabilitación el “Certifi-

cado de Libre Disponibilidad del Automotor" adquirido con anterioridad bajo el mismo régimen legal, a fin de poder liberarlo de las restricciones de dominio con las cuales se encuentra inscripto en el Registro Automotor.

- Símbolos internacionales de acceso (logo): El Símbolo Internacional de Acceso sirve para individualizar el vehículo que conduce a una persona con discapacidad, otorgándole con ello el libre tránsito y estacionamiento (el cual se encuentra regularizado por la normativa de cada municipio).
- Solicitud de Libre Disponibilidad: El Certificado de Libre Disponibilidad del Automotor es un documento extendido por el Servicio Nacional de Rehabilitación. Los interesados pueden solicitar la libre disponibilidad del vehículo, acompañando los requisitos exigidos según cada caso en particular (Art. 15, decreto 1.313/931).

## Deportes

- FADDIM –Federación Argentina de Deportes para Discapacidad Mental. Dirección: Sarmiento 4337. Teléfono: 4865-7767. Página web: [www.faddim.org.ar](http://www.faddim.org.ar). Correo electrónico: [info@faddim.org.ar](mailto:info@faddim.org.ar). Deportes que agupa: tenis de mesa, atletismo, ciclismo, fútbol, natación y equitación.
- UBA - Extensión comunitaria - Deporte y Discapacidad - 2012 - Proyecto "Deporte y Discapacidad", desarrollado por la Coordinación General de Actividades Deportivas Universitarias de la Universidad de Buenos Aires. Actividades recreativas, deportivas y de integración social para niños con TGD-TEA de entre 6 y 12 años, ambos sexos. Se realizan los días lunes y miércoles de 15 a 16:30 h en el campo de deportes de la UBA. Para reservar la vacante se debe mandar un mail a [extensioncomunitaria@deportes.uba.ar](mailto:extensioncomunitaria@deportes.uba.ar) o llamar al 4576-3470/3451 int. 112.

## Educación

- Integración Escolar  
La Ley Federal de Educación garantiza la educación especial y la integración educativa. Esto se materializa en la figura de la maestra integradora –PPND (personal privado no docente) / APND (acompañante privado no docente)–, y con el programa pedagógico individual que cada escuela integradora debe realizar para cada alumno con discapacidad mental / social. La cobertura de estos servicios está a cargo de las obras sociales.

- Educación especial atiende tres ejes: instituciones, orientación e integración educativa.

- **Instituciones educativas:** El área de educación especial abraza un conjunto de instituciones educativas que brindan enseñanza a niños y jóvenes con necesidades educativas diversas de origen psicofísico o social que requieren atención específica de manera transitoria o permanente. En <http://www.buenosaires.gov.ar/areas/educacion/establecimientos> se puede encontrar el listado completo de instituciones educativas discriminado por tipo de necesidades del alumno, nivel educativo y barrio, con el detalle de contacto de cada una.

- **Área de educación especial:** Tanto en gestión pública como privada, en articulación con las diversas áreas dependientes de la Subsecretaría de Conducción Pedagógica e Inclusión Escolar, ofrece diversos recursos pedagógicos para la integración escolar de alumnos con necesidades educativas especiales en todos los niveles educativos. El acceso a estos recursos se realiza a solicitud de las escuelas.

- **Dirección de Educación Especial del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires.** Dirección: Av. Santa Fe 4358/62. Teléfonos: 4339-1819 / 1854 / 1858. Página web: [www.buenosaires.edu.ar](http://www.buenosaires.edu.ar)

- **Dirección General de Cultura y Educación:** Av. 13 e/56 y 57. La Plata (1900). Teléfonos: (0221) 429-7600. Página web: <http://www.abc.gov.ar>. Correo electrónico: [dir\\_general@ed.gba.gov.ar](mailto:dir_general@ed.gba.gov.ar).

## **APAdA, Asociación Argentina de Padres de Autistas**

### **¿Qué es APAdA?**

APAdA (Asociación Argentina de Padres de Autistas) es una entidad civil sin fines de lucro consolidada con personalidad jurídica en 1994 (ver pág.47 primero y segundo párrafo), con sede en la Ciudad de Buenos Aires y 11 representaciones a lo largo de todo el país: Bahía Blanca, Chaco, Concepción del Uruguay, Corrientes, La Rioja, Malvinas Argentinas, Paraná, Puerto Madryn, Rawson, Río Cuarto, San Juan, Tucumán y Zárate.

Tiene como misión mejorar la calidad de vida de las personas con autismo y TGD y la de sus familias, nucleándolos, conteniéndolos, orientándolos y asesorándolos en sus proyectos de vida.

Para cumplir con esta misión se propone los siguientes objetivos:

- Ser agencia de información de las cuestiones científicas de la patología, asistiendo y capacitando a los padres y a los ámbitos de salud, trabajo y educación.
- Hacer conocer a las personas con discapacidad y a los padres los derechos de sus hijos y su ejercicio.
- Desarrollar las fortalezas de las personas con autismo a través de la implementación de distintos apoyos que garanticen el bienestar económico, el acceso al trabajo, a la salud, a la educación y a la cultura.
- Aportar soluciones para el envejecimiento de los padres y el desarrollo de las familias, propulsando proyectos de respiro, trabajo y vivienda para las personas adultas con autismo.

Desde su nacimiento, APAdEa impulsó el movimiento asociativo y legislación específica para el autismo y la discapacidad en la Argentina: creó la FELAC (Federación Latinoamericana de Autismo), la FAdEa (Federación Argentina de Autismo), ALaFe (Autismo Latinoamérica Federación) y es miembro titular del Consejo de la OMA (Organización Mundial de Autismo, Bélgica).

Hoy conforma el Grupo APAdEa con las siguientes entidades: APNA -Asociación Pro Ayuda a Niños Atípicos- FAdEa -Federación Argentina de Autismo- La Misión Fundación Argentina para el Autismo -Fideicomiso La Casa del Autismo- ALaFe -Autismo Latinoamérica Federación-.

## Su historia:

1994 y ss.: Nacimiento de APAdEa

- Importación de nuevas tecnologías para tratamientos
- Información mundial sobre el estado de la patología
- Capacitaciones con certificación universitaria
- Desarrollo de un trabajo institucional nacional: Propulsión de una legislación específica y general para la discapacidad
- Creación de delegaciones, filiales y representaciones, con la consecuente conformación como asociación nacional.

1996: Primer Congreso Argentino de Autismo, UNRC, Córdoba

1998: Grados asociativos nacionales e internacionales

- Surgimiento de la FAdeA (Federación Argentina de Autismo) del movimiento asociativo
- Creación de la FELAC (Federación Latinoamericana de Autismo)
- Designación de APAdeA como miembro del Consejo de la WAO (World Autism Organisation)

2000 y ss.:

- Organización de servicios para las personas con autismo con sus equipos técnicos.
  - Diagnóstico
  - Tratamiento cognitivo conductual domiciliario
  - Integración escolar - acompañamiento pedagógico
  - Suscripción de convenios con obras sociales y otras entidades
  - Más de 800 chicos reciben tratamientos y acompañamiento escolar anualmente
  - Más de 800 profesionales desarrollan tareas anualmente
- Organización del taller de expresión artística para niños y jóvenes con autismo
  - Obtención del 2do. Premio en Lisboa
  - Edición del Calendario 2004, 2005, 2013, 14, 15, 16, 17, 18, 19
- Brindado de orientación y talleres de capacitación para padres
  - Entrevistas de orientación para padres
  - Escuela para padres
  - Servicio de atención jurídica (reclamos a obras sociales)
- Creación del Departamento de Investigación
  - Trabajos publicados
- Apertura de la subsede de Integración Escolar
- Desarrollo de actividades académicas
  - Desarrollo de cursos de formación profesional para peritos de la salud y la educación
  - Brindado de capacitaciones internacionales
  - Ejecución de jornadas de capacitación para padres, profesionales y ONG
  - 700 padres, profesionales y ONG reciben capacitación anualmente
- Fondo Editorial APAdeA
- El 21 de diciembre 2018 se inaugura la casa de la calle Gurruchaga 1989/1991



## Servicios y programas de APAdA para padres

**1. Propuesta. Detección y Diagnóstico.** El objetivo del equipo es obtener un diagnóstico diferencial. Está compuesta por un psiquiatra, un psicólogo y un patólogo del lenguaje del habla. La evaluación se realiza con el uso de diferentes instrumentos, incluyendo ADOS-G y ADI-R. Se lleva a cabo en cinco sesiones y termina con un informe de diagnóstico.

**2. Orientación Entrevista:** El servicio de orientación es gratuito y otorgado por la asociación a los padres y familiares de las personas con TEA. Una guía de información se proporciona en la entrevista. Es llevada a cabo por profesionales que atienden a las diferentes consultas que realizan los familiares (por ejemplo, qué es el autismo, en qué consisten los diferentes tipos de intervención, cómo se obtiene el certificado de discapacidad, orientaciones respecto de la escolaridad de los niños y adolescentes con TEA, etc.). Solicitar turno en sede social a los teléfonos 0810-345-2508

**3. Orientación Terapéutica, Entrevistas, Cursos y Talleres.**

**4. Servicios de Tratamiento Conductual Cognitivo en el hogar del beneficiario.**

**5. Integración escolar** con un acompañante pedagógico (actualmente hay seiscientos cincuenta estudiantes integrados, por lo tanto, misma cantidad de familias).

**6. Curso de desarrollo profesional cuatrimestral:** intervención educativa y prácticas inclusivas en autismo y ASD (créditos de educación continua).

**7. Cursos de Certificación Internacional** para padres y profesionales: PECS y ABA Funcional.

**8. Padres a la Escucha:** Dispositivo de atención telefónica y de correo electrónico, compuesto por un grupo de madres y padres voluntarios de la asociación. Este espacio se encuentra enfocado en brindar información, contención y asesoramiento desde el lugar de padres, a consultas y demandas de familiares de personas con autismo. Mail: [apadeaescucha@gmail.com](mailto:apadeaescucha@gmail.com) / [apadeaescucha@apadea.org.ar](mailto:apadeaescucha@apadea.org.ar)

Teléfonos: 0810-345-2508

**9. Servicio legal:** Tiene como objetivo facilitar a las personas con discapacidad, los padres y familiares, el conocimiento y ejercicio de sus derechos y brindar atención jurídica gratuita. Sus abogados especializados atienden consultas de padres y asociaciones de padres de Capital Federal, provincia de Buenos Aires y

del interior del país. Solicitar turno al teléfono 0810-345-2508

**10. Taller de cuidadores temporales:** Este taller tiene como objetivo formar a familiares de personas con autismo o personas interesadas en el tema, proporcionándoles las herramientas necesarias para mejorar la relación con la persona con autismo y TEA, y poder tomar Cuidar de ellos para que los padres puedan relajarse y disfrutar del tiempo libre.

**11. Prevención y Difusión.**

**12. Charlas abiertas a la comunidad:** Impacto del autismo en la familia. Recursos para mejorar la vida familiar. Investigación sobre TEA. Marco legal para las ONG. Ejercicio de derechos y otros temas relacionados con el TEA.

**13. Guía informativa de orientación para los padres.**

**14. Segundo Congreso Argentino sobre el Autismo.** Segunda Asamblea Nacional de Padres de Autismo. Su objetivo fue debatir la situación sobre el tema del autismo en Argentina. ¿Qué enfoques terapéuticos funcionaron bien y cuáles no funcionaron dentro del sistema educativo y de salud? Escenario actual.

**15. Recursos informáticos para intervenciones en TEA** (Actualmente desarrollando aplicaciones gratuitas para tabletas y teléfonos celulares: teoría de la mente, guión e historias sociales y comunicador).

**16. Intervención individual y familiar.** Taller de formación para padres durante todo el ciclo vital.

**17. Integración escolar.**

APAdA cuenta con un equipo especializado en el acompañamiento de niños y jóvenes con TEA en el ámbito escolar, que trabaja en los distintos niveles y modalidades del sistema educativo de la Ciudad de Buenos Aires y la provincia de Bs. As. tanto en el ámbito de gestión estatal como en el privado.

Más información: Tel. 0810-345-2508 / [integracion@apadea.org.ar](mailto:integracion@apadea.org.ar).

**18. Desarrollo de proyectos lúdicos para niños con y sin TEA.** (APAdA llevó a cabo un proyecto junto con una escuela estatal en la Ciudad de Buenos Aires, el programa se llamó: "También se puede aprender jugando" .En la actualidad está esperando la reasignación del presupuesto.)

**19. Desarrollo de campañas de comunicación masiva.**

**21. Alternativas para la autonomía y la vida adulta (Planificación centrada en la persona).**

**22. Ciclo de charlas abiertas a la comunidad:** Impacto del autismo en la familia, recursos para reencauzar la vida familiar, investigaciones en TEA, marco jurídico y legal para ONG, ejercicio de derechos y otros temas relacionados con el TEA. Más Información: [www.apadea.org.ar](http://www.apadea.org.ar) / [programas@apadea.org.ar](mailto:programas@apadea.org.ar).

**23. Jornadas de Judicialización de la Discapacidad:** Son jornadas gratuitas organizadas anualmente por APA-deA y FAdeA en el Colegio Público de Abogados de la Capital Federal, con el objetivo de reflexionar y generar un ámbito de debate que posibilite el ejercicio del pleno derecho de las personas con discapacidad en todo el territorio argentino. Participan profesionales del derecho, del ámbito de la salud y la educación, organizaciones de la sociedad civil, Instituciones y entidades públicas y privadas, personas con discapacidad, padres y familiares. Más información: [www.apadea.org.ar](http://www.apadea.org.ar) / [jornadas@apadea.org.ar](mailto:jornadas@apadea.org.ar)

**24. Talleres de exploración artística para niños y jóvenes con y sin TEA**

**25. Talleres de Robótica para personas con TEA**

## **CONFORMACIÓN DE APAdEA:**

**Órgano de gobierno:** Asamblea de asociados

**Presidencia Honoraria:** Fundador Dr. Horacio Joffre Galibert

Comisión Directiva

**Presidente ejecutivo:** CPN Jorge Del Hoyo

**Vicepresidenta:** Dra. Eva Miodowski de Saionz

**Secretaria:** Dra. Liliana Dessimone

**Tesorero:** Lic. Ricardo H. Saldaña

**Vocal titular:** Dra. Patricia Britos

**Vocal suplente:** Dr. Nicolás E. Del Hoyo

## **Órgano de Fiscalización:**

**Revisora de Cuentas Titular:** Evilda María Julieta Vich

**Revisora de Cuentas Suplente:** Magdalena Cevallos

**Comités:** Comité de padres, comité científico y comité ejecutivo

**Dirección General:** Dr. Horacio Joffre Galibert

## **Equipo técnico y servicios**

**RR.HH.:** Karina Salcedo

**Administración:** Lic. Silvia Silvera (Supervisora), Jazmín Di Paola, Fernando Vincelli, Juan Rochelle, Daiana Giménez, Marisa Bocalandro, Vanesa Pata, Noelia Infante, Soledad Meiler y Alejandro Vainstein.

**Integración Escolar:** Lic. Gustavo Dubnicki

**Tratamientos:** Lic. Elizabeth Vila

**Investigación y Docencia:** Mgter. Mauricio Martínez  
**Relaciones Institucionales:** Lic. Arantxa Padrón Rodríguez  
**Comunicación:** Sebastián Ruffo, Solange Idalgo  
**Marketing Institucional:** Lic. María Eugenia Yaccuzzi  
**Corrección de Estilo:** Santiago Luchilo  
**Entrevistas y Orientación:** Lic. Mariana Della Porta / Lic. Mariela Liñares.  
**Diagnóstico:** Lic. Bettina Schettini y equipo.  
**Actividades y Servicios para Padres, Madres y Familiares:** Lic. Eduardo Leonardelli, Dra. Patricia Britos, Karina Pietragalla y Pilar Loffredo.  
**Área de Legales:** Dra. Leticia Barnés Castilla, Dra. Marcela Niro, Dra. Carla Campos, Dra. María del Carmen Mulé, Dr. Christian Failla Rossi y Dr. Sergio Spagnuolo.  
**Taller de Arte:** Lic. Cielo Galibert  
**Fondo Editorial APAdA:** Dr. Horacio Joffre Galibert

## Nuestros programas y proyectos

- Desarrollo de propuestas lúdicas para niños con y sin TEA (APAdA desarrolló una experiencia en una escuela pública de CABA, el programa "Jugando también se aprende". Actualmente se encuentra en espera de reasignación presupuestaria).
- Desarrollo de habilidades sociales en el ámbito laboral.
- Talleres de capacitación para padres durante todo el ciclo vital (actualmente estamos realizando talleres para padres de hijos mayores de 18 años).
- Recursos informáticos para intervenciones en TEA (se están desarrollando actualmente aplicaciones gratuitas para tablets y celulares: Teoría de la mente, Script social y Comunicador).
- TEAcepto.
- Empleabilidad con Apoyo.
- Proyecto Residencia: Vivienda, respiro y trabajo para jóvenes y adultos con autismo: Este proyecto tiene como objetivo la creación y la ejecución de un centro para jóvenes y adultos con autismo con las funciones que a continuación se detallan:

a) Vivienda: Hogar permanente para autistas con bajo nivel de desarrollo, que no pueden vivir con independencia. Desarrollarán allí actividades ocupacionales, procurando llevar una vida lo más activa y significativa posible, respetando las características propias de la edad adulta.

b) Respiro: Los padres de los niños con trastornos del espectro autista tienden a padecer estrés crónico. Las alteraciones de los vínculos afectivos y las dificultades de socialización y comunicación hacen que sea muy difícil la convivencia, incluso para los propios padres. En el caso específico del autismo, las familias hallan dificultades importantes para que su hijo sea atendido temporalmente por otras personas a causa de la incertidumbre y la dificultad que plantea la conducta de estos niños a personas ajenas al tema. En APAdeA buscamos replicar el proyecto de “respiro”, existente en otras partes del mundo, que funciona durante las vacaciones escolares y los fines de semana. Es un espacio de recreación y socialización atendido por profesionales especializados, que permite a los familiares optar por este en los momentos en que sientan necesario reestablecer el equilibrio familiar, buscando minimizar los efectos del estrés y poder acompañar con más energía a sus hijos.

c) Taller de expresión e iniciación laboral: Espacio para favorecer y potenciar las habilidades de expresión, sociales y de comunicación de las personas con autismo, a partir de la exploración de diferentes experiencias expresivas y recreativas.

d) Capacitación y empleo con apoyo: Búsqueda de empleo a partir de las capacidades adquiridas y de los intereses de los jóvenes adultos con TEA de alto funcionamiento.

e) Escuela de formación: Para personas con TEA, profesionales, acompañantes, técnicos y auxiliares necesarios para el desarrollo de las actividades detalladas.

f) Centro de investigación: Para el avance del conocimiento de las características, las causas, los tratamientos y demás temas relacionados con el autismo, a fin de favorecer la autonomía y el autovalimiento de las personas con autismo.

## **Cómo colaborar con APAdeA – FAdeA**

Tu colaboración nos permite fortalecer nuestros programas y servicios gratuitos –servicio legal, entrevistas de orientación, Padres a la Escucha, taller de arte y música, talleres para padres– y concretar nuestros proyectos de vivienda, respiros y residencia para adultos.

## 1. Contribuyendo con donaciones

Las opciones para donar son las siguientes:

### Transferencia o depósito bancario:

Banco HSBC, Sucursal Abasto  
CBU: 1500062600031032218550  
Cuenta Corriente: 3103221855  
CUIT APAdA: 30681510741

Luego de realizada la transferencia, comunicar por correo electrónico a donaciones@apadea.org.ar los siguientes datos: fecha, importe y n° de comprobante.

### Donación en línea a través de MercadoPago:

Para efectuar la operación, solo tiene que pulsar la opción con el monto deseado en nuestra página web: <http://apadea.org.ar/colaborar/>

## 2. Contribuyendo para financiar nuestros proyectos

- Escuela para padres.
- Residencia para jóvenes y adultos con autismo.
- Proyecto Respiros.
- Proyecto Taller de expresión e iniciación laboral.
- Inclusión social, laboral y vida independiente

Envianos un mail a donaciones@apadea.org.ar

## 3. Con contribuciones especiales

Contribuyendo a través de donaciones, legados, herencias y subvenciones. Colaborando con donaciones en especies, material para los talleres de expresión y actividades de capacitación.

Envianos un mail a info@apadea.org.ar

### Resumen estatutos APAdA

Constitución de la asociación civil. Propósitos fundamentales. La Asociación Argentina de Padres de Autistas (APAdA) se constituyó como asociación civil el 25 de agosto de 1994. Sus propósitos fundacionales consisten en promover legislación en protección de la persona autista, proveer a la persona autista de atención médica, odontológica, psicológica y educativa, promover campañas de

divulgación sobre los aspectos sociales del autismo, coordinar con instituciones profesionales acciones a favor de la salud de las personas con autismo, procurar la asistencia y orientación de los padres y familiares de autistas, promocionar el desarrollo científico mediante capacitación e investigación profesional interdisciplinaria, procurar que la problemática del autismo se incorpore en los programas de estudio universitarios y académicos, crear bibliotecas, bancos de datos y publicaciones sobre el autismo, crear un centro informático de diagnóstico precoz, promover la formación en todo el país y en el exterior de delegaciones de la asociación y promover la cooperación e integración Internacional para el estudio y el intercambio de información sobre el autismo. El estatuto establece que estos propósitos podrán ser ampliados cuando sea necesario para el cumplimiento de los fines de la Institución.

En todos los casos las actividades que lleva adelante APAdA son sin fines de lucro.

**Categorías de asociados.** Los asociados son los miembros de la asociación civil, quienes participan de la vida de la institución según la categoría a la que pertenezcan, están sujetos a ciertas obligaciones y gozan de ciertos derechos, tal como lo dispone el estatuto. La situación asociativa más plena corresponde a los asociados fundadores y activos, quienes gozan de los derechos sociales y políticos con la mayor amplitud, siempre en el marco de lo dispuesto por el estatuto. Los asociados activos deben abonar las cuotas que establezca la Asamblea, cumplir las normas del estatuto y del reglamento, pueden participar con voz y voto en las asambleas cuando su antigüedad sea superior a los 6 meses, pueden ser elegidos para integrar los órganos sociales y gozan de los beneficios que otorga la entidad. Los demás asociados ejercen sus derechos con menor amplitud, según la categoría a la que pertenezcan. Los asociados fundadores deben velar por los principios, objetivos y valores fundaciones, teniendo el derecho adquirido de preservación.

Los asociados pueden pertenecer a alguna de las siguientes categorías:

- a) Fundadores, quienes participaron y suscribieron el acta constitutiva del 25 de agosto de 1994.
- b) Activos: Los padres de autistas, familiares, convivientes, tutores o encargados

mayores de 21 años y también los padres, tutores o encargados de autistas fallecidos. Son aquellos que ejercen con la mayor amplitud los derechos de todo orden que confiere el Estatuto.

c) Honorarios: Esta categoría significa una simple mención honorífica y no otorga derechos ni obligaciones.

d) Adherentes: Quienes no reúnan las condiciones para ser activos pero sean aceptados por la Comisión Directiva. Participan en la Asamblea con voz pero sin voto y no pueden integrar los órganos sociales. Pagan cuota social.

e) Protectores: Aquellos asociados que contribuyen a la institución con asistencia económica. No integran la asamblea ni pueden ser elegidos para ocupar cargos en la Comisión Directiva. Están eximidos del pago de aportes.

f) Cadetes: Los hermanos de personas con autismo, menores de 18 años, sin voz ni voto en la Asamblea pero autorizados a gozar de los beneficios sociales. Pagan cuota social.

g) Menores: Los hermanos de personas con autismo, menores de 14 años, en idénticas condiciones que los cadetes.

h) Miembros correspondientes: Personas físicas o jurídicas con domicilio fuera de la Ciudad de Buenos Aires que tengan interés en los fines de la institución. No tendrán voto en la Asamblea ni podrán pertenecer a la Comisión Directiva. Abonan las cuotas mensuales que determine la Asamblea.

i) Beneficiarios: Las personas con autismo que sean presentadas por sus padres, tutores, curadores o funcionarios del Ministerio Pupilar, y también las personas con autismo que sean hijos de socios activos admitidos antes del 31 de diciembre de 1996. Gozan de los beneficios sociales pero no pagan cuota social.

- Órgano de gobierno: Asamblea de Asociados
- Presidencia Honoraria y Fundador: Dr. Horacio Joffre Galibert
- Órgano de administración: Comisión Directiva
- Órgano de fiscalización: Comisión Revisora de Cuentas



Autoridades de la Asociación. Las autoridades de la Asociación son la Comisión Directiva y el Órgano de Fiscalización.

a) Comisión Directiva: Está integrada por 5 miembros titulares, Presidente Ejecutivo, Vicepresidente, Secretario, Tesorero y Vocal, con la posibilidad de elegir 1 vocal suplente. Sus mandatos duran 3 años. Sus atribuciones son las siguientes: Ejecutar las resoluciones de la Asamblea; cumplir y hacer cumplir el estatuto y los reglamentos; administrar la asociación; convocar a asamblea; resolver la admisión de nuevos asociados; cesantear o sancionar a los asociados; nombrar al personal necesario; presentar a la Asamblea los estados contables; designar en cualquier momento un comité ejecutivo que gestione los asuntos ordinarios de la institución, bajo la vigilancia de la Comisión Directiva; crear un comité científico, si es necesario. En particular, le corresponde al Presidente Ejecutivo de la Comisión Directiva ejercer la representación de la asociación, en su caso, conforme a las funciones estatutarias del Presidente Honorario.

b) Órgano de Fiscalización: Integrado por un miembro titular, con la posibilidad de designar un miembro suplente.

Su mandato dura tres años, y son elegidos por la Asamblea General Ordinaria. Sus funciones son fiscalizar y controlar la administración social. Para ello, deben controlar los libros y la documentación contable; asistir a las reuniones de la Comisión Directiva; verificar el cumplimiento de las leyes, el estatuto y los reglamentos, en especial respecto de los derechos de los socios y las condiciones en que se otorgan los beneficios sociales, y convocar a la Asamblea Ordinaria o Extraordinaria según los casos.

c) Asambleas: Las asambleas son las reuniones de los socios y el ámbito propio en el cual se debaten y definen las políticas de la institución, dentro del objeto y de los propósitos definidos en el estatuto, son presididas por el Presidente Honorario, La Asamblea Ordinaria considera y aporta en su caso la memoria, el balance, el inventario y la cuenta de gastos, recursos e informes, elige a los miembros de los órganos sociales, fija la cuota social y podrá designar un comité de padres y tratar cualquier otro asunto incluido en el orden del día. Las Asambleas Extraordinarias se reunirán cada vez que sea necesario y serán convocadas por la Comisión Directiva, el Órgano de Fiscalización o por el 5% de los socios con derecho a voto.

## DERECHOS: NOVEDADES DEL CÓDIGO CIVIL

Como padres, madres o familiares de personas con discapacidad, ¿en qué nos afecta la sanción del nuevo Código Civil y Comercial de la Nación (CCYCN)?

### 1. Cambios en la capacidad jurídica:

Aclaración previa: La discapacidad de una persona no implica que su capacidad deba restringirse. La restricción de su capacidad o la declaración de su incapacidad será en función de su necesidad y requiere la sentencia de un juez.

No a todas las personas con discapacidad se les restringe su capacidad o se les declara su incapacidad, y no todas las personas que tienen la capacidad restringida o resultan incapaces son personas con discapacidad, así como tampoco tener un padecimiento en la salud mental implica tener una discapacidad ni la restricción de su capacidad.

La capacidad es la aptitud de una persona para ser titular de derechos, contraer obligaciones y ejercerlos por sí misma.

Se divide en:

- **Capacidad de derecho:** es la aptitud de la que goza toda persona humana para ser titular de derechos y deberes jurídicos. Solo la ley puede limitar esta capacidad (art. 22).
- **Capacidad de hecho:** Denominada en el código como "capacidad de ejercicio". Refiere a la aptitud para ejercer derechos por nosotros mismos. Toda persona humana puede ejercer por sí mismo sus derechos, salvo por las limitaciones previstas en este Código y en una sentencia judicial (art. 23).

Se consideran incapaces de ejercicio (art. 24)

- a) a la persona por nacer;
- b) a la persona que no cuenta con la edad o grado de madurez suficiente con el alcance dispuesto en la sección 2 del título 1 (sobre menores de edad y adolescentes) y
- c) a la persona declarada incapaz por sentencia judicial, en la extensión dispuesta en esa decisión.

## **Principios generales de la capacidad (art. 31)**

- La capacidad general de ejercicio de la persona humana se presume, aun cuando se encuentre internada en un establecimiento asistencial;
- Las limitaciones a la capacidad son de carácter excepcional y se imponen siempre en beneficio de la persona;
- La intervención estatal tiene siempre carácter interdisciplinario, tanto en el tratamiento como en el proceso judicial;
- La persona tiene derecho a recibir información a través de medios y tecnologías adecuadas para su comprensión;
- La persona tiene derecho a participar en el proceso judicial con asistencia letrada, que debe ser proporcionada por el Estado si carece de medios;
- Deben priorizarse las alternativas terapéuticas menos restrictivas de los derechos y libertades.

## **Persona con capacidad restringida (art. 32)**

El juez puede restringir la capacidad para determinados actos de una persona mayor de trece años que padezca una adicción o una alteración mental permanente o prolongada, de suficiente gravedad, siempre que estime que del ejercicio de su plena capacidad puede resultar un daño a su persona o a sus bienes.

En relación con dichos actos, el juez debe designar el o los apoyos necesarios, especificando las funciones con los ajustes razonables en función de las necesidades y circunstancias de la persona. La regla es no sustituir la voluntad de las personas (apoyo en la toma de decisiones).

## **Apoyos (art. 43)**

Se entiende por apoyo cualquier medida de carácter judicial o extrajudicial que facilite a la persona que lo necesite la toma de decisiones para dirigir su persona, administrar sus bienes y celebrar actos jurídicos en general.

Tienen como función la de promover la autonomía y facilitar la comunicación, la comprensión y la manifestación de voluntad de la persona para el ejercicio de sus derechos. Pueden prestar apoyo una o más personas.

Serán controlados por la respectiva salvaguardia.

## **Incapacidad**

En el Código actual, a diferencia del cuerpo normativo de Vélez Sarsfield (así como de las ulteriores modificaciones), la incapacidad constituye una excepción, y se puede declarar judicialmente cuando la persona se encuentre absolutamente

imposibilitada de interactuar con su entorno y expresar su voluntad por cualquier modo, medio o formato adecuado y el sistema de apoyos resulte ineficaz. En este caso, se designa un curador.

La principal función del curador es la de cuidar a la persona y los bienes de la persona incapaz, y tratar de que recupere su salud.

Los padres pueden nombrar curadores y apoyos de sus hijos incapaces o con capacidad restringida.

### **Sentencia (arts. 37/40)**

Contenido:

- Diagnóstico y pronóstico (condición actual de la persona y proyección de su evolución)
- Época en que la situación se manifestó (tendrá relevancia por los actos celebrados válidamente por la persona)
- Recursos personales, familiares y sociales existentes (contexto dinámico)
- Régimen para la protección, asistencia y promoción de la mayor autonomía posible

Para expedirse, es imprescindible el dictamen de un equipo interdisciplinario.

### **Alcance:**

- Debe determinar la extensión y alcance de la restricción (qué actos puede o no realizar la persona, procurando que la afectación de la autonomía personal sea la menor posible).
- Deben designarse una o más personas de apoyo o curadores (el curador en caso de declaración de incapacidad) y señalarse las condiciones de validez de los actos específicos sujetos a la restricción, con indicación de la o las personas intervinientes y la modalidad de su actuación.
- Debe inscribirse en el Registro de Estado Civil y Capacidad de las Personas
- Debe ser revisada nuevamente cada un lapso menor a los 3 años, para evaluar si subsisten las causas que dieron origen a la restricción.
- En caso de desaparecer la restricción, debe efectuarse la cancelación registral.

## **2. Modificación en el Derecho de Familia y Sucesiones:**

Se incorporó el artículo 2.448, que cambia el régimen de porciones legítimas (así se llama a las partes obligatorias por heredar) del derecho sucesorio, instaurando una mejora a favor de heredero con discapacidad. Esta mejora significa un tercio de las otras porciones legítimas, además de la que propiamente le corresponde

al heredero con discapacidad. Los herederos con discapacidad pueden ser ascendientes o descendientes. Esta mejora no opera de pleno derecho, sino que debe disponerse por algún medio, que puede incluir la creación de un fideicomiso.

A través de este artículo es la primera vez que el Código define qué debe entenderse por persona con discapacidad, y utiliza el mismo concepto que la ley 22.431, a saber: "Se considera persona con discapacidad a toda persona que padece una alteración funcional permanente o prolongada, física o mental, que en relación [con] su edad y medio social implica desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral".

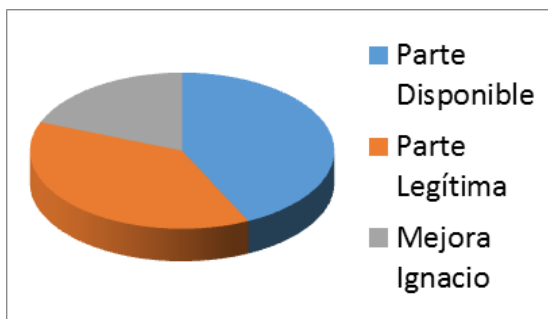
### Ejemplo práctico: Familia de Horacio Joffre Galibert

Cifra simbólica: \$100.000

Parte disponible: \$33.333,33 (1/3)

Parte legítima: \$66.666,67 (2/3)

Mejora de Ignacio: \$14.814,81 (1/3 de la legítima)



#### Mejor resultado posible:

Ignacio: \$56.851,85  
(2/3 descendiente + 1/3 mejora + 1/3 disponible)

### 3. Figuras asociativas y fideicomisos:

Este nuevo Código reúne y regula distintas figuras asociativas.

El fideicomiso es un contrato por el que una parte –fiduciante– transmite o se compromete a transmitir la propiedad de bienes, derechos o acciones a otra persona –fiduciario–, quien se obliga a ejercerla en beneficio de otra designada en el contrato –beneficiario– y a transmitir estos bienes al cumplimiento del plazo o condición a una persona –fideicomisario– (artículo 1.666).

El beneficiario puede ser una persona física o jurídica, singular o plural, original o sustituta.

Respecto a la forma, puede ser por contrato o por testamento (acto de última voluntad).

Deber de inscripción: En la Inspección General de Justicia únicamente deben inscribirse aquellos cuyos objetos incluyan acciones o cuotas sociales allí inscriptas (Res. IGJ 6/2016).

#### Características del Código:

- Da un marco legal para facilitar otros negocios. No es un negocio en sí mismo, sino un vehículo neutro respecto de un negocio o actividad subyacente.
- No hay enriquecimiento patrimonial para las partes.
- Se deben aceptar los beneficiarios y fideicomisarios.
- Se transmite la propiedad de bienes del fiduciante al fideicomiso cumpliendo con las formalidades e inscripciones.
- Se conforma un “patrimonio fideicomitado” separado de los patrimonios de las partes.

#### Ventajas:

- Patrimonio separado de sus integrantes
- El plazo está determinado o sujeto a condición. Puede ser por treinta años o mientras duren la vida de las personas con discapacidad que protegen o la restricción de su capacidad.
- El administrador debe limitarse a ejercer sus funciones, dadas las instrucciones recibidas.
- No responden las partes por las deudas contraídas.
- Si hay insuficiencia del patrimonio, se liquida judicialmente.

## **Contratos asociativos: Arts. 1.442 a 1.447**

- Se crea una categoría general de “contratos asociativos”. Las figuras anteriores son especies de esta categoría (Agrupación de Colaboración Empresarial, Unión Transitoria de Empresas, Consorcio de Cooperación de Empresas).
- **IMPORTANTE:** Por primera vez en el derecho argentino, se admite en forma amplia y no taxativa la concertación de negocios asociativos sin el riesgo de ser considerados sociedades.

### **Régimen legal**

- Pueden ser integrantes cualquier clase de sujetos no empresarios ni societarios, con o sin fin de lucro (asociaciones o fundaciones).
- Es un contrato con el objeto de: colaboración, organización o participación.
- Con “comunidad de fin” entre sus miembros
- Relación horizontal e igualitaria
- Entidad:
  - no reconocimiento de personalidad ni de naturaleza societaria
  - no se aplica a comuniones de bienes o indivisión hereditaria

CUADERNO TRES  
**EDUCACIÓN**

Lic. Gustavo Dubnicki y equipo Área de Acompañamiento Escolar\*





# IDEARIO EN EL PROCESO DE INCLUSIÓN ESCOLAR

## EL MODELO APAdEA

### I. PRESENTACIÓN

APAdEA (Asociación Argentina de Padres Autistas) es una entidad sin fines de lucro que se constituye como unidad de referencia en el ámbito nacional para las personas con Trastornos del Espectro Autista, familiares, profesionales, etc. Está formada por personal especializado y sensible a los aspectos de quienes forman parte de su institución, enfocados en la inclusión y trabajo en equipo, como así también en la valoración de los trastornos del espectro autista, compuestos por: médicos/as, psicólogos/as, pedagogos/as, técnicos/as en orientación profesional, trabajadores/as sociales, acompañantes escolares y acompañantes terapéuticos.

Desde APAdEA se prestan servicios de información y asesoramiento a personas con TEA, familiares y profesionales sobre recursos sociales a los que pueden acceder, orientación sobre apoyos personales, educativos, laborales, de accesibilidad y ayudas técnicas, diagnóstico, valoración del grado de discapacidad, etc.

El trabajo que desarrolla APAdEA, se enfoca en:

- Sensibilizar el entorno a través del trabajo en equipo en busca de lograr que cada uno de quien forma parte de nosotros se sienta parte de dicho proyecto.
- Trabajo de modo inter y transdisciplinario, pues cada disciplina se enriquece de las otras y viceversa.
- Realizar trabajos transdisciplinarios le da a APAdEA la posibilidad de abordar diversas áreas de desarrollo, a partir de lo cual intenta transformar el entorno en el que se desenvuelve, en pos de una cultura inclusiva que busca eliminar al máximo la barreras a la inclusión.
- Así mismo su misión busca hacer pivot en un diseño universal en la educación y la formación, centrándose especial atención a la infancia, la juventud y la mujer, la participación en programas oficiales y la cooperación con el colectivo de la discapacidad provocada por los TEA en el ámbito de Iberoamérica.
- Por lo tanto se propone en estas áreas de actuación como un interlocutor válido ante la Administración Pública, la empresa privada y la sociedad.

## II. PILARES FUNDAMENTALES

La escuela nos convoca a preguntar como acompañamos a cada uno de sus alumnos, pues ellos en su singularidad muestran diferentes modos de aprender y de transitar su escolaridad. Desde temprano nos topamos con modalidades únicas, como trayectos áulicas diversas y alumnos que muestran formas de relacionarse con la escuela de diferentes formas irrepetibles en cuanto a su personalidad.

En este sentido, pensar en el aprendizaje nos remite a una primera pregunta, que va más allá del ¿cómo aprende cada niño? y es ¿si somos capaces de atender estos diferentes modos?

Cada nivel de la escolaridad es base y peldaño necesario para el siguiente, por ello el pasaje de un nivel a otro parte de la trayectoria de ese alumno. Debe brindarse a cada alumno la continuidad necesaria para que la escolaridad sea parte de un proceso y no de un pasaje con una serie de obstáculos y situaciones que hagan de la experiencia escolar una situación caótica para cada sujeto.

Lograr coherencia, orden y organización en la trayectoria escolar debería ser parte de un objetivo primordial de todo proceso de enseñanza- aprendizaje, a fin de que el alumno pueda vivenciar la escolaridad como un todo del cual pueda aprender y aprehender.

Partiendo de esto es que a continuación presentaremos nuestro Ideario, concepto que proviene del griego y significa IDEA, en el sentido del verbo “eido” que significa “ver” y sustantivo “Eido” que literamente significa “lo que se ve” o “lo que es visto”, o tiene valor de modelo. Partiendo de esta concepción, lo que se intentará transmitir es qué nos identifica cómo equipo, cuáles son nuestras funciones, y poner de manifiesto aquello que nos define como tales en nuestra singular función que es la inclusión en nuestro rol de acompañamiento de las trayectorias escolares.

## III. EL EQUIPO DE INCLUSIÓN ESCOLAR

Es un equipo de profesionales que prestan servicios de acompañamiento escolar en escuelas de gestión pública y privada, en diferentes zonas de la Ciudad autónoma de Buenos Aires y de la Provincia de Buenos Aires.. El mismo está conformado por: (i) el responsable del área y un supervisor zonal, quienes desarrollan sus actividades en la sede de la asociación; (ii) un coordinador, quien desarrolla su rol parte en la institución educativa y parte en la sede de la asociación; y (iii) un auxiliar, quién acompaña a las/os alumnas/os diariamente durante la jornada escolar.

## A. LOS OBJETIVOS

El equipo está destinado a la inclusión de los niños/niñas, así como adolescentes, orientado al acompañamiento de las trayectorias escolares.

Asimismo busca generar los puentes adecuados para el paso desde la escuela especial hacia la escuela común obligatoria, buscando que ello ocurra de manera paulatina y en función de evitar la mayor cantidad de barreras a la participación y al aprendizaje.

Se brinda capacitación a escuelas e instituciones educativas en general sobre TEA e Integración Escolar, en un tiempo de aproximadamente 2 (dos) horas.. La misma puede ser gestionada por los integrantes del equipo de conducción del área, estando la exposición a cargo de los supervisores.

## B. LA META

Si pensamos que trabajamos con la expectativa de generar una creciente autonomía, un proceso de adquisición de la autonomía es un camino posible.

La ADQUISICION DE LA AUTONOMIA se podrá ir logrando si trabajamos mucho antes y durante. Para ello es importante hacerse algunas preguntas que van a ir dando rumbo al proceso. ¿Con qué?, ¿con quiénes?, cuándo? ¿Cómo?, dónde?

**¿Con qué?** En este punto es necesario utilizar la planificación como una aliada, es decir, generar objetivos que faciliten desde el primer momento la autonomía y en el seguimiento ser conscientes de lo que se logró y lo que hace falta ajustar o repensar. También ir armando estrategias desde el comienzo, por ejemplo una agenda en la que registre sus tareas o apoyos visuales y/o uso de dispositivos. Que el alumno se familiarice con estos instrumentos redundará en su autonomía aun cuando esté el MI.

**¿Con quiénes?** El Mi no sólo trabaja con el alumno, lo hace con el docente y otros agentes escolares, con los pares. Si nuestro alumno requiere del desarrollo de habilidades sociales, conviene quizás gestionar posibles juegos en los recreos y correrse gradualmente de ser “se puente”. Es necesario que nuestro alumno desarrolle un vínculo fluido con la docente. El MI mientras está en la escuela puede ofrecerle herramientas al docente para el logro de este objetivo.

**¿Cuándo?** Si consideramos que el MI “debe correrse” cuando aparece una nueva conquista, entonces tenemos que entender los logros desde una mirada amplia que incluye, por ejemplo, no sólo resolver solo actividades académicas, también incorporar rutinas, interactuar en situaciones lúdicas “sin puente”, ser evaluado sin intervención de su MI, resolver situaciones cotidianas con ayuda de su docente.

**¿Cómo?** Siendo dinámicos en la construcción de objetivos, empatizando con aquellos que se vinculan con el alumno, y empoderando al docente con estrategias.

**¿Dónde?** También pensar los espacios como una variable dinámica, por ejemplo, que el MI pueda progresivamente ubicarse atrás en el aula, que el MI pueda no estar en la entrada y salida del alumno, que el MI pueda no estar en determinadas clases (por ejemplo, especiales) y finalmente que no esté en el aula pero que el alumno y la docente sepan en qué lugar de la escuela está.

Cuando “preparamos el terreno” iniciamos el desvanecimiento. El proceso siempre es gradual y se va realizando un seguimiento. Se puede comenzar por retirar al MI de ciertas clases especiales (no todas, a veces tecnología puede resultar compleja por la implicancia de la motricidad), o retirar de ciertas asignaturas en las que observemos desempeño más autónomo, o retirar en la entrada y salida. Una vez que se van realizando estas pruebas con éxito, se puede pensar en desvanecer un día completo. Se sugiere variar el día para chequear que el desempeño autónomo no esté exclusivamente ligado a lo contextual y si a las posibilidades reales del alumno.

No hay tiempos exactos para avanzar en el desvanecimiento, pero al menos es necesario un mes para decidir si se puede avanzar con un día más.

Si el caso lo permite se puede avanzar en el proceso de desvanecimiento total. En ese caso puede resultar favorecedor que, aunque el profesional ya no concurra, el/la coordinador/ra continúe asistiendo al colegio para trabajar los emergentes que surjan con docentes, directivos y padres (evitando observar en el aula, a menos que lo soliciten en el colegio).

Algunas cuestiones importantes: preparar a los directivos y ofrecer la confianza de que van a contar con el/la coordinador/ra para acompañar el proceso, aunque el profesional acompañante no esté físicamente. Se generan muchos “fantasmas” cuando se avanza hacia una autonomía creciente. En la escuela se tienen que sentir respaldados por las coordinadoras.

Es preciso trabajar con los padres desde el comienzo, sobre las expectativas de logro que refieren, si coinciden o no con la escuela y el equipo. Hacerlos parte del proceso, dándoles sugerencias de cómo pueden ayudar desde su casa.

## C. FUNCIONES Y ROLES

Cada uno de los profesionales que trabaja en el equipo son capacitados en el abordaje de la educación inclusiva, así como en lo que refiere a su función específica de su rol junto a cada uno de los niños, niñas y adolescentes con TEA en estrategias psicoeducativas.

Respecto a las **capacitaciones**, generalmente se dan a principio de año (fines de febrero- principios de marzo) y se imparten desde el área de Integración. Se puede llegar a dar alguna durante la primera semana de receso escolar. Se informan días, horarios y cronograma vía mail.

**Zonas:** el trabajo se divide por zonas, las cuales se pueden enumerar y son las siguientes: cada zona tendrá **un supervisor y coordinadores según las necesidades de las mismas y la cantidad de integraciones que deben coordinar.**

### 1. MODALIDAD DE TRABAJO

#### • Reuniones individuales con el supervisor regional

El/la Supervisor/a Regional, destinará con anticipación un día y horario al coordinador/a, para realizar la supervisión de los casos. La supervisión se realizará el día que debe asistir el/la coordinador/ra a la guardia.

Es un espacio para poder comentar el estado de cada acompañamiento, solicitar orientación y sugerencias al supervisor ante dificultades que se presenten en el proceso de integración de cada niño coordinado.

#### • Reuniones generales de coordinación

Se realiza la primera reunión de coordinación al comenzar el mes de febrero, primer día hábil, para dar inicio al año laboral. El horario de la reunión es informado por el Equipo de Supervisión.

A mitad y fin de año se realizan nuevas reuniones, a las que concurre el Equipo de Integración completo. Se conversan temas necesarios para el desarrollo del área y se proponen actividades que favorezcan el trabajo en equipo.

### • Reuniones mensuales de coordinación

Una vez al mes se realiza una reunión de coordinadores por zona, a fecha a coordinar por parte de el/la supervisor/a de zona. La misma es en la sede de Av. Pueyrredón 1443, piso 12 depto. "B", de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, una vez al mes, a las 12:30 hs., con una duración aproximada de 2 ½ hs. En la misma se propone la participación de todos/as los coordinadores/as, para tratar temas relevantes y capacitaciones que se propongan o requieran.

La reunión es dirigida por el/la supervisor/a, y en caso de:

**1) CAPACITACIONES:** Las mismas serán planificadas con anticipación por el/ la supervisor/a o por el/la coordinador/a o profesional que el/la supervisor/a considere apropiado/a según la temática a dictar. Se deberá preparar el material didáctico acorde, de forma que sea lo más claro y practico posible (PowerPoint, juegos, videos, música, etc.), como brindar el mismo en papel o vía mail.

**2) TEMAS RELEVANTES:** EEl/la supervisor/a guiará la reunión, focalizando en temas que durante el mes hayan generado algún tipo de problemática o dificultad a nivel administrativo, como así también vincular, en las escuelas, con las familias, y con las acompañantes. Todo ello de forma tal de evacuará toda duda, y encontrar las mejores soluciones, para tener un buen ambiente laboral.

## 2. ORGANIGRAMA



### 3. DEFINICIÓN Y FUNCIONES

#### **El supervisor general:**

Definición: Es quien coordina las acciones del equipo de inclusión escolar.

Función: Es supervisar las acciones realizadas por los supervisores, y planificar y diagramar las acciones necesarias para que el equipo pueda implementar cada una de sus funciones.

El mismo se reúne semanalmente con sus supervisores y planifica acciones para cada una de las integraciones que ingresan y se realizan en la Institución.

#### **El supervisor**

Definición: es quien supervisa a cada uno de los coordinadores en sus funciones respecto a las integraciones que existen en su zona.

Función: coordinar las acciones de cada uno de los coordinadores a fin de que los mismos puedan planificar y organizar el acompañamiento de cada uno de los maestros integradores en las instituciones educativas.

### **LA/EL TRABAJADORA SOCIAL**

*¿Cuándo pedimos intervención de la trabajadora social?*

- Vulneración de los derechos de los niños/as y adolescentes: Cuando observamos vulnerados los derechos del niño. Cuando registramos que las figuras parentales por diferentes motivos no están en condiciones para cumplir las funciones básicas (cuidado, alimentación, salud). Cuando resultan ostensibles situaciones de maltrato en sus diferentes dimensiones. En esos casos es necesario: (i) transmitir en primera instancia lo observado a la supervisión para evaluar juntos la implementación del dispositivo; (ii) Recabar información a través de entrevistas con el equipo de tratamiento; (iii) Chequear previamente si realizaron denuncia en algún agente como la defensoría del menor. En ese caso se deberá contactar a la trabajadora social del equipo de tratamiento con nuestra trabajadora social, y (iv) Indagar sobre la intervención, o no, que realiza la Institución Educativa.

- Suspensión de la obra social: Ante la pérdida laboral o fallecimiento del titular de la O.S., esta continúa prestando cobertura por 3 meses, no calendario, sino desde el día que se produce el hecho. Otras situaciones que se consideren pertinentes (a evaluar).

IMPORTANTE: En todos los casos se da aviso a Supervisión y a la Trabajadora Social. Cuanto antes se de aviso a la Trabajadora Social, más altas son las probabilidades de garantizar la continuidad de la prestación. Se deberá transmitir la información a la Trabajadora Social para que tenga el material necesario al momento de realizar el informe socioambiental.



## **El/la coordinador/ra**

Definición: Es el andamiaje entre las escuelas (común y especial), familia y equipo de tratamiento.

Función: Es por ello importante que el equipo (coordinador y mi/apnd) se mantenga comunicado.

Las comunicaciones y reuniones con equipos de tratamiento también se realizarán en presencia del/la coordinador/ra. La información que se les brinda a las familias y a la escuela, debe ser consensuada previamente con el/la coordinador/ra.

El/la coordinador/ra asiste a las escuelas mensualmente también con el propósito de asesorar a la MI/APND/AE, es un momento propicio para pensar nuevas estrategias o formas de abordaje para los desafíos que deba superar el alumno y su entorno. Más allá de este espacio, la MI/APND/AE puede contar con otros espacios y momentos para conversar con el/la coordinador/ra (ya sea vía telefónica, por mail, o en la sede). Puede ocurrir que el/la coordinador/ra deba citar a la MI/APND/AE en la sede, debido que hay ciertos temas que es preferible abordar fuera del ámbito escolar.

Durante el año, los coordinadores observan el desempeño del APND/MI/AE, teniendo en cuenta los siguientes ejes:

- Entrega de documentación.
- Comunicación con el/la coordinador/ra, comunicación con los terapeutas, comunicación con padres.
- Asistencia y puntualidad.
- Desempeño en la escuela.

En función de dicha observación, el equipo de coordinación decide qué profesionales podrán ser tenidos en cuenta o no, para el próximo ciclo. Asimismo, se ofrece un espacio para que los acompañantes realicen comentarios y sugerencias.

## **El MI-maestro integrador/APND:**

### **El Acompañante privado no docente, /AE –acompañante externo.**

Definición: desempeña su labor dentro del horario escolar y dentro de la institución educativa; con excepción de las salidas pautadas por dicha institución.

Ello significa que, si el alumno se ausenta al colegio, no tienen que ir al domicilio para “compensar” las horas que se ausentó el alumno. Lo mismo sucede en los casos en que tengan jornada reducida: en tal caso se les abona el nomenclador completo (siempre que se cumpla un mínimo de 8hs).

Funciones: Tampoco es función del MI/APND/AE el traslado del alumno desde su domicilio o lugar de tratamiento, hasta la escuela o viceversa. De ello debe encargarse la familia del niño o sus cuidadores. APADEA no avala este tipo de actividades.

No puede retirarse el profesional acompañante de la institución educativa en el horario establecido para la prestación, ya sea con o sin el alumno, a excepción de las salidas organizadas por la escuela.

Es importante que cumplan con el horario establecido de entrada y salida. Resulta fundamental y es un motivo de queja habitual de los colegios y familias, las llegadas tardes o retirada del profesional. La presencia en la institución educativa incluye horas libres (por falta de profesores). En el caso de que el alumno deba retirarse del establecimiento, (por ejemplo, porque se descompuso), es la ESCUELA la encargada de comunicarse con la familia. El acompañante NO DEBE llamar a las familias por su cuenta, ni siquiera por pedido de la docente. Si el alumno tiene un accidente dentro de la escuela, también es la escuela la que debe llamar a emergencias y a la familia. El alumno está matriculado en la institución.

Si el MI/APND/AE se ausenta, debe notificar a la FAMILIA, A LA ESCUELA Y AL COORDINADOR. Si el alumno se ausenta, el acompañante debe notificar al coordinador.

No es decisión de la MI/APND/AE, ni del/la coordinador/ra, la reducción o ampliación del horario en el que asiste el niño/a. Esta decisión atañe a la escuela común y escuela especial (en caso que intervenga), pudiéndose tomar en cuenta o no, la opinión del equipo de APAdeA. LA OPINIÓN DE NUESTRO EQUIPO, DEBE SER CONSENSUADA PREVIAMENTE. El acompañante no debe tomar decisiones al respecto, y mucho menos, sin conversarlo previamente con el/la coordinador/ra. Más allá de esto, tampoco están permitidas las reducciones horarias. Acorde a lo establecido desde supervisión, todos los alumnos deben cumplir con la jornada completa. De no ser así, se debe generar un acuerdo interno entre la escuela y familia. Tampoco es decisión del equipo de integración el pase de año o pase a escuela especial. El mismo hace sugerencias en relación al tema sobre la

mirada profesional, la escuela es quien acuerda el tema con las familias. LA MI/APND/AE NO ESTÁ AUTORIZADO A FIRMAR NADA DENTRO DE LA ESCUELA. Tampoco a asistir a ninguna reunión sin la presencia del/la coordinador/ra. Si los directivos les solicitan que firmen algo, refieren que no están autorizados a ello, y se comunican con el/la coordinador/ra. De igual manera se procede en relación a las reuniones.

En relación al uso del celular: No se debería usar el celular dentro de la institución educativa, APAdEa no lo avala. Los padres y escuelas se encuentran muy pendientes de esto. Varias familias han mostrado su descontento manifestando que ven que los acompañantes están en línea en el WhatsApp mientras se supone que tienen que estar trabajando con su hijo. En el caso de que las familias les envíen mensajes dentro del horario escolar, muy amablemente les comunican que en ese horario están trabajando con sus hijos, y que no pueden responder los mensajes.

La MI/APND/AE debe hacer hincapié en desarrollar habilidades que permitan al niño mejorar su conducta, comunicación y sociabilización. En relación al área pedagógica, en escuelas de gestión privada de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, los acompañantes pueden presentar adecuaciones curriculares, las cuales son evaluadas y autorizadas por la Institución Educativa (que es quien evalúa), por el contrario, en las escuelas de gestión pública de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires . y Provincia de Buenos Aires, los acompañantes no pueden realizar adecuaciones curriculares, el equipo externo a la institución no tiene incumbencia pedagógica. Sin embargo, ante la falta de recurso humano de la escuela especial, el acompañante puede ayudar al docente en relación a esta área, siempre y cuando los directivos estén de acuerdo, y avalen dicha intervención. Todas las estrategias que acuerdan trabajar en conjunto con el docente, también tienen que ser avaladas por los directivos (por ejemplo, si es necesario que el alumno se tome un "descanso" por fuera del horario del recreo, si nos parece necesario que haga algún "mandado" para favorecer la sociabilización, etc.).

#### **4. DESVINCULACIONES**

Los motivos por los que se puede realizar la desvinculación de un profesional acompañante pueden ser variados pero los mismos deben estar en todas sus circunstancias fundamentados y en común acuerdo con las familias del/la alumno/a.

Es motivo de desvinculación del profesional actuante que la Obra Social y/o Medicina Prepaga, suspenda y/o interrumpa los pagos de las prestaciones.-

1- Cualquiera sea el motivo por el que se resuelve una desvinculación, debe seguirse determinado procedimiento:

a) La Familia debe ser informada en primer lugar. Aun cuando haya sido la familia quienes solicitaron un cambio de acompañante, se deberá asentar en un Acta tal pedido y cuáles serán a partir de dicho momento los pasos a seguir y los tiempos esperables para la búsqueda de un nuevo profesional.

b) Informar a la Escuela que se ha acordado la desvinculación, los motivos si estos fueran factibles de informar y cómo será a partir de dicho momento el trabajo del Centro para la búsqueda de un nuevo profesional.

c) Hacer firmar el Acta de Desvinculación al profesional que se aparta del acompañamiento, debiendo constar en ella los motivos que el mismo acusa, fecha, su firma y aclaración en conjunto con la del Coordinador.

d) Todas las Actas que se hayan realizado en relación a dicho tema deberán estar firmadas por las partes intervinientes y posteriormente adjuntarse al Legajo Personal del alumno/a.

e) **El Acompañante privado no docente, /AE –acompañante externo es un profesional independiente, que no tiene relación de dependencia y/o subordinación con la Asociación Argentina de Padres de Autistas.-**

f) **Percibirá honorarios profesionales de la Obra Social y/o Medicina Prepaga, hasta el momento de la desvinculación.-**

**NOTA:** Es fundamental contar con el Acta de Desvinculación firmada por el profesional acompañante. Sin embargo, en ocasiones esto puede verse demorado o impedido por diferentes motivos por lo que, en dichos casos, es de gran valor contar con un correo electrónico en donde se haya manifestado la decisión de desvincularse, sirviendo esto como comprobante legal. En este caso, se deberán imprimir todos los correos que hagan referencia a la desvinculación y adjuntarlos al Legajo Personal del Alumno.

2- Pasos a seguir luego de la Desvinculación de un Acompañante:

a) Se realizará una nueva búsqueda de profesional. Se podrá utilizar la Base de Datos de APADEA, como así también recepcionar distintos currículums a los fines de acceder al perfil deseado.

b) Una vez elegidos los posibles profesionales, se entrevistará a cada uno de ellos con la finalidad de brindarles la información del caso a cubrir y conocer si cuentan con la documentación necesaria (Información descripta en otro capítulo).

- c) Ya designado el profesional, se solicitarán los Seguros de Accidentes Personales y/o Responsabilidad Civil, tal como cada caso lo requiera.
- d) Una vez recabada toda la documentación, se realizará la entrega de la misma en el Establecimiento Educativo al igual que la presentación a la Familia del alumno.

## **D. EL ACOMPAÑAMIENTO PROPIAMENTE DICHO.**

### **1. Apertura de un acompañamiento**

El inicio de acompañamiento debe ir acompañado por un acta donde conste la fecha del inicio de la integración y la Autorización respectiva que emite la Obra Social y/o Medicina Prepaga También se dejará sentado en la misma la firma del **Acta acuerdo.**

En esta Acta Acuerdo se deberá constar la Obra Social y/o Medicina Prepaga, dejando expresa constancia que los honorarios son abonados por estas entidades.- Asimismo deberá constar en esta acta que el Servicio de Apoyo a la Integración Escolar comienza y finaliza con el Ciclo Lectivo y/o cuando es interrumpido o suspendido por la Obra Social o Medicina Prepaga.- Los honorarios son abonados por la Obra Social y/o Medicina Prepaga –

El “Acta acuerdo” es un formulario que deberá ser llenado por triplicado por la coordinadora/or de la integración. Lleva por título: “Servicio de Apoyo a la Integración Escolar Ciclo lectivo (y el año)”, y por subtítulo “Acta Acuerdo”. En el mismo se solicitan los datos del establecimiento educativo, los datos personales del alumno y el de los padres, también los de la gestión del servicio. (APADEA).

En el ítem 4 se encuentran los datos de los prestadores del servicio incorporados al sistema de gestión de APAdEA. Allí se colocarán los datos del profesional que acompañará al niño, incluye título y matrícula, los datos de la coordinadora/or y los de la Supervisora/or a cargo.

En otro apartado se dan a conocer las condiciones del servicio, se establecen los días y horarios que se realizará dentro del establecimiento educativo y quienes estarán a cargo de la coordinación y supervisión del mismo y dónde y cómo se cumplirá ese rol. Al pie de estas condiciones deberán quedar plasmadas las firmas de los profesionales, intervinientes, el representante legal o director del establecimiento educativo y de los padres. Es muy importante tener en cuenta que debe estar presente la firma del padre que es titular de la obra social.

Una de las copias se entrega en la escuela, otra queda en el legajo del niño y la tercera se envía a Lavalle, para ser entregada a la Obra social y/o agente de salud correspondiente.

## 2. CONFECCIÓN DE UN ACTA

El acta tiene impreso en su encabezado los datos que identifican al niño, al acompañante, al establecimiento educativo, el nivel que el niño cursa y también nombre de la coordinación. Fecha de su confección.

**Si se trata de una Supervisión**, se puede comenzar con “En el día de la fecha se realiza la supervisión de (nombre del niño y acompañante). Es importante poder plasmar todas las observaciones que la profesional acompañante relata sobre las fortalezas logradas por el niño, las que aún no se pudieron lograr y se están trabajando, como así también las propias observaciones de la persona que elabora el acta. Quedará también asentado aquellas sugerencias que solicite la profesional y las que resulten de la supervisión.

Finalmente será firmada por la acompañante y por la coordinación.

**Si se trata de un acta elaborada por una reunión con familia, escuela o equipo terapéutico:** en la misma deberá quedar plasmado todo lo conversado y dejar constancia de las decisiones tomadas. Podrá ir encabezada por “En el día de la fecha se realiza la reunión con el equipo terapéutico.... (por ej.) y al final firmarán todos los presentes. Se podrá para no mencionar a todos colocar la leyenda “Los presentes firman al pie en acuerdo y/o conformidad”.

### MUY IMPORTANTE:

Siempre que se realice una reunión con varias partes, tener en cuenta lo siguiente:

- 1) Antes de firmar leer el acta
- 2) Firman los presentes en acuerdo o conformidad
- 3) Si se entrega copia del acta
  - a) Antes de cerrar el acta se pregunta si quieren copia. Si es SI, se agrega en el acta “se entregan x copias del mismo tenor”. Luego se firman en conformidad. En este caso no es necesario hacer firmar otra acta como recepción de la copia.
  - b) Si la copia la piden después de la reunión o días más tarde, se hace la copia y se agrega que es copia fiel, ahí sí se le hace firmar un acta que diga que recibe la copia del acta de tal día, se hace lo mismo con la familia y la escuela.

c) Sólo se hace copia de acta de encuentros en los que estuvieron presentes las partes que la solicitan.

### 3. LEGAJO DE LOS NIÑOS - CARÁTULA DE NIÑO

• “Documentación del niño”: DNI, niño y padres, CUD, Carnet de la O.S, Constancia de alumno regular, Prescripción médica, Entrevista de admisión, informes escuela y profesionales. **ESTA PARTE LA ARMA EL AREA ADMINISTRATIVA.** El/la coordinador/ra revisa dos veces por año el CUD para constatar fecha de vencimiento.

### CARATULA DE ACOMPAÑAMIENTO

• Documentación del acompañamiento”: **UN FOLIO POR AÑO LA SIGUIENTE DOCUMENTACION:** Plan de trabajo, PAI, exploraciones de habilidades por áreas, acta de compromiso, acta de apertura, informes mensuales, semestrales y anuales. SE COLOCA POR EJEMPLO ACTA ABRIL – INFORME ABRIL, ACTA MAYO - INFORME MAYO, y así sucesivamente.

Lo que compete al armado de esta carátula corre por cuenta del/la coordinador/ra **en curso**. En el mes de febrero, se chequean todos los legajos y se retiran aquellos que hayan dado de baja a la prestación. Éstos se entregan a los administrativos para realizar el archivo correspondiente. En el caso que haya legajos de niños/as que no solicitan el servicio de integración, en el mes de febrero el/la coordinador/ra asignado en el año anterior es quien debe retirar dicho legajo y entregarlo a los administrativos.

### 4. SELECCIÓN DEL PROFESIONAL

Al momento de planificar que profesional será el que intervendrá se tienen en cuenta los siguientes criterios:

Es necesario discriminar en la búsqueda para cada una de las escuelas que esta se establece, pública o privada o según la zona (Ciudad Autónoma de Buenos Aires o Provincia de Buenos Aires).

- Escuela Pública de: Ciudad Autónoma de Buenos Aires.: El profesional acompañante es denominado Acompañante Personal No Docente (A.P.N.D.): títulos habilitantes (en mano): Lic. Psicología, Lic. Psicopedagogía, Profesora de Educación Especial.

- Escuela privada de: Ciudad Autónoma de Buenos Aires El profesional acompañante es denominado Maestra Integradora (M.I.); títulos habilitantes por norma Lic. Psicología, Lic. Psicopedagogía, Psicopedagoga, Profesora Educación Especial, Lic. en Educación, con título docente de base, no siempre requerido.
- Escuela Pública o privada de la Provincia de Buenos Aires: EEl profesional acompañante es denominado Acompañante Externo (A.E.): títulos habilitantes (en mano): Lic. Psicología, Lic. Psicopedagogía, Profesora de Educación Especial.
- Es requerimiento que el profesional sea monotributista para prestar el servicio, en todos los casos.

Se debe tener en cuenta que la orientación teórica que sostiene a la Asociación es la Teoría Cognitiva Conductual, por tal motivo es que preferentemente el profesional a asignar debería tener conocimientos de técnicas para el control conductual, ABBA, TEACCH, conocimiento o experiencia en integración. Asimismo, se puede asignar a un profesional sin experiencia y acompañar al mismo desde el inicio con el apoyo necesario para trabajar con dichas herramientas.

Para niños/as que ingresan nuevos a la Asociación, se considera lo expresado por los padres en la entrevista de admisión, con el fin de tener una aproximación a las habilidades y dificultades del niño. En caso que el niño/a ya haya solicitado la prestación años anteriores, los/as coordinadores/as pueden obtener información ya sea de los legajos o sea proporcionada por otros coordinadores que hayan trabajado en los acompañamientos.

Para el armado del equipo y en relación a la búsqueda del profesional acompañante, hay que conocer previamente el turno requerido (mañana, tarde), y la cantidad de horas que solicitan los padres con respecto a la jornada escolar del niño. No se realizan integraciones mayores a la carga horaria del módulo de integración (20hs, en un solo turno). Se sugiere realizar la primera comunicación con la familia, una vez aprobada la prestación, antes de iniciar la búsqueda de profesional acompañante, para corroborar que el turno escolar asignado sea el mismo que se encuentra especificado en la entrevista de admisión. De igual forma si la familia requiere doble jornada se consulta con supervisión y con administración, ya que no se encuadran en el horario establecido para el servicio ofrecido. En cuanto a la extensión horaria por el ciclo Secundario, se debe tener en cuenta y aclarar que la carga horaria corresponde al módulo de integración escolar, en otros casos tener presente la consulta particular con administración.



La búsqueda específica del profesional correspondiente se realiza mediante una cita del mismo, se realiza una entrevista con el/la coordinador/ra a cargo de dicha integración. Luego de la presentación del caso, y de realizada la entrevista al profesional, se tramitan los Seguros correspondientes, así como el pedido de documentación necesaria para abrir un legajo del profesional en APAdeA.

El/la coordinador/ra debe enviar al profesional elegido, las Planillas que se utilizarán por parte del mismo durante todo el año, así como material de lectura y de capacitaciones realizadas por APAdeA.. Se le informa al profesional la modalidad de trabajo, la confección de las siguientes planillas y de la documentación requerida mensualmente.

## 5. ARMADO DE LEGAJO PROFESIONAL PARA LA ESCUELA/APAdeA

Elegida la profesional adecuada para el acompañamiento del niño, se procede a la solicitud de seguros:

1º Es necesario diferenciar escuela pública de privada de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires: En la escuela pública se solicita seguros completos, esto es **Responsabilidad Civil** (tiene que decir co-asegurado gobierno de la ciudad) y **Accidentes personales**. Mientras que, para la escuela privada, sólo es necesario el pedido de **Accidentes personales** para la profesional. Para ello se envía por e-mail a los administrativos con una planilla archivo Excel donde se coloca nombre completo de la profesional, DNI, CUIT o CUIL, fecha de nacimiento, mail, teléfono, dirección de la escuela y tipo de seguro. Es necesario saber que el seguro de Accidentes personales saldrá más rápido que el RC, que tardará unos días más.

Paralelamente a este pedido, si se trata de una escuela pública, se le pedirá a la Profesional que realice el trámite para obtener **el certificado de antecedentes penales en el Registro Nacional de Reincidencia**. Inmediatamente solicitará turno por internet y seleccionará la opción de resultado en 24hs. Para escuela privada no se pide este requisito. En el caso de que el turno dado sea muy extendido en el tiempo, consultar a Supervisor/a para pedir seguro express (Advertir a la acompañante que es necesario que conserve el papel que acredita la tramitación para su posterior reintegro por parte de APAdeA).

Para las escuelas de la Provincia de Buenos Aires, se solicita seguros según la escuela lo requiera, **Accidentes Personales** se presenta en todas las escuelas, **Responsabilidad Civil** se presenta en aquellas escuelas que lo solicitan. Para ello se manda por mail a los administrativos con una planilla Excel donde se coloca nombre completo de la profesional, DNI, CUIT o CUIL, fecha de nacimiento, mail, teléfono, dirección de la escuela y tipo de seguro. Es necesario saber que el seguro de Accidentes personales saldrá más rápido que el de Responsabilidad Civil, que tardará unos días más.

2° Se reunirá la siguiente documentación de cada profesional, en algunos casos por duplicado, ya que un juego es para la escuela y otro para el archivo de APA-DEA, pero en algunas escuelas piden tres juegos, por lo tanto, se deberán reunir cuatro copias de las siguientes fotocopias: (i) Título (anverso y reverso); (ii) DNI (iii) Matrícula (en el caso de ser Lic. En Psicología); (iv) Registro de prestadores (en el caso de ser Lic. En Psicología); (v) constancia de monotributo; (vi) Constancia de CUIL; (vii) Apto físico (para APAdeA); (viii) Curriculum Vitae actualizado; y (ix) los seguros y el certificado de Antecedentes penales explicados en punto 1°.

**Para APAdeA:** Se agregará el C.A.I (constatación de comprobantes). Maestros de Educación especial y Lic. Psicopedagogía (en C.A.B.A.) no poseen registro de prestadores ni matrícula.

3° Una vez reunida toda la documentación, se deberá presentar en la escuela, confeccionando un acta donde quede constancia de los documentos entregados firmada por la directora de la escuela, que es quien recibirá la misma y la coordinadora/or de la integración. Desde la entrega hasta la aprobación por parte de la supervisión escolar transcurrirán entre 3 y 5 días aproximadamente (en algunos casos puede superar ampliamente este tiempo de espera). El profesional, comenzará a cobrar sus prestaciones desde el día que se entrega esta carpeta a las autoridades escolares.

## 6. CONFECCION DEL CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

Mes de Inicio:

- PAI (Plan de Acompañamiento Integral)
- Planillas de Exploración de Habilidades

(Son 4: - Socio- Comunicativa, -Comportamiento, Conductas e intereses, - Motricidad, - Competencia Curricular.)

- Informe Mensual
- Planilla de Planificación de Objetivos por Áreas.
- Planilla de conducta.

### Meses siguientes:

- Planilla de seguimiento y valoración de planilla de planificación de Objetivos por áreas.
- Informe mensual
- Planilla de Planificación mensual de Objetivos por áreas.
- Planilla de conducta.

Mitad y Fin de año: Informes Medio y Final, con Planilla de Seguimiento Media y Anual con Gráfico, (se envían instructivos para la realización de los mismos respectivamente).

Se informa que dicha documentación, informes y planillas, son enviados a los Coordinadores, vía mail, y una vez que son corregidos, con la aprobación de los coordinadores, los profesionales acompañantes pueden imprimirlos y entregarlos en las escuelas para el legajo del niño.

Los informes Medios y Anuales se entregan a los padres en una reunión realizada por APAdA que se anuncia en el transcurso del año. En caso de no poder concurrir a la reunión, los padres deben retirar dichos informes en la sede de APAdA o bien de requerirlos, por algún motivo particular, a sus coordinadores para acordar la entrega.

Se le comenta al profesional integrador, que tendrá una entrevista de presentación con la familia y el niño, con la escuela y en el transcurso de la integración con el equipo de tratamiento del niño, que puede o no pertenecer a APAdA; que se trabajará de forma interdisciplinaria con reuniones acordadas con el/la coordinador/ra del caso, tanto con el equipo de la escuela, en caso de escuela pública: directivos, educación especial, EOE; o bien en escuela privada, directivos, gabinete psicopedagógico correspondiente.

Se aclara la necesidad que el profesional cumpla con lo requerido por administración, regularmente; entrega de documentación, planillas de asistencia y facturación en tiempo y forma, debidamente en sobre cerrado, esto se requiere vía mail por parte del área y es del 1 al 5 de cada mes. La administración (ante la solicitud del/la coordinador/ra) envía instructivos para la confección de los mismos (instructivo de facturación, planillas de asistencia de APAdA y de Obra Social correspondiente a cada caso). Se comenta que si el caso lo requiere se realizarán reuniones con Supervisor de Zona y con los padres en la sede de APAdA.

Para obtener el alta como prestador de APAdA, se debe enviar por mail al área de comunicación un formulario con la solicitud del número de prestador. Este formulario puede ser solicitado al personal administrativo o a los coordinadores. Una vez que se recepciona el número de prestador, se imprime el formulario con ese número incorporado y se presenta por única vez con la facturación del mes. Cada mes se debe incorporar el número de prestador en la facturación presentada.

Se deja constancia la necesidad de la permanente comunicación con el/la coordinador/ra asignado al caso, ya sea vía celular (comunicación, mensaje de textos), vía mail, llamada telefónica, personalmente. La comunicación debe ser fluida, favoreciendo el trabajo en equipo.

Se aclara que el/la coordinador/ra realiza una visita mensual a la escuela (como supervisión de la integración) y aquellas que fueran necesarias, del mismo modo asiste a las reuniones acordadas con los directivos y personal docente, que fueran solicitadas; así como también con el equipo de tratamiento que requiera el caso. Se comunica que al finalizar el año se realiza la rotación del profesional, siendo beneficioso para el mismo como así también para el niño y la familia.

## 7. FACTURACIÓN DE LOS COORDINADORES

El/la coordinador/ra debe estar registrado como monotributista, contar con el CUIT, el registro en APAdA administración (con número de CBU y datos necesarios), para que puedan ser realizados los depósitos mensuales correspondientes. Los depósitos mensuales correspondientes en concepto de Honorarios, son abonados por la Obra Social y/o Medicina Prepaga del afiliado.-

Para obtener el alta como prestador de APAdA, se debe enviar por mail al área de comunicación un formulario con la solicitud del número de prestador. Este formulario puede ser solicitado al personal administrativo. Una vez que se recepciona el número de prestador, se imprime el formulario con ese número incorporado y se presenta por única vez con la facturación del mes. Cada mes se debe incorporar el número de prestador en la facturación presentada.

Luego de dicha Alta en APAdA, el/la coordinador/ra debe presentar mensualmente en administración APAdA (sede Lavalle), en sobre cerrado debidamente rotulado, las Actas de supervisión confeccionadas en ese mes, la Planilla en Excel donde aclara: en una columna Apellido y Nombre de los Niños que coordina (en orden alfabético), otra columna: Fechas de las visitas de Supervisión a las

escuelas y reuniones realizadas con escuela, familia o equipo de tratamiento correspondientes al mes. Tercera columna: Honorarios por cada integración, y en cuarta columna: viáticos respectivos a cada niño. Luego la columna con el total. También deben consignarse los viáticos de las guardias realizadas en la sede, así como también las reuniones de equipo y capacitaciones, si las hubiera.

Junto con dicha planilla debe presentar las Actas debidamente firmadas, con los escritos explicativos de porque ha concurrido el motivo y el estado actual de la integración; se aclara el motivo de dicha acta, si es reunión de presentación o bien entrega de documentación, o espera de aprobación o simple comunicación con la familia para el inicio de búsqueda de profesional. Siempre las Actas deben estar firmadas por los participantes de la reunión o en su defecto por coordinador asignado al caso y Supervisor de Zona.

Es necesario presentar la facturación requerida, con la apropiada categorización, comprobante de monotributo, y documentación necesaria para ser corroborada su validación en el sistema de la Administración Federal de Ingresos Públicos, mensualmente. La factura se presenta firmada con aclaración, en tiempo y forma (según cronograma administrativo), en el horario de atención correspondiente en sede de APAdA Lavalle.

## 8. EL PROCESO PASO A PASO

### Documentación inicial en el proceso de integración - Documentación mensual/semestral

Documentación inicial en el proceso de integración.

**El día 23 del primer mes** que haya comenzado el acompañamiento escolar la/el profesional deberá hacer entrega de la siguiente documentación.

### Planillas de exploración por áreas:

- Área Socio comunicativa.
- Área Conductas, comportamientos e intereses.
- Área Motricidad.
- Área Contenidos Curriculares.

Estas cuatro planillas relevan información acerca de la observación del desempeño del alumno en cada área.

Cada planilla está compuesta por dos columnas, una izquierda que contiene ítems que describen conductas y otra columna (derecha), donde se consignará si el niño/a presenta o no dicha conducta. Es fundamental que se complete la columna enunciando presenta o no presenta x conducta.

## a. PAI (PROYECTO DE ACOMPAÑAMIENTO INTEGRAL)

Este documento consta de 15 apartados.

Los Profesionales deberán completar los datos del niño, la escuela, tratamientos (Apartado 1, 2, 3). Además, la historia vital del niño, historia del desarrollo, tratamiento, historia escolar (Apartado 4).

De forma sintética se comentará la información relevante en relación a la historia del desarrollo del niño, también su historia escolar. Para su elaboración, los profesionales podrán contactarse con los padres del niño/a para solicitar la información requerida, o bien consultar con el/la coordinador/ra la posibilidad de leer la entrevista de admisión y/o acceder al proyecto del año anterior.

Por último, el punto "Nivel de desempeño actual", se realiza en base a la información recabada en las 4 planillas de exploración por áreas.

Será tarea del/la coordinador/ra agregar un ítem "Contenidos curriculares a trabajar". Allí se detallarán los contenidos curriculares a trabajar en cada sección: sala/grado/año, dependiendo del nivel educativo al que asista el niño/a Inicial/Primario/ Medio.

**Cabe aclarar, que las 4 planillas de exploración por área y el PAI se entregan solo una vez al año.**

### Informe Inicial

Este informe se realizará en base a la información recabada en las 4 planillas de exploración por área, se describirá el desempeño del niño en dichas áreas. Además, se puede describir otra información relevante.

### Planificación Mensual

La planificación de objetivos se realiza en las 4 áreas:

- Socio Comunicativa
- Conductas, comportamientos e intereses
- Motricidad
- Contenidos Curriculares.

En cada área figuran objetivos y estrategias. Es fundamental que los objetivos planificados sean conductas observables y medibles, es decir, deben ser objetivos concretos y específicos para cada niño. No objetivos generales. Por ejemplo: el objetivo que el niño logre jugar con sus pares, no es un objetivo específico, si lo es, por ejemplo, que el niño durante el recreo logre jugar 2 minutos a las cartas con un par. Asimismo, es importante a la hora de planificar los objetivos tener en cuenta las características del niño para que los objetivos sean acorde al caso.

En estrategia: se deberá explicitar cual será la intervención, técnica, que se utilizará para lograr dicho objetivo. Por ejemplo: Modelado, etc.

## **Documentación Mensual**

**Los días 23 de cada mes, se hace entrega de la siguiente documentación:**

### **- Informe mensual:**

El informe debe estar redactado en tercera persona, en un lenguaje formal, no coloquial, sin utilizar vocabulario técnico, debido a que los destinatarios pueden ser tanto directivos, como padres y diferentes profesionales y no todos comprenden los tecnicismos. Es importante que los profesionales no nombren compañeros del niño, en tal caso la primera inicial del nombre.

El informe es acerca del niño, por lo cual debe quedar explicitado lo que el niño ha logrado alcanzar o no y con qué tipo de intervención, no es una descripción de lo que el profesional ha trabajado con el niño para lograr los objetivos. Se deben tomar como referencia seguimiento y valoración de los objetivos planificados.

En dicho informe deberá describirse los aspectos positivos, potencialidades, no solo los aspectos negativos. También comentar información relevante, acontecimientos importantes ocurridos en el mes, cambios, vínculo con la profesional, etc.

### **- Planificación mensual**

#### **- Planilla de seguimiento y valoración de los objetivos mensuales.**

Son cuatro cuadros, cada uno corresponde a las diferentes áreas: socio comunicativa, conductas comportamientos e intereses, motricidad, contenidos curriculares.

Cada cuadro está compuesto por tres columnas:

- Valoración: compuesto por los ítems: A (Alcanzado), ACA (Alcanzado con Ayuda), NA (No Alcanzado)
- Otra columna Objetivo
- Y por último la columna de detalle.

La Planillas se realiza con los objetivos que han sido panificados el mes anterior y ubicándolos en el lugar correspondiente de la valoración, A, ACA y NA. Si un objetivo ha sido ACA o NA, se volverá a planificar al mes siguiente, se tendrá que revisar la estrategia y si el objetivo es acorde o no al niño. No así, con los objetivos que han sido alcanzados.

#### **- Planilla de registro de Conductas disruptivas.**

Es una planilla en la cual se registra la aparición de una conducta disruptiva, Cuándo, dónde, antecedente, descripción de la conducta inadecuada y consecuencia de esa conducta.

Una conducta inadecuada es aquella que, por su intensidad, duración y frecuencia, afectan negativamente el desarrollo personal del individuo, así como de sus oportunidades de participar con éxito en la comunidad. Por lo tanto, es muy importante el registro de las conductas para poder dar cuenta cual es la función de la conducta y de esta manera poder enseñar una conducta alternativa a la conducta disruptiva. Para conocer la función de la conducta que se está evaluando, se puede utilizar como recurso la Escala de Evaluación de la Motivación de la Conducta de Durand.

Además, llevar un registro estas conductas, va a servir a los profesionales para saber si la conducta realmente ha disminuido o no.

### **Documentación semestral**

Los profesionales deberán presentar la documentación semestral, dos veces al año, en los meses de junio y noviembre. Los coordinadores enviarán vía mail el instructivo y los lineamientos para realizar los informes semestrales.

Estos informes serán entregados a los padres en una reunión, la fecha y lugar donde se llevará a cabo será informada por los supervisores. A dicha reunión deberán asistir los coordinadores para hacer entrega de los informes a las familias. La documentación que deberán a presentar las /los profesionales será la siguiente:

#### **Informe semestral:**

**Informe semestral:** debe ser redactado dando cuenta de la evolución del niño/a, durante los meses en que transcurrió el acompañamiento. Además, se nombrarán cuáles han sido las estrategias de intervención del profesional.

**Seguimiento y valoración media:** debe incluir todos los objetivos que han sido planificados en ese periodo. Por ejemplo, si un objetivo al comienzo había sido valorado como ACA y en la última planilla fue valorado como A, el objetivo se valorará como A en la planilla media, tomando en cuenta la última valoración del mes, antes de realizar el informe.

**Gráfico de Valoración media:** Se confeccionará un cuadro en Excel con los datos obtenidos en la valoración media, de las cuatro áreas: socio comunicativa, conductas, comportamientos e intereses, motricidad y contenidos curriculares.



Se registra la cantidad de objetivos por área que han sido, A (Alcanzados), ACA (Alcanzados con ayuda) y NA (No alcanzados), luego con esos datos se realiza un gráfico de columnas agrupadas

## **B. Seguimiento de los acompañamientos**

La labor de llevar adelante el seguimiento de los acompañamientos por parte del/la coordinador/ra tiene como compromiso y responsabilidad el poder dar respuesta a las necesidades educativas del alumno y facilitar su acceso a la educación, principalmente en conjunto con la profesional acompañante. Asimismo, brinda apoyo y acompañamiento a las familias en el proceso de formación educativa de sus hijos como así también, busca propiciar dentro del establecimiento educativo la posibilidad de trabajar interdisciplinariamente, en conjunto, a los fines de vernos favorecidos, cada uno con el trabajo del otro.

Entendemos que el trabajo coordinado y en conjunto entre la Familia, el Colegio y el Centro que lleva adelante el acompañamiento escolar, le permitirá a los niños y niñas tener un ambiente seguro en donde puedan desarrollarse, aprender y crecer.

### **Modalidades para llevar adelante el seguimiento de los acompañamientos**

#### **1. Supervisiones Mensuales:**

El/la coordinador/ra deberá asistir a la Institución Educativa mensualmente con la finalidad de poder estar presente en el campo de trabajo. Una vez allí, tendrá la posibilidad de observar personalmente el desempeño del alumno y por consiguiente el del profesional acompañante.

Es una instancia que enriquece a las partes ya que se plantean la posibilidad de responder a las inquietudes del acompañante y la posibilidad de realizar sugerencias y/o recomendaciones frente a aquello que se considera se podría mejorar.

#### **2. Reuniones con Equipos de Tratamiento del alumno:**

La/el/la coordinador/raa/or deberá reunirse o establecer un contacto fluido con los distintos profesionales y/o Equipo Interdisciplinario con el que el alumno realiza sus tratamientos. Dichos encuentros tienen como finalidad poder estar en conocimiento todas las partes intervinientes sobre el trabajo que se lleva adelante con el niño como así también poder acordar criterios de trabajo que resulten funcionales para aplicar dentro del espacio escolar.

El contacto permanente con los profesionales puede establecerse vía email, procurando participar al Supervisor de Zona en las cadenas.

### **3. Reuniones con las Familias:**

La/el/la coordinador/raa/or deberá mantener con las familias el contacto que cada caso particular requiera. No obstante, es importante mantener a las familias en conocimiento de cómo se desarrolla el acompañamiento escolar de sus hijos porque no solo transmite a los padres la tranquilidad y confianza de que se está en pleno conocimiento sobre el desempeño escolar de su hijo/a, sino que también permite al coordinador conocer que es aquello que observa y piensa la familia.

### **4. Reuniones con Autoridades Escolares:**

Se considera de gran aporte que el/la coordinador/ra pueda mantener, al menos, dos encuentros anuales con los directivos y docentes del establecimiento educativo con la finalidad de conocer cual la mirada institucional frente al acompañamiento escolar que se está llevando adelante, qué aspectos se podrían rever y cuales mejorar, generando así consenso entre todos los que intervienen en el ámbito educativo del alumno.

### **5. Corrección de Informes:**

El/la coordinador/ra lleva adelante el seguimiento del acompañamiento también mediante la lectura de los Informes Mensuales que realiza el profesional acompañante. Dichos informes describen mes a mes el desempeño del niño y la labor del acompañante en lo que concierne a las áreas: Sociocomunicativa; Conducta, Comportamientos e Intereses; Motricidad y de Competencia Curricular.

## **C. Tareas Administrativas del Seguimiento**

- Actas: El/la coordinador/ra deberá realizar, en todas las instancias de supervisión, en los encuentros con Equipos de Tratamiento, Directivos Escolares y las familias, un Acta en la que se deje constancia de lo tratado en dicha reunión, debiendo finalizar la misma con la firma en conformidad de las partes presentes. Si el Acta se realiza dentro de la Institución Educativa, la misma deberá contar además con el sello del Colegio.

- **Fotocopias:** Cuando en reemplazo del Acta que realiza el/la coordinador/ra, se firma el Libro de Actas de la escuela o se firma un Acta del profesional tratante del alumno, se deberá solicitar una fotocopia en la que, además de las firmas de los presentes, deberá constar con la leyenda "Copia Fiel del Original" y nuevamente el sello. Toda documentación pertinente al alumno deberá adjuntarse a su Legajo Personal.

- **Lectura, Corrección e Impresión de Informes:**

Luego de la lectura y posterior corrección de los Informes que realiza el/la profesional acompañante, el/la coordinador/ra deberá imprimirlos y proceder a firmarlo al igual que el acompañante. Una vez realizado deberá adjuntarlo al Legajo Personal del alumno.

Importante: cuando se recibe la documentación mensual de cada niño/a, independientemente de revisarla cuando es enviada, se debe dar acuse de recibo. La corrección de un informe, si no se cuenta con el tiempo en el momento de ser enviado, no debería entorpecer los canales de comunicación, quien envía está esperando una respuesta del parte del/la coordinador/ra, por ende, el no recibirla puede afectar la misma.

#### **D. Cómo proceder en los casos en que NO se puede supervisar dentro de las Instituciones Educativas**

Cuando el/la coordinador/ra no cuenta con la posibilidad de realizar sus supervisiones dentro del colegio porque así lo acuerdan las autoridades, deberá realizar el seguimiento de igual manera en otro espacio de encuentro con el profesional acompañante. Se sugiere como espacio acorde la Sede de Acompañamiento Escolar de APADEA con la finalidad de mantener un encuadre propicio.

Más allá de no poder asistir al establecimiento se intentará encontrar medios de comunicación alternativos para poder lograr contacto fluido con las autoridades y conocer su mirada frente al proceso de acompañamiento. Asimismo, en estos casos es de mayor importancia el contacto con los referentes de la E.E y del E.O.E, ya que son los profesionales que sí tienen autorizado el ingreso a la institución y trabajan con el alumno semanal o quincenalmente.

Si se realizan comunicaciones vía email, en dicho intercambio debe estar incluido el Supervisor y/o Supervisora de la Zona correspondiente.

## Comunicación con agentes escolares

La comunicación con los diferentes agentes escolares tiene diferentes etapas. Cuánto antes se inicie, más posibilidades hay de generar confianza en el equipo integrador para poder trabajar en equipo. Desde que se recibe la integración, podemos hacer un llamado de presentación para que nos conozcan y además nos sirve para ser más precisos en la búsqueda del profesional (por ejemplo, más allá del título que se deba buscar, nos da información sobre el perfil que sería más aceptado, y también nos aporta sobre la historia escolar del alumno).

Una vez que se presentó la documentación y ésta fue aprobada, lo ideal es realizar una presentación personal de la profesional al equipo directivo. En ocasiones ese encuentro puede darse luego de unos días de trabajar en la escuela. El objetivo de ese encuentro es el de plantear objetivos de inicio y además esclarecer de ser necesario, el encuadre del rol de AE, APND o MI según el tipo de institución. Se firma el acta acuerdo en ese encuentro, el/la coordinador/ra entrega una copia a la escuela y las otras se presentan oportunamente en APAdA (una queda en el legajo de la sede de Pueyrredón y la otra se envía a la sede de Lavalle).

Cuando se trabaja en la escuela y al cabo de realizar la primera visita, será importante detectar quiénes son los profesionales dentro de la escuela que intervienen con nuestro alumno para entablar gradualmente comunicación con cada uno de ellos. En escuelas públicas se debe tener en cuenta: docente, docentes especiales, preceptor y profesor tutor (en escuelas medias), director/a, vicedirector/a, secretario/a, maestra de apoyo, maestra recuperadora, equipo de orientación escolar. En escuelas privadas: docente, director/a, vicedirector/a, secretario/a, psicóloga, psicopedagoga u otros profesionales de apoyo.

Durante el proceso es conveniente pedir conversar con cada uno de ellos, transmitirles aquello a lo que se apunta y establecer acuerdos. Siempre referir los acuerdos al equipo directivo para que estén al tanto. Cuando sea necesario tomar decisiones importantes como cambios en cuanto a los objetivos, inicio de proceso de desvanecimientos, u otros, se sugiere solicitar una reunión en la que estén presentes la mayor cantidad de agentes escolares posibles. Esto evita posibles dificultades en la comunicación.

Los equipos de orientación escolar en las escuelas públicas son quiénes sugieren a las familias y escuelas, cambios en la modalidad escolar (por ejemplo: pasaje de escuela común a escuela especial). Es importante mantener contacto con ellos, desde el comienzo.

Con respecto a la elaboración del Proyecto Pedagógico Individual (PPI), si bien es responsabilidad de la escuela, el equipo de apoyo a la integración puede ofrecer ayuda para su realización. En la práctica son más permeables en las escuelas privadas a aceptar sugerencias. En las escuelas públicas, hay que hacer seguimiento de que los agentes encargados (maestra de apoyo/docente de aula) realmente lo elaboren y solicitar una copia. Con este documento se evalúan los aprendizajes de nuestro alumno.

Existen diferencias en el encuadre de un MI y de un AE o APND. El MI corresponde al ámbito de escuela privada la Ciudad Autónoma de Buenos Aires tiene mayor intervención a nivel pedagógico. El AE o APND tiene restringida la intervención pedagógica y su alcance es básicamente conductual. Sin embargo, este último esquema puede flexibilizarse y muchas veces ocurre, gracias a entablar un vínculo fluido con docentes y directivos.

## **E. CIERRE DE UN ACOMPAÑAMIENTO**

Para concluir un nuevo año lectivo, se debe realizar una reunión de cierre del acompañamiento escolar en la Institución Educativa en las que tenemos niños y profesionales trabajando. Las mismas se deben pactar con tiempo con la institución, de forma tal de que puedan participar todas las partes requeridas. El día y horario por lo general lo establece la Institución Educativa. Quienes participan dependerá del tipo de entidad, si es pública o privada, y el nivel que sea:

1) ESCUELAS / JARDINES PUBLICOS DE LA CIUDAD AUTÓNOMA DE BUENOS AIRES O DE LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES: Se requiere que esté presente el equipo directivo, la docente de sala/grado, el profesional acompañante, el/la coordinador/a del acompañamiento, algún representante del equipo de orientación escolar (E.O.E.) y maestra integradora (M.I.) si la hubiere en jardín y primaria, y en secundaria algún representante del equipo de Asesoramiento Socio-Educativo (ASE). También es importante que pueda participar algún profesional tratante del niño/a, y los padres, siempre y cuando la institución este de acuerdo en su participación conjunta. Ya que hay ocasiones en que ellos prefieren tener la reunión con los padres por separado.

2) COLEGIOS / JARDINES PRIVADOS DE LA CIUDAD AUTÓNOMA DE BUENOS AIRES: Se requiere que esté presente el equipo directivo, la docente de sala/grado, el/la maestra integradora (M.I.), el/la coordinador/a del acompaña-

miento y el gabinete de la institución escolar. También es importante que pueda participar algún profesional tratante del niño/a, y los padres, siempre y cuando la institución este de acuerdo en su participación conjunta. Ya que hay ocasiones en que ellos prefieren tener la reunión con los padres por separado.

En las mismas se conversa sobre el recorrido del niño durante todo el año lectivo, y se evalúa como se proseguirá al siguiente año, evaluando las distintas posibilidades si las hubiere, según los recursos y necesidades del/la niño/a. Todas las partes deben dar su recomendación con una justificación de la misma.

Se recuerdan que las opciones posibles son, el paso al siguiente grado o nivel escolar, la necesidad de una permanencia en el grado actual, la posibilidad de comenzar un desvanecimiento del acompañamiento escolar, el pase a otro tipo de escolaridad como puede ser, la escuela especial, escuela de recuperación o centro educativo terapéutico (CET).

Al finalizar se debe llegar a un acuerdo/decisión, el cual debe estar detallado en un acta firmada con acuerdo de todas las partes participantes. Teniendo la decisión final siempre los padres del/la niño/a.

#### **IV. REFLEXIONES FINALES**

La inclusión escolar es pilar de todo proceso de enseñanza-aprendizaje que se disponga a funcionar como red capaz de contener, proteger y acompañar las trayectorias de sus alumnos. Ahora bien, hablar de inclusión, en este punto crucial, no implica hablar de aquellos que son diferentes, o a buscar determinadas características identificatorias que nos permitan etiquetar a tal o cual alumno en función de las mismas. Incluir es pensar a la escuela y sus entornos desde lo heterogéneo, buscando la diferencia y entendiendo que es parte de la condición humana en general y de los alumnos en particular.

Dice Anijovich, en su libro *Aulas heterogéneas*, que lo heterogéneo y lo diverso van de la mano, y agrega es una condición inherente al ser humano, y por lo tanto como un valor a respetar parte de la base de que cada persona nace con una carga biológica diferente y se desarrolla en múltiples contextos sociales, culturales, económicos y educativos” (Anijovich, R. 2014:21).

Partiendo de esta idea, de lo heterogéneo, es que se sostiene la hipótesis que cada entorno en el que nos desarrollamos como personas aprendemos y aprehendemos, debe respetar esta condición, a fin de poder hablar de la verdadera inclusión educativa.

En este sentido, incluir debe venir desde los inicios de la escolaridad, allí donde la historia se funda, donde se construyen las bases firmes del aprendizaje, esto es Inicial. ¿Por qué? Porque esto va directo a plantearse preguntas acerca del fracaso de ese niño en relación a su aprendizaje. Digámoslo de este modo: el fracaso no es tanto del niño, sino y sobre todo de una serie de factores que confluyen al modo de una profecía autocumplida que se replica en cada uno de los niveles por el cual circula. De ahí la importancia de la detección temprana.

Dice Pujola, "Dime cómo educas y cómo enseñas, y te diré qué buscas educando y enseñando".

Entonces, educar en lo heterogéneo, aceptar lo diverso, construir prácticas inclusivas. ¿Cómo? He ahí el desafío.

## **V. LEYES Y RESOLUCIONES**

- Le LEY 26.061: PROTECCION INTEGRAL DE LOS DERECHOS DE LAS NIÑAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES

- Ley Nacional de Educación, N° 26.206

- Acuerdos Marcos del Consejo Federal de Educación. DOCUMENTOS PARA LA CONCERTACION Serie A, N° 19 (1998)

- Resolución CFE N° 311/16

### **PROVINCIA DE BUENOS AIRES.**

**(ESCUELAS DE GESTIÓN PÚBLICAS O PRIVADAS).**

- LEY 13380/2005 PROVINCIA DE BUENOS AIRES

- Resolución 2543/03, disposición 53.

- Resolución 4635/11

- Resolución 1664/17

### **CIUDAD DE BUENOS AIRES:**

- Disposición n° 25/dgegp/11

- Resolución 1274.

- Resolución N° 3034-MEGC-2013

- Resolución N° 4513-MEGC-2017

- Resolución N° 323/MEIGC/2018

### **INTERNACIONALES**

- DECLARACIÓN DE SALAMANCA ESPAÑA 10 de Junio de 1994.

- Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad-2008

## MÉTODO APAdEA PARA LA INTEGRACIÓN DE UNA NIÑA CON AUTISMO A UNA GESTIÓN PÚBLICA

En el presente estudio se investigó la factibilidad de emplear técnicas de la conducta para integrar a una niña con autismo a una clase normal en la escuela pública, con un docente y de 20 a 30 niños. Los resultados demuestran que: 1) durante el abordaje, efectuado por un acompañante pedagógico en el aula, aumentaron las conductas verbales y sociales apropiadas de la niña, mientras que sus peculiaridades autistas disminuyeron; 2) entrenar a los docentes en el manejo de técnicas de la conducta parece haber bastado para mantener las conductas escolares apropiadas de la niña durante el jardín de infantes.

**DESCRIPTORES:** autismo, corriente dominante, entrenamiento docente, comportamiento en el aula, comportamiento auto-estimulante, sistema de tarjetas, generalización, niños con autismo.

En diversas publicaciones sobre autismo se ha discutido, en el pasado, que el principal punto débil para remediar este mal es la falta de difusión y eficacia de los programas educativos y la casi total exclusión de los niños con autismo de los programas educativos públicos (Brown, 1963; Lovaas y Koegel, 1973; Lovaas, Schreibman y Koegel, 1974; Rutter, 1971). Sin embargo, recientemente se han dado grandes pasos para proporcionarles a estos niños oportunidades educativas. La sostenida concientización e interés públicos sobre el autismo, las demandas judiciales presentadas en favor de los niños con autismo y del derecho de aprender y las recientes investigaciones sobre el desarrollo de una tecnología educativa específica para enseñar a niños con autismo han dado como resultado la creación de numerosas aulas y la formulación de nuevos planes de estudio.

De este modo, la investigación, que tiene como objeto ubicar al niño con autismo en la corriente dominante del mundo educativo, ha dado como resultado hasta el momento una división en dos categorías: 1) la situación educativa uno a uno, y 2) la creación de clases de educación especial únicamente para grupos de niños con autismo.

La situación educativa uno a uno, como ya se ha documentado en la bibliografía, ha sido profusamente productiva en el desarrollo de las habilidades de los niños con autismo. Por ejemplo, programas para la enseñanza del discurso conversacional (Hewett, 1965; Lovaas, 1966; Risley y Wolf, 1967), la imitación generali-



zada (Lovaas, Freitas, Nelson y Whalen, 1967; Metz, 1965) y el juego apropiado (Koegel, Firestone, Kramme y Dunlap, 1974), como así también el control de los comportamientos inapropiados (Koegel y Covert, 1972; Wolf, Risley y Mees, 1964) se han venido utilizando desde algún tiempo. Además, Koegel, Russo y Rincover (1977) han desarrollado procedimientos que son empíricamente eficaces en el entrenamiento de docentes para el trabajo con niños con autismo en las mencionadas situaciones uno a uno. Aunque es innegable que los procedimientos de la terapia uno a uno son importantes para remediar los problemas de conducta y para enseñar nuevos comportamientos adaptativos, el principal problema para implementar este enfoque en el sistema de enseñanza pública es su alto costo.

La segunda línea de investigación, enfocada en el desarrollo de clases especiales para niños con autismo, ha intentado aumentar el número de niños con los cuales un docente dado puede trabajar. Hace ya varios años, investigadores han proporcionado lineamientos para este tipo de clases (Elgar, 1966; Halpern, 1970; Hamblin, Buckholdt, Ferritor, Kozloff y Blackwell, 1971; Harper, 1969; Martin, England, Kaprowy, Kilgour y Pilek, 1968; Rabb y Hewett, 1967). Asimismo, Koegel y Rincover (1974) han informado con datos sistemáticos que es posible aumentar gradualmente la cantidad de niños por clase hasta por lo menos ocho niños por docente.

Aun cuando tales clases han sido eficaces y se están haciendo cada vez más accesibles, presentan un problema potencial: en la mayoría de los casos solo están compuestas por niños con autismo. Así, dichas clases se pueden convertir en otra forma de exclusión, ya que, al colocar niños con autismo en un aula compuesta únicamente por tales niños, podemos estar privándolos de muchos beneficios, como por ejemplo la influencia de modelos de rol apropiados y la exposición a un plan de estudios "no autista", como el aplicado en las aulas de escuelas de gestión pública.

El presente estudio ha investigado, como tercera alternativa, la factibilidad de integrar a una niña con autismo a un aula de esta escuela mencionada.

## **MÉTODO**

Sujeto: una niña de cinco años de edad que ha sido diagnosticada con trastorno generalizado del desarrollo no especificado. La niña demostró una relativa

carencia de apropiado comportamiento verbal y rara vez iniciaba interacciones verbales con su docente o con otros niños en su clase de jardín de infantes en la escuela pública. Por lo general no lograba responder a las preguntas o a las órdenes de los demás. Cuando se involucraba con el uso del habla lo hacía generalmente fuera de contexto con su actividad, o caracterizada por una reversión pronominal. Por ejemplo, al pedir beber agua decía: "Quieres beber agua".

El comportamiento de la niña en el aula consistía en un repertorio mínimo de acciones, por lo general inapropiadas. Con frecuencia se levantaba durante el tiempo de trabajo en clase para deambular por el aula y jugar con una pluma larga, una flor o un pañuelo que ella traía constantemente consigo. Cuando interactuaba con el docente, pedía, de manera repetitiva y sin que le importaran las actividades de clase, que le dieran agua o un pañuelo descartable. Si no se satisfacían estos pedidos se producía una rabieta que incluía gritos y un retraimiento físico hacia las demás personas del aula.

Por lo general, la niña permanecía distante y rara vez interactuaba con alguien. Su repertorio conductual consistía principalmente en peculiaridades autistas estereotípicas y comportamientos estereotipados. Se dedicaba a realizar frecuentes y repetitivas manipulaciones de los dedos delante de sus ojos y manipulaciones rítmicas de los objetos que ella traía consigo. La línea-base de datos que se muestra más abajo proporciona una medida más empírica del comportamiento de la niña antes del abordaje.

Aunque las conductas verbales y sociales de la niña con autismo eran mínimas, el hecho de que así y todo ella fuera capaz de producirlas nos sugirió que mostraría una buena respuesta al abordaje.

## Características

La investigación se llevó a cabo enteramente en las aulas de un jardín de infantes de una escuela de gestión pública estatal del conurbano bonaerense. Además de la niña y del acompañante pedagógico, también se contó con la presencia de una coordinadora para observar y registrar la información, un docente, un auxiliar del docente y de 20 a 30 niños normales. Estos concurrían a clase en el horario de 8:00 a 12:00 horas, cinco días por semana. Cada aula contaba con mesas, sillas y una alfombra donde todos los niños se sentaban a la hora de las historias o de debatir. Las aulas del establecimiento tienen una dimensión de "9,1 metros cua-

drados" (o m2), una ventana amplia al patio, y cuentan con juguetes, bloques para juegos y otros materiales usuales.

### **Diseño y definiciones**

Se empleó un diseño de líneas de base múltiples en cinco áreas: 1) conducta e intereses, 2) comunicación y lenguaje, 3) habilidades sociales, 4) contenidos curriculares, y 5) actividades de la vida diaria. Dichas áreas fueron evaluadas por los objetivos planteados y como se lograron, con un resultado (1) satisfactorio, (2) con ayuda, (3) no logrados. Las definiciones e instrucciones que empleó la coordinadora para registrar los objetivos se detallan a continuación:

### **Habilidades sociales**

Se trata de cualquier respuesta que involucre una interacción directa con otra persona. El principal criterio para incluir en esta categoría a una respuesta era que la conducta no se produciría de no haber otra persona presente. Ejemplos de esta conducta consistían en saludar a otro alumno, pedir prestado un juguete de otro niño, compartir golosinas, etc. El comportamiento social se midió durante las clases, tildando un casillero en la hoja de datos.

### **Conducta e intereses**

Incluye todo movimiento estereotipado, como mecerse, realizar movimientos repetitivos con los dedos, manipulación rítmica de objetos (pluma, flor, pañuelo, etc.) y mirar fijamente cosas tales como lápices o luces. Gran parte del comportamiento autoestimulador de la niña era de naturaleza leve, con movimientos repetitivos de los dedos sobre su falda y el rascarse y tironear de sus medias y otras prendas de manera insistente y repetitiva. Dicha conducta se midió por su duración: cada vez que se observaba la autoestimulación de la niña, el observador activaba un cronómetro y lo dejaba correr hasta que la conducta cesaba.

Los segundos de autoestimulación se computaban de manera acumulativa por sesión y se dividían por el tiempo total de las sesiones para así obtener el porcentaje de tiempo dedicado a la autoestimulación durante cada sesión.

### **Comunicación y lenguaje**

Se trata de toda respuesta verbal a un estímulo también verbal, efectuado por el docente o el acompañante pedagógico. Un estímulo verbal podía consistir en cualquier frase, por ejemplo "¿De qué color es esto?", lo cual requería de una respuesta verbal de la niña. El estímulo podía estar dirigido hacia la niña indivi-

dualmente o hacia la clase en general, lo que requería una respuesta grupal. Una respuesta verbal apropiada podía consistir en toda declaración verbal efectuada dentro de los cinco segundos de producido el estímulo verbal, de modo de proporcionar la clase de respuesta requerida (por ejemplo, el nombre correcto de un color o “No lo sé”), ya fuera correcta o incorrecta. Cada estímulo verbal, la respuesta o falta de ella y si esta era apropiada se registró en la hoja de datos. Dicho comportamiento se midió por el porcentaje de estímulos verbales respondidos de manera apropiada en cada sesión.

### **Observación y medición**

La medición se hacía en base a registros y a los objetivos planteados.

### **EXPERIMENTO**

Se puede ver a continuación el procedimiento para evaluar las conductas de la niña, el abordaje del acompañante pedagógico y la transferencia del programa al docente de jardín de infantes.

#### **Línea de base**

Las mediciones de la línea de base se tomaron, sin intervención previa, del comportamiento de la niña en el aula de jardín de infantes.

El docente tenía la instrucción de continuar normalmente con las actividades del aula; no se hizo ningún intento por manipular el refuerzo de contingencias. Al comienzo se presentó al acompañante pedagógico como otro docente que visitaría frecuentemente a la clase en el futuro. Durante las horas de clase el acompañante pedagógico se sentaba cerca de la niña, en la última fila de niños, para que tanto ella como sus compañeros se habituaran a su presencia, aunque el acompañante pedagógico trataba de no interactuar con nadie.

#### **Abordaje efectuado por el acompañante pedagógico**

Para poder administrar las recompensas de manera sencilla y sin impedimentos dentro del aula, se decidió emplear un sistema de cupones (Kazdin y Bootzin, 1973; O’Leary y Drabman, 1971). La niña recibió tres sesiones de preentrenamiento de una hora cada una de modo de establecer los cupones (como refuerzos). Estas sesiones se llevaban a cabo luego de la escuela, durante la tercera semana de la condición de línea de base, en una habitación pequeña (de 1,8 por 2,4 metros) en la casa de la niña. Durante las sesiones, a la niña se le entrega-

ba de manera intermitente una ficha blanca de poker y se la animaba a que la intercambiara por un alimento como recompensa (un caramelo, una papa frita, etc.) Los cupones no se le otorgaban por ningún comportamiento en particular. Cuando la niña comenzó a intercambiar cupones por alimentos sin que se la animara a hacerlo y se guardaba por lo menos tres de ellos durante diez minutos, se comenzó a implementar el programa de cupones en el aula a lo largo de las condiciones subsiguientes del abordaje.

El tratamiento de las habilidades sociales en el aula comenzó en la semana 4. Cada vez que la niña generaba un comportamiento social, a continuación el acompañante pedagógico le daba un cupón y una devolución verbal adecuada (por ejemplo, "¡Buena chica!"). Al igual que en la etapa anterior, el acompañante pedagógico se quedaba sentado en silencio cerca de la niña e interactuaba con ella solo cuando producía conductas sociales.

En la semana 10 se comenzó con el abordaje en el área de la conducta y los intereses, coincidentemente con el segundo abordaje de las habilidades sociales. En el transcurso de esta etapa, cada vez que la niña realizaba un acto de autoestimulación se le quitaban todos los cupones y se le decía "No" de manera neutra. La ausencia de conductas autoestimulantes durante intervalos progresivamente más largos ocasionó la entrega eventual de un cupón junto con la frase verbal "Bien sentada". En las etapas tempranas del abordaje se utilizó como procedimiento el alentar a la niña a controlar su autoestimulación. Para lograrlo y evitar dicho comportamiento, el acompañante pedagógico ubicaba sus manos sobre las de ella cuando la niña comenzaba a autoestimularse. Este control se fue haciendo cada vez más leve y se fueron dando períodos cada vez más largos de ausencia de autoestimulación (de 15 minutos aproximadamente en el último caso). La presencia física cercana del acompañante pedagógico, el empleo de un programa de aliento y la ubicación de la niña y del terapeuta en el fondo del aula permitieron llevar adelante el procedimiento con molestias mínimas para la clase.

A comienzos de la semana 13 se inició un tratamiento basado en la respuesta verbal a las órdenes. El acompañante pedagógico le daba a la niña un cupón como premio cada vez que ella respondía a una pregunta en la que se requería alguna respuesta verbal, ya fuera que la pregunta se dirigiera específicamente a ella o a la clase en general, sin que importara si la respuesta era correcta o no. Al principio el acompañante pedagógico incitaba a la niña con la orden "¡Responde

la pregunta!". Si ella no respondía dentro de los 5 segundos, la alentaba a hacerlo con la respuesta correcta y se la recompensaba por repetirla.

Luego se iba atenuando este aliento al aumentar el intervalo entre la consigna verbal del docente y la incitación del acompañante pedagógico a responder. Mientras que este procedimiento tomaba inicialmente de 15 a 20 segundos para producir una respuesta, la necesidad de esperar a que los demás niños de la clase respondieran o se los alentara a hacerlo era algo común.

### **Entrenamiento de una docente a cargo del acompañante pedagógico**

A la docente se la entrenó durante las semanas 14 a 15 mientras se continuaba con las sesiones matinales habituales de medición y tratamiento.

El procedimiento para el entrenamiento de la docente incluía varios elementos (instrucción general, práctica y devolución), que, según Koegel, Russo y Rincover (1977), resultan eficaces para entrenar a los docentes en habilidades generales de modificación de la conducta.

Dichos elementos, que comprobaron su eficacia en situaciones de enseñanza uno a uno, fueron adaptados para su utilización en el aula de la escuela pública del presente estudio. Entrenar a los docentes abarcó los siguientes cuatro pasos:

(1) La docente recibió un entrenamiento general en técnicas de la conducta. Se emplearon los siguientes materiales para familiarizar a la docente con el enfoque conductual y la definición de términos y estrategias para el cambio de la conducta presente: Enseñanza/Disciplina (Madsen y Madsen, 1970); Padres e hijos (Becker, 1971) y los tomos 1, 2 y 3 de las series de la Administración de la Conducta (Managing behavior series, Hall, 1971). La docente y el acompañante pedagógico precisaron tres sesiones de una hora para hablar sobre el material y rever las preguntas de la prueba.

(2) El acompañante pedagógico conversó con la docente las definiciones operacionales y las contingencias operativas específicas atinentes a la niña. En las sesiones de una hora, el acompañante pedagógico y docente conversaron acerca de cada una de las definiciones; a la docente se le pidió dar ejemplos de la conducta de la niña, y el acompañante pedagógico proporcionó una devolución

(feedback) y preguntas. En esta instancia, la docente también recibió una explicación completa sobre el sistema de cupones.

(3) La docente identificó la producción de las conductas objetivo en presencia del acompañante pedagógico. Mientras un ayudante se encargaba de la clase, a la niña se la observó durante el transcurso de tres períodos de juego libre y para contar historias, de una hora cada período y por la tarde. Cuando la docente observó una de las conductas objetivo, ella explicó dicha conducta, cómo se ajustaba a la definición y el procedimiento pertinente para la administración de cupones. El acompañante pedagógico le proporcionó una devolución y le señaló algunos aspectos de las conductas objetivo que la docente no había notado.

(4) Bajo la supervisión del acompañante pedagógico, la docente comenzó a administrar refuerzos sociales. Durante tres períodos adicionales, también por la tarde, la docente le prodigaba a la niña elogios verbales por su comportamiento social, por sentarse en silencio y por dar respuestas verbales.

Durante la semana 14, conjuntamente con el entrenamiento de la docente, el acompañante pedagógico comenzó a reducir sistemáticamente la densidad del refuerzo de cupones. Partiendo de una tasa inicial de un cupón entregado cada vez que se producía la conducta adecuada, como se la definió, y el quitarle a la niña un cupón por cada ocasión en que se autoestimulaba, el acompañante pedagógico comenzó a darle cupones de manera intermitente. Se continuó con el refuerzo social (por ejemplo, "Buena chica") y decir "No" al producirse la autoestimulación, cada vez que ocurrían las conductas objetivo.

A medida que se iba desvaneciendo la entrega de cupones, el acompañante pedagógico mantenía las conductas por medio del refuerzo social, mientras le otorgaba cupones a la niña por los intervalos de conducta adecuada (por ejemplo, sentarse en silencio durante 10 minutos, jugar durante varios minutos con otro niño, responder de manera adecuada a las preguntas en la actividad de clase).

Durante la semana 15 y bajo la dirección del acompañante pedagógico, la docente empezó a proporcionar refuerzos sociales y cupones a cambio del comportamiento adecuado, y también empezó a quitar los cupones cuando se producía la autoestimulación. A la niña se la ubicó al frente de la clase para facilitar estas

interacciones, y el acompañante pedagógico al principio permanecía cerca de ella, al menos cuatro días por semana, mientras se iban dejando de lado los cupones y se le transfería el programa a la docente (semanas 14 y 15), de manera de asegurar una transición suave. Al dejar al ayudante a cargo de la clase en algunos momentos del día escolar, la docente podía pasar más tiempo con la niña durante la transición. El acompañante pedagógico le hacía una devolución a la docente en cada recreo escolar.

### **Abordaje a cargo de la docente de jardín de infantes sin el acompañante pedagógico**

A comienzos de la semana 16, la docente se hizo cargo del abordaje psicopedagógico, continuando con el programa de cupones a lo largo del día escolar. Se la instruyó para que permaneciera muy cerca de la niña para brindarle devoluciones sociales específicas, junto con la entrega periódica de cupones durante los recreos (de entre 30 y 45 minutos de duración). Se siguieron produciendo situaciones de autoestimulación con su correspondiente quite de cupones. A la docente se le pidió anotar en una planilla que llevaba consigo por qué había entregado cupones y en qué oportunidades lo había hecho. Todos los días repasaba esta información con el acompañante pedagógico, ya fuera por teléfono o en persona. Al mismo tiempo que la docente mantenía el control del comportamiento de la niña por medio de la devolución social, iba incrementando en un período de 14 días los requisitos de respuesta para los cupones, haciendo más largos los tiempos entre entrega y entrega. Finalmente, la docente estuvo en posición de otorgar cupones dos veces por día (una vez antes del almuerzo y otra antes de finalizar el día), explicándole brevemente a la niña por qué los recibía. Sin embargo, se continuó haciendo una devolución verbal justo después de producirse los comportamientos adecuados.

Se realizaron observaciones dos veces por semana en semanas escogidas y del modo ya descripto. El acompañante pedagógico continuó visitando el aula por lo menos dos veces por semana durante las primeras cinco semanas, y una vez por semana durante las siguientes cinco semanas.

### **Confiabilidad**

Durante el transcurso del experimento se realizaron 135 mediciones de confiabilidad. Por lo menos se llevaron a cabo dos sesiones de confiabilidad en cada estado para cada una de las tres conductas objetivo. En cada sesión de confiabili-



dad dos observadores trabajaron de manera independiente durante tres bloques de cuatro minutos cada uno, espaciados con una diferencia de nueve minutos. Se consideraban confiables las opiniones de los observadores si se llegaba a un acuerdo, por cada conducta registrada, de un 80% o superior, durante los mencionados bloques de cuatro minutos. Se calculó la confiabilidad dividiendo el menor número de unidades registradas para una conducta en particular (en frecuencia de producción o en segundos), por el número más alto de unidades registradas para la conducta, y multiplicando el cociente por 100. Cuarenta y cuatro de las 45 mediciones para comportamiento social resultaron superiores al 80% (confiabilidad promedio = 89,2% por sesión; rango = 67% a 100%). Todas las mediciones de confiabilidad para la autoestimulación resultaron superiores al 80% (promedio 92,1%; rango = 85% a 99%), al igual que las mediciones para respuesta verbal a las órdenes (promedio 93,2%; rango = 83% a 100%).

## RESULTADOS

Se pueden ver los resultados del experimento para los estados sobre cada una de las conductas medidas en el aula de jardín de infantes. La información revela cambios en el comportamiento de la niña en cada una de las mediciones efectuadas en el aula. En primer lugar consideremos el comportamiento social de la niña: durante las tres semanas de línea base, ella, de manera constante, exhibía menos de cuatro conductas sociales por sesión. Cuando el acompañante pedagógico introdujo el refuerzo por cupones en la semana 4, las conductas sociales de la niña aumentaron de inmediato, con un promedio de 11,5 registrado en la semana 6. A comienzos de la semana 7 se introdujo una reversión breve (línea de base 2) para evaluar los efectos de refuerzo de los cupones. La tasa de comportamiento social de la niña descendió a 5,5 por semana en la semana 7 y se mantuvo constante por debajo de la tasa del abordaje durante las tres semanas de este estado.

En la semana 10, cuando el acompañante pedagógico reintrodujo el refuerzo de cupones (Retiro), los comportamientos sociales de la niña volvieron a aumentar, alcanzando un promedio de 13 por sesión y un pico de 17,5 en la semana 14. Las mediciones en el comportamiento de la niña en el estado "Docente entrenada" tuvieron lugar en las semanas 16 a 25. A lo largo de estas 10 semanas la tasa de comportamiento social de la niña se mantuvo tan alta o incluso más que durante el abordaje efectuado por el acompañante pedagógico.

Se midió en este mismo período el comportamiento autoestimulador de la niña. La frecuencia de autoestimulación varió del 27% al 54% durante las nueve semanas de la línea base y se redujo al 19% en la primera sesión de tratamiento conducida por el acompañante pedagógico (semana 10); continuó disminuyendo hasta alcanzar el 3% en la semana 14. Durante el abordaje a cargo de la docente entrenada, la tasa de producción de comportamiento autoestimulador de la niña se mantuvo en un nivel similar al alcanzado durante el estado de abordaje a cargo del acompañante pedagógico (rango = 8% a 14%).

La respuesta verbal de la niña a las órdenes también evidenció una mejoría sistemática. Durante la línea base las respuestas verbales adecuadas mostraron una gran variabilidad, desde el 8% al 68%, con un promedio de 35% de respuestas adecuadas por sesión. En la semana 13, al comienzo de la primera sesión de abordaje a cargo del acompañante pedagógico, el porcentaje de respuestas verbales adecuadas de la niña alcanzó el 97% y osciló entre el 68% y el 100% durante las tres semanas del abordaje. Se mantuvo una tasa alta y estable de respuestas adecuadas durante el estado de abordaje a cargo de la docente entrenada. Esa misma tasa era baja durante la línea de base, pero aumentó durante el abordaje a cargo del acompañante pedagógico y alcanzó un nivel constante del 100% en las ocho semanas finales de abordaje a cargo de la docente entrenada.

## DEBATE

Los resultados obtenidos se pueden resumir de la siguiente manera: En primer lugar, la niña mostró una considerable mejoría en su desempeño escolar en cada una de las conductas tratadas. Su desempeño final en cada una de ellas fue más que adecuado para asegurarle su continuidad en la escuela pública, según las autoridades escolares. En segundo lugar, haber entrenado a la docente de jardín de infantes en las técnicas de modificación de conductas pareció bastar para permitirle mantener todas las conductas en el abordaje durante un período formal de medición de 10 semanas, que se trataba de lo que quedaba del año escolar. El aspecto concreto del procedimiento de cupones combinado con el requerimiento de aumentar la respuesta para obtener un cupón, parece haber proporcionado un medio de mantener un sólido control de la conducta sin la constante atención de la docente. Tal vez sea importante mencionar que el cambio de conducta inducido por el acompañante pedagógico fue mantenido por las docentes después de su entrenamiento.

Un estudio reciente ha arrojado algo de luz acerca del desarrollo de entornos de mantenimiento para el éxito a largo plazo de la modificación de conductas de niños con autismo. Lovaas, Koegel y Long (1973) proporcionaron gran cantidad de datos de seguimiento que demuestran que, cuando los niños con autismo quedan desafectados de un programa de abordaje de modificación de la conducta, su mejoría continuada se debe, en gran medida, a una función del entorno postabordaje.

### **Generalidad de los resultados**

Los niños con autismo habían sido previamente excluidos de los planes de estudio de las escuelas públicas o, en algunos casos, solo tenían la opción de acudir a una clase “especial” de autismo. La importancia del presente estudio radica en sugerir que los maestros de escuela pueden aprender fácilmente a enseñarles a algunos niños con autismo en clases normales. Aun cuando todavía se necesitan realizar más investigaciones, es de esperar que un gran número de niños con autismo pueda beneficiarse de la escolarización.

Por lo tanto, el presente estudio sugiere que, además de los niños con TEA de alto nivel, algunos niños con autismo de bajo nivel entrenados en clases integradas únicamente por niños con este trastorno podrían, al “graduarse” (adquisición de un repertorio mínimo de conductas), ser ubicados en aulas con otros niños que proporcionan modelos de rol más apropiados. El estudio de las condiciones y de las características del niño que den como resultado ubicaciones exitosas en escuelas públicas puede llegar a ser interesante y beneficioso para la futura educación de los niños con autismo.

**Gustavo Alberto Dubnicki**

# “La implementación de la Resolución 311/16 del Consejo Federal de Educación para el avance de la inclusión educativa”

Por Gustavo Dubnicki



En esta síntesis nos proponemos hacer un análisis y una reflexión de la Resolución 311/16 CFE, desde dos líneas de pensamiento, a fin de aportar, enriquecer, ampliar y potenciar el marco teórico de esta. La primera de ellas se refiere a la funcionalidad, donde se intentará responder cómo se implementa. Es decir, al modo en que se llevará a la práctica lo que postula la citada resolución. A tales efectos se partirá de la idea de que esta resolución surge en la necesidad de dar una respuesta a una meta superadora, “la inclusión de las personas con discapacidad”, a fin de eliminar toda barrera que impida su acceso y su participación en cada uno de los ámbitos donde se desenvuelva dicha persona. Es por eso que creemos necesario reflexionar acerca de los alcances y la aplicación de dicha resolución, en especial en la trayectoria educativa, a fin de visibilizar posibles barreras que pudieran limitarlo.

La segunda línea de pensamiento se preguntará sobre la inclusión y cómo la aborda la Resolución. Para dar cuenta de ello denominaremos ‘inclusión’ a las prácticas que buscan eliminar las barreras que limitan el acceso de las personas con discapacidad a diversos espacios de la sociedad. Para reflexionar acerca de este eje, nos enfocaremos en el apartado denominado “Acreditación de saberes”, y en relación a ellos nos preguntaremos sobre qué acreditación de saberes son necesarios para pasar de nivel. En relación con lo cual creemos imprescindible hablar de una línea de partida significativa que nos permita definir los saberes “suficientemente” necesarios para que el alumno logre no solo “pasar de nivel”, sino que ello implique la adquisición de saberes significativos prioritarios para acceder al siguiente nivel con las mismas posibilidades que las personas que no tienen discapacidad lo hacen. Asimismo, y pensando en casos concretos dentro de nuestras aulas, se partirá de la idea de que, sin los contenidos significativos válidos, pasar de niveles solo se vuelve un hecho meramente burocrático, que no le es funcional al alumno y que lo aleja de la posibilidad de seguir avanzando al siguiente nivel. En este sentido, avanzar sin saberes resultará desde nuestro punto de vista una barrera para que dicho alumno pueda acceder, no solo a todos los niveles que potencialmente pueda alcanzar, sino y sobre todo a la posibilidad a futuro de insertarse laboralmente.



## LIC. GUSTAVO DUBNICKI

APAdEA



ARGENTINA

### BIOGRAFIA

Lic. en Ciencias de la Educación (UCSE). Especializado en Educación inclusiva en niños con autismo.

Posee una Diplomatura Superior en Autismo y Síndrome de Asperger (UB) y una Maestría en Psicología Cognitiva y Aprendizaje (FLACSO).

Se desempeña como Director del Área de Integración Escolar de APAdEA. Es profesor del curso "Intervención educativa en autismo y TGD", dictado en APAdEA. Es capacitador de los equipos de Integración Escolar de APAdEA Central.

Coordina grupos de trabajo realizando tareas de recuperación de habilidades sociales para la Asociación Argentina de Asperger. Asesor Pedagógico de escuelas.

### EQUIPO DE ACOMPAÑAMIENTO ESCOLAR

**SILVINA APARICIO:** Profesora de Educación Especial, especialista en discapacidad mental. Supervisora de la región CABA del Área de Integración de APAdEA.

**LIC. KARINA BATTOGLIA:** Psicóloga especialista en Neuropsicología. Supervisora región Noroeste del Área de Acompañamiento Escolar y del Área de Tratamiento de APAdEA.

**LIC. FERNANDO BUSUSCOVICH:** Psicólogo formado en Terapia Cognitiva. Supervisor de la región sur del Área de Integración Escolar de APAdEA.

CUADERNO CUATRO

**EMPLEABILIDAD:**

**SÍNTESIS DE INNOVACIÓN PIONERA EN ARGENTINA**

por Dr. Horacio Joffre Galibert  
Colaboradores: Ricardo Argento y Dra. Marcela Niro.





## 1. Presentación de la experiencia de APAdEa en empleabilidad.

En este cuaderno nos referiremos sucintamente a la experiencia de APAdEa con la empresa SAP en la creación de empleabilidad para las personas con TEA, sin perjuicio de que en un próximo trabajo publicaremos desde las primeras experiencias de APAdEa en los últimos 20 años, en los distintos dispositivos diseñados para empleabilidad en TEA que la institución vino ensayando para el programa vida independiente, partiendo de los distintos ciclos en todo el proceso de integración escolar y apoyo pedagógico hasta la instancia en que la persona con TEA logra insertarse en el mercado laboral.

APAdEa es una entidad civil sin fines de lucro, con sede central en la ciudad de Buenos Aires y tiene delegaciones y representaciones en el territorio argentino. Viene trabajando desde hace 25 años, con una obra legislativa en discapacidad y autismo, incidiendo en las políticas públicas, además de los servicios, capacitaciones y posicionamiento de avanzada. Importó técnicas de probada eficacia científica que no existían en el país, entre ellas, las modificaciones de conductas y otras líneas de abordajes. Fue pionera justamente en elaborar una línea de trabajo en recursos humanos con perfiles para búsquedas laborales, creando un proceso de reclutamiento y selección de candidatos con TEA, logrando la inclusión en el ámbito laboral de los mismos y entre sus mayores éxitos la alianza con SAP, a través del programa "Autismo en el Trabajo".

"Autismo en el Trabajo", es un programa global de la empresa SAP, que apunta a la resolución de los desafíos actuales y futuros de SAP, sus clientes y su ecosistema, a través del aporte de valor que los jóvenes y adultos con TEA le brindan a la empresa mediante una mirada distinta e innovadora, en tanto que también brinda una oportunidad para que estas personas adquieran mayor autonomía a partir de la incorporación laboral en SAP y su ecosistema promocionando y propiciando la formación laboral y profesional para contribuir con la autonomía de las personas con TEA y sus familias.

En el año 2013 SAP estableció el objetivo aspiracional de tener el 1% de sus empleados representados por empleados con TEA. En Argentina, APAdEa aportó su experiencia y capital humano para realizar un proceso de selección en forma

adecuada y accesible. Se efectivizaron a 4 empleados con TEA en el año 2016. En el año 2018 fueron contratados 8 candidatos más ampliando la dotación. La alianza entre SAP y APAdEA surgió de la inquietud y visión de dos personas con una misión compartida -José H. Velasco (Representante de SAP mundial) y Horacio Joffre Galibert (Fundador y Presidente de APAdEA). La Coordinación del proyecto por parte de SAP estuvo a cargo Alejandro Masip, por APAdEA a cargo de Gustavo Dubnicki, pedagogo experto en inclusión educativa y laboral de personas con TEA. SAP Global, en el ámbito internacional contrató a la consultora Specialisterne como soporte en los procesos de incorporación de los candidatos.

El Congreso de la Nación Argentina por iniciativa de la Cámara de Diputados de la Nación Declaró de Interés el programa de inclusión laboral de personas con TEA desarrollado por APAdEA y SAP conjuntamente. Publicado en el diario de sesiones ordinarias de la Cámara de Diputados la Nación Argentina 2017, Orden del día N° 1396 con dictamen de la comisión de discapacidad con fecha 3 de Julio 2017.

Sin duda, este programa pionero en innovación socio-laboral entre el sector privado empresarial y las organizaciones de la sociedad civil en discapacidad y en el caso específico del autismo, marcan un hito en el ejercicio de los derechos humanos de la dignidad con base en la tecnología en el escenario de la inclusión.

La experiencia de APAdEA y SAP Argentina como innovación en empleabilidad para personas con TEA.



## **2. 5º Congreso Mundial de Organizaciones de Autismo Houston Texas 12-15 noviembre 2018 organizado por la WAO (Organización Mundial de Autismo).**

APAdA forma parte de la WAO desde los inicios en 1998, al ratificarse la primera elección de autoridades el Dr. Horacio Joffre Galibert fue designado miembro del comité de la WAO en la ciudad de Glasgow, Escocia, en mayo del 2000. Desde entonces APAdA mantiene su membresía con esta organización mundial participando en los foros internacionales.

En esta oportunidad ante la invitación de la WAO para participar del congreso mencionado, APAdA propuso desarrollar la temática de empleabilidad y la experiencia con empresas del mercado laboral. Concretamente, decidió hacerlo con su socio SAP a través de la experiencia compartida en el programa "Autism at Work", motivo por el cual el 14 de noviembre del corriente año el Dr. Horacio Joffre Galibert conjuntamente con Jose Velasco de SAP, expondrán la experiencia compartida en la conferencia titulada "Autism at Work". Autism, Work and Labor Insertion: APAdA and SAP Mark a Milestone in Labor Insertion in Argentina.

### **3. Autism Works. Libro publicado en el Reino Unido. Autor : Adam Feinstein.**

Adam Feinstein, padre de Johnny con TEA, británico, viene trabajando desde hace 25 años como investigador en autismo relacionado no solamente con la National Autism Society (NAS) sino con otras entidades británicas. Su experiencia con la legendaria Lorna Wing, madre y considerada la científica más destacada en autismo y que desapareciera el 7 de junio del 2014 . Feinstein es un destacado escritor e historiador, su reconocida obra "Historia del Autismo. Conversaciones con los Pioneros" leída en decenas de países, tuvo la generosidad de referenciar el trabajo histórico de APAdA desde sus inicios en el quiebre con el psicoanálisis y destacar la obra en los servicios para padres y las personas con TEA en la trayectoria de APAdA.

La nueva obra de Feinstein "Autism Works" presentada recientemente el 5 de septiembre de 2018 en Londres, con buenas críticas de destacados científicos en autismo, entre ellos: Simon Baron Cohen, Uta Frith y Rita Jordan. Este libro es el resultado de un trabajo de investigación muy paciente que recopila hechos concretos en empleabilidad para las personas con TEA en el Reino Unido, citando

ejemplos de otros países, entre ellos destaca la experiencia de SAP en el mundo y en particular la experiencia con APAdA en Argentina. En esta obra, Feinstein se refiere al programa “Autism at Work” desarrollado por SAP. A continuación referenciamos breves transcripciones traducidas por nosotros al español en relación a lo que venimos comentando:

“He conversado con algunas de nuestras compañías homólogas, como Microsoft, que compartía la inquietud de que muchos provechosos aspirantes no pudieran ingresar en la compañía porque los procedimientos adoptados no tenían realmente en cuenta sus diferencias”, dice José Velasco, el vicepresidente de productos e innovación de SAP, codirector del programa. “Si utilizásemos los procedimientos estándares de contratación individual, no habríamos empleado a gran parte de los 120 trabajadores que tenemos, y como resultado, habríamos perdido un pasante que, después de estar con nosotros por ocho meses, registrara habilidades”.

En otro pasaje del libro de Feinstein se refiere a la experiencia APAdA – SAP que a continuación transcribimos:

“SAP opera en la actualidad en nueve países, relata Horacio Joffre Galibert, el fundador de APAdA (Asociación Argentina de Padres de Autistas) organización argentina pionera, me dijo que firmó un acuerdo de cooperación con SAP en 2015 y, a partir de ese momento, diez empleados con autismo han encontrado trabajo como data installers en compañías de Buenos Aires. La compañía ha contratado a APAdA para la provisión de profesionales (mentores) bien capacitados para asistir a los empleados.”

# APAdEA Y SU VISIÓN DE LA EMPLEABILIDAD CON APOYO

por Dr. Horacio Joffre Galibert

Colaboradora: Lic. Arantxa Padrón



Pese a pequeños avances en los últimos años, América Latina sigue siendo reconocida como la región más desigual del mundo, aspecto del cual no está exenta la población con discapacidad, acentuado por su condición de grupo vulnerable. En otras palabras, las brechas que ya existen en la región se amplían aún más entre las personas con y sin discapacidad. De acuerdo al informe Panorama Social 2018 <sup>1</sup>, publicado por la Comisión Económica y Social de América Latina y el Caribe (CEPAL), más del 50% de la población con discapacidad presenta un escenario de doble exclusión (social y laboral).

Específicamente en el ámbito laboral, existen diversos obstáculos que enfrentan las personas con discapacidad, tanto a nivel personal, como ante la baja calificación técnica, bajos niveles de habilidades blandas <sup>2</sup>, la sobreprotección o pocas expectativas por parte de su misma familia, como también a nivel del campo de trabajo, debido al desconocimiento, una cultura poco inclusiva o simplemente por cuestiones de rentabilidad.

En el caso argentino, el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INDEC) publicó el Estudio Nacional sobre el Perfil de las Personas con Discapacidad (2018) <sup>3</sup>. En este se presentan las tasas de actividad, inactividad, empleo y desocupación de la población con dificultad de 14 años en adelante, cuyo resultado arroja que solo el 35,9% de la población es económicamente activa.

Ante tal escenario, el Ministerio de Producción y Trabajo de la Argentina, a través de su Dirección de Promoción para la Inclusión Laboral, actualmente bajo la dirección de Martín Arregui, persona con discapacidad, ha asumido entre sus líneas de acción: "proponer diseños y acciones de empleo y formación profesional dirigidos a trabajadores con discapacidad". Bajo ese principio, viene avanzando en la ejecución del Programa de Inserción Laboral (PIL), el cual consta de incen-

---

<sup>1</sup> Disponible en: <https://www.cepal.org/es/publicaciones/44395-panorama-social-america-latina-2018-documento-informativo>.

<sup>2</sup> Se refiere a la combinación de habilidades sociales, de comunicación, personalidad, interacción, entre otras, que hacen a una persona dada a relacionarse y comunicarse de manera efectiva con otros.

<sup>3</sup> Disponible en: [https://www.indec.gob.ar/ftp/cuadros/poblacion/estudio\\_discapacidad\\_12\\_18.pdf](https://www.indec.gob.ar/ftp/cuadros/poblacion/estudio_discapacidad_12_18.pdf).



tivos económicos para la inserción laboral. El Programa contiene una Línea de Promoción del Empleo Asalariado para Trabajadores con Discapacidad que tiene por objeto la inserción laboral de trabajadores con discapacidad desocupados en el sector público y privado, quienes reciben una ayuda económica directa por parte del Ministerio.

En suma, esta problemática es sin duda atinente a las competencias del Estado, y debe ser abordada inexcusablemente por los poderes públicos, creando condiciones para la inclusión basadas en los derechos a la libertad y la igualdad de las personas. Al respecto, los gobiernos de los Estados latinoamericanos y caribeños avanzan, en mayor o menor medida, en la implementación de políticas para propiciar el empleo para personas con discapacidad sin tener aún el mayor de los éxitos.

Entre los instrumentos que comprenden la inclusión laboral en el ámbito internacional encontramos como piedra angular la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) y su Protocolo Facultativo aprobados ambos en diciembre de 2006 en el marco de las Naciones Unidas. Dicha convención fue suscrita y ratificada por Argentina mediante la Ley 26.378, promulgada el 6 de junio de 2008, y adquirió más tarde rango constitucional a través de Ley 27.044 en 2014. Por consecuencia, APAdeA desde el año 2006 ajustó su labor a lo estipulado en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, conforme a los artículos: 1° (concepto y alcance de la discapacidad), 2° (Ajustes razonables), 8° (Toma de conciencia), 12° (Igual reconocimiento como persona ante la ley), 13° (Acceso a la justicia), 19° (Vida independiente), 24° (Educación), 25 (Salud), 26° (Habilitación y rehabilitación), 27° (Trabajo y empleo), 28° (Calidad de vida), 30° (Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte) y 33° (Aplicación y seguimientos nacionales), entre otros.

Sobre este particular, focalizamos en los tópicos del artículo 27 de la Convención:

- Trabajar en condiciones de igualdad con las demás personas
- Mercado y entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles
- Prohibición de discriminación por motivos de discapacidad
- Ejercicio de derechos laborales y sindicales
- Alentar oportunidades de empleo y promoción profesional
- Promoción del empleo de PCD en el sector privado mediante incentivos
- Ajustes razonables

- Cooperativas / Empresas propias

Algunas reflexiones a priori de lo descripto en el art. 27, nos transmite contenidos jurídicos pero más aún de alcance económico y sociológico de enriquecimiento en nuevas expresiones que conyeban al cuidado de la autonomía, autoestima y valores en el concepto moderno del trabajo como esfuerzo y el empleo como el puesto laboral ante la oportunidad.

Además, existen otras codificaciones como el Convenio sobre la Discriminación (1958) en su apartado sobre empleo y ocupación y el Convenio sobre la Readaptación Profesional y el Empleo, de la Organización Internacional del Trabajo (OIT, 1983), con énfasis en personas inválidas, como también disposiciones de la Organización Iberoamericana de Seguridad Social (OISS).

Más recientemente, encontramos los objetivos de desarrollo sostenible, cuyo consenso mundial se materializó en una propuesta de agenda de desarrollo 2015-2030, la cual dentro del objetivo 8° ("Trabajo decente y crecimiento económico") establece la siguiente meta: Lograr, de aquí a 2030, el empleo pleno y productivo y el trabajo decente para todas las mujeres y hombres, incluidos los jóvenes y las personas con discapacidad, así como la igualdad de remuneración por trabajo de igual valor.

En el ámbito nacional, con respecto a la empleabilidad de personas con discapacidad se citan la legislación principal vigente:

- Ley 19.587 (Higiene y Seguridad en el Trabajo)
- Ley 20.744 (Ley de Contrato de Trabajo) <sup>4</sup>
- Ley 22.431 y sus leyes modificatorias (Sistema de protección integral de discapacitados y cupo laboral).
- Ley 24.013 (Ley de Empleo, arts. 87 y 88).
- Ley 24.557 (Riesgos del trabajo)
- Ley 24.901 (Sistema de prestaciones básicas de atención integral a favor de personas con discapacidad).
- Ley 25.212 (Pacto Federal del Trabajo)

---

<sup>4</sup> Rige para la relación laboral de las personas con y sin discapacidad sin ninguna distinción ni régimen específico de derecho laboral.

- Ley 25.323 (Contrato de Trabajo – Indemnizaciones)
- Ley 26.378 CDPCD
- Ley 26.476 (Ley de regularización impositiva).
- Ley 26.816 (Régimen federal de empleo protegido para personas con discapacidad).<sup>5</sup>

En cuanto a los beneficios para la empresas, la pregunta es si existen verdaderos beneficios o incentivos para generar empleo para personas con discapacidad. Se puede decir que la normativa vigente es inconsistente y poco atractiva para la inversión en capital humano de este colectivo. Las ONG en los últimos quince años, siendo APAdEA una de ellas, comenzó a pronunciarse en proyectos legislativos y en un nuevo marco legal impositivo que tienda a seducir al sector privado, no solo a la toma de conciencia si no a los beneficios que trae la incorporación de personas con discapacidad en el proceso productivo para el mercado laboral competitivo. No obstante, a continuación se da referencia a algunos de estos incipientes beneficios en el contexto argentino:

- Impuesto a las ganancias o sobre los capitales: deducción especial en la determinación del impuesto, equivalente al 70% de las retribuciones correspondientes al trabajador con discapacidad, (en empresa o a domicilio) en cada periodo fiscal. (Art. 23 de la 22.431)
- Eximición de pagos: Los empleadores que contraten a PCD por tiempo indeterminado, serán eximidos del pago del 50% de las contribuciones patronales y a las cajas de jubilaciones, INSSPyJ (PAMI), a las Cajas de Asignaciones y Subsidios Familiares y al Fondo Nacional de Desempleo por el periodo de un año. (Art. 87 de ley de empleo 24.013)
- Regularización impositiva: se establecen porcentajes de reducción.

Cabe destacar que el marco legal es mucho más amplio por sus conexidades e implicancias en varias disciplinas del derecho que no corresponde desarrollar en esta oportunidad.

---

<sup>5</sup> Reflexión sobre el empleo protegido: en un análisis sobre el contenido de la Convención en esta materia, en principio no se estipula alguna aseveración de propulsar esta forma de empleo, a pesar de que tampoco lo tipifica como anticonvencional. En ese entendido, nuestro programa apunta al mercado laboral general abierto y competitivo, así como a la inclusión social y laboral de las personas con autismo en él.

La Ley 22.431, es en la cual se establece que el Estado nacional está obligado “a ocupar personas con discapacidad que reúnan condiciones de idoneidad para el cargo en una proporción no inferior al cuatro por ciento (4%) de la totalidad de su personal”. Incluso en Capital Federal y algunas otras provincias, ese porcentaje fue elevado a un cinco por ciento (5%), sin embargo, a más de treinta años de la sanción de la Ley, la Administración Pública Nacional cumple solo con el 0,98% de ese cupo, de acuerdo al Plan Nacional de Discapacidad publicado por la Agencia Nacional de Discapacidad (ANDIS).

Esto es solo un resumen a título ilustrativo del trabajo de años de APAdA en el estudio y análisis del marco jurídico en torno a la discapacidad, desde una perspectiva tanto nacional como internacional, lo cual se ve plasmado en importantes aportes a la academia en la materia, así como en el ámbito de las Organizaciones no Gubernamentales y movimientos asociativos.

En este orden, se hace imperativo resaltar la labor realizada por las diversas asociaciones civiles (ONG), que, a pesar de tener un impacto menor en las estadísticas, se suma a un objetivo común y al mejoramiento de la calidad de vida. APAdA, en conocimiento de las dificultades laborales de las personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA) para conseguir insertarse en el campo laboral y por consecuencia llevar adelante una vida adulta con la mayor independencia y autonomía posible, puso a disposición su vasta experiencia en la temática de discapacidad y el autismo para plantear un programa de empleabilidad con apoyo que se adapte al espectro, a sus necesidades y a las propias del mercado laboral competitivo.

Se entiende el empleo con apoyo como un proceso con énfasis en la persona y sus necesidades individuales, de forma tal que pueda acceder, mantenerse y desarrollarse en el campo laboral, traduciéndose como un proceso más ameno para la empresa empleadora y la persona con TEA. APAdA lleva adelante su propuesta de forma complementaria y transversal, desde la perspectiva de una asociación civil, pero pensada para el trabajo conjunto con el Estado y el sector privado.

Con nuestro Programa de Empleabilidad con Apoyo, nuestra MISIÓN es garantizar la calidad de vida de las personas con TEA y de sus familiares desde un enfoque de ciclo de vida, es decir, atendiendo cada una de sus etapas de desa-

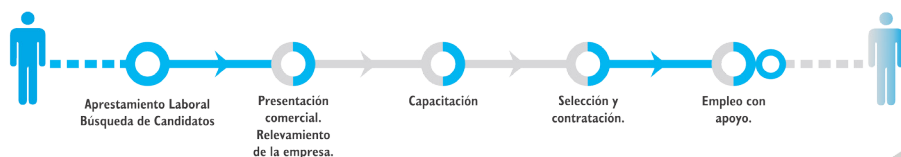
rollo, que van desde el diagnóstico, el tratamiento, la integración escolar y la empleabilidad hasta una vida adulta digna. Con una VISIÓN de consolidarnos como institución referente en la temática de empleabilidad con apoyo, aumentando su alcance e insertando cada vez más familias para ser beneficiarias de los programas de la asociación. De igual forma, procura seguir contribuyendo en los diálogos nacionales e internacionales a través de diversos organismos de los cuales hace parte, destacados por una trayectoria 25 años de participación activa en el ámbito de la discapacidad y el autismo en particular.

La propuesta ha venido apuntando a mejorar las condiciones de inserción social y laboral de las personas con TEA, generando una cultura inclusiva en las empresas. En el entendido de que cada uno de los jóvenes y adultos con TEA precisan conocimientos y capacidades técnicas, APAdEA busca articular dichos talentos mediante capacitaciones y apoyo necesario para su libre desenvolvimiento en sistemas interdependientes como lo son las empresas. Dentro de los beneficios de emplear una persona con TEA, hemos vislumbrado lo siguiente:

- Basados en el enfoque de ciclo de vida, la extensión de los servicios de APAdEA en el área de la empleabilidad se traduce en un nuevo avance en la atención a las personas con TEA en edad adulta.
- Fortalecimiento y enriquecimiento de las relaciones humanas.
- Respeto de los derechos y deberes de las personas con TEA para la eliminación de las barreras y avanzar decididamente a la inclusión social y laboral.
- Las personas con TEA representan una abundante fuente de talento desaprovechada, dadas las capacidades especiales que los caracterizan.
- Los espacios rutinarios de la empresa se convierten en un círculo virtuoso para la persona con TEA, que favorece la eficiencia empresarial.
- La diversidad en una empresa aporta talento y valor humano a las organizaciones.

 Acciones de APAdEA

 Acciones de la Empresa



- Conocer y fomentar la inclusión proporciona rentabilidad social y económica.
- Poseer experiencia con la inclusión abre un abanico de posibilidades para la innovación y la sustentabilidad de las empresas.

Para nuestro fin, cumplimos con un proceso riguroso que permite abordar todas las áreas relativas a la inclusión de las personas con TEA, brindando una cobertura integral en todas las etapas, es decir, asistencia a las empresas para la búsqueda de perfiles, la preparación de las personas con autismo con la herramienta de aprestamiento laboral, y una vez efectiva la contratación, el acompañamiento en el área de trabajo. Tal y como se ilustra a continuación:

Actualmente, APAdA progresa a pasos agigantados, desde hace 3 años, como se ha mencionado, con una experiencia exitosa de trabajo conjunto con la empresa SAP en la incorporación de personas con TEA dentro del programa internacional: Autism at Work. Este programa tiene como objetivo mundial para el año 2020 cumplir con la meta del 1% de su personal con autismo. Sin embargo, en Argentina esa cuota, gracias al compromiso de la empresa y APAdA, se va a superar a un 2%. Además, de forma particular, avanzamos con más de una docena de empresas comprometidas para implementar el programa de empleabilidad con apoyo dentro de este año 2019, y unas cuarenta empresas más interesadas en conocer y poder así preparar los planes de recursos humanos para los tiempos venideros. En suma, cada día crece el interés empresarial de emplear personas con TEA, visto el beneficio de inclusión, diversidad e incluso rentabilidad que puede implicar para las empresas.

APAdA está convencida de que se presenta un mundo nuevo para mejorar la calidad de vida en una sociedad inclusiva. Incorporar personas con TEA al mercado laboral no solo representa un valor agregado social o a la cadena de valor y de colaboración de la producción, sino esencialmente en su repercusión en el ambiente laboral. Estas son expresiones de las empresas que comienzan a cosechar bienestar en los ámbitos de trabajo, por ejemplo, en el comedor, en la distinción al compartir con personas con discapacidad, los cursos de capacitación y de inducción en los procesos de contratación y el trabajo en equipo. En definitiva, el nuevo concepto de capital social ya no tiene la connotación únicamente economicista de la ganancia, se transformó en un nuevo escenario sobre capital como inversión con verdadero sentido.



# PERSONAS CON TEA EN EL ÁMBITO LABORAL: UNA MIRADA DESDE LAS HABILIDADES COMUNICATIVAS

por Bettina C. Schettini <sup>1</sup>





Los Trastornos del Espectro Autista son una condición del desarrollo que acompaña a la persona durante toda su vida. Afecta el modo en que procesa la información y, en lo que a las habilidades comunicativas se refiere, el modo de comprender y expresar mensajes orales. A muchas personas con TEA les resulta complicado hacer uso funcional de recursos sociocomunicativos en forma adecuada y acertada (saludar, hacer preguntas, esperar los turnos conversacionales), así como dar cuenta de sus propias emociones e inferir las de los otros. Tampoco es sencillo para ellas sostener el contacto ocular con el interlocutor, comprender frases con doble sentido, chistes, metáforas y lenguaje que no les es dirigido explícitamente.

## **Personas con TEA en la empresa**

En cualquier empresa resulta necesario establecer intercambios comunicativos con compañeros y jefes, aunque no siempre es excluyente que estos se realicen de forma oral exclusivamente. La implementación de algunas modificaciones en el modo de comunicación puede facilitar la inclusión de personas con TEA en el ámbito laboral.

## **Entender de qué se trata**

La comprensión por parte de las personas con TEA de las situaciones comunicativas influirá directamente en su desempeño. Es por eso que se debe estar atento a la forma en que se transmite la información, los contextos en los que se interactúa y los “actores” del acto comunicativo.

Existen algunos aspectos a los que prestar atención en relación con la expresión oral de las personas con TEA en el ámbito laboral. Podría suceder que, aunque con interés en comunicarse, el uso que hacen del lenguaje oral carezca de coherencia (adecuación al tema) y las conversaciones se tornen extensas y monótonas por una dificultad en manejar los tiempos y turnos conversacionales. Por otro lado, en ocasiones, la dificultad para iniciar conversaciones y las latencias para responder generan obstáculos en los intercambios comunicativos. Para una persona con TEA puede resultar una odisea distinguir si un comentario es o no

---

<sup>1</sup> Fonoaudióloga, mágister en neuropsicología infantil y neuroeducación. Área de Comunicación y Lenguaje de APAdEA.

adecuado. Al decir las cosas tal y como las piensan, sus comentarios pueden resultar inapropiados o versar sobre temas inoportunos. Lo mismo sucede con el manejo del tono y el volumen de la voz (si habla en un volumen muy bajo es difícil entender lo que dice, y si lo hace en un volumen muy alto puede resultar molesto), así como con el manejo de información extradiscursiva (interpretar expresiones faciales, entender la coordinación de mirada, los gestos y las posturas para obtener información contextual).

## **Empleado con TEA: la otra cara de la moneda**

Las personas con TEA pueden ser empleados competentes con características muy buscadas en algunos empleos. Solo es necesario tener en cuenta algunos "detalles comunicativos" para que puedan desplegarlas:

- Mostrarle las tareas descompuestas en pasos y graficadas o escritas a modo de lista;
- Brindar nueva información en ambientes silenciosos y tranquilos;
- El modo de hablar al momento de dar nuevas instrucciones debe ser pausado;
- La información brindada en forma oral debe tener un respaldo escrito para poder consultarla más tarde en caso de ser necesario.

Por último, tres puntos para tener en cuenta:

Mantener una entrevista laboral con una persona con TEA es posible: una persona con autismo puede establecer un diálogo y responder a preguntas dirigidas a él. Es necesario tener en cuenta el modo de procesar la información que más cómodo le resulta (el visual). También que la información literal y directa le es mucho más simple de procesar. Las personas con TEA son buenos interlocutores si tenemos en cuenta algunos consejos:

- Organizar la entrevista en pasos (es útil contar con una guía visual a la vista del entrevistado);
- Anticiparle visualmente qué se le va a preguntar (sobre sus antecedentes laborales, sobre su vida personal, sobre sus expectativas laborales);
- Al momento de hablar sobre su función en la empresa, hacerlo de modo simple, sin comentarios que se presten a doble interpretación (bromas, chistes, expresiones con doble sentido);
- Explicarle de modo simple y sencillo el organigrama de la empresa otorgando el nombre de la persona que ocupa cada uno de los cargos superiores;
- Mostrarle por escrito el nombre de su superior inmediato y, también por escrito, registrar el modo de contactarlo ante alguna duda o dificultad en las

tareas laborales de todos los días;

- No generalizar: Las personas con TEA tienen un modo característico de desenvolverse socialmente caracterizado por problemas de comunicación, sociales y de flexibilidad cognitiva. Pero cada persona tiene sus propias vivencias y modos de vincularse con los demás, y no todas las personas con TEA "hacen" y "dicen" las mismas cosas exactamente del mismo modo;
- Tener en cuenta que algunas de las características de los TEA pueden ser percibidas o vividas como una condición favorecedora del desempeño laboral: orden, puntualidad, meticulosidad, preferencia por las rutinas, motivación, fiabilidad, tenacidad, iniciativa.

Una oportunidad laboral para una persona con TEA significa mucho más que obtener un puesto de trabajo. Es una herramienta que fomenta la inclusión social, incide en su autoestima generando hábitos y rutinas favorecedores de su autonomía. Las habilidades comunicativas son el eje sobre el que se construye su desenvolvimiento en el ámbito laboral. Existen diversos sistemas alternativos de comunicación y otros tantos que facilitan la expresión ordenada, asertiva y precisa. Con la implementación de algunas estrategias simples y sencillas, la inclusión es un objetivo cumplido.

### **Bibliografía consultada**

FAST, I. (2004) Employment from individuals with Asperger syndrome and non-verbal learning disability. Stories and strategies. London: Jessica Kingsley Publishers.

GRANDIN, T. (1999) "Choosing the right job for people with autism or Asperger syndrome". Recuperado de <http://www.autism.com/individuals/jobs.htm>.



CUADERNO CINCO  
**TALLER DE ARTES PLÁSTICAS**

por Lic. Cielo Galibert

**LA EXPRESIÓN SUTÍL EN LA CREATIVIDAD  
DE LAS PERSONAS CON TEA**

---

El taller de artes plásticas tiene como objetivo generar un espacio de dispersión con fines creativos y experimentales a través de la exploración de diversos materiales, soportes, texturas, juegos, conocimiento del cuerpo, trabajo grupal e individual y sobre todas las cosas divertirse y jugar.

Los chicos que asisten al taller tienen entre 3 y 14 años; lo dividimos en dos grupos: los más chiquitos (3 a 8 años) y los adolescentes (9 a 14 años).

Con los más chiquitos solemos trabajar con actividades cortas y experimentales, sobre conocer su propio cuerpo y sobre los materiales, qué es lo que más o menos les gusta, como por ejemplo si les gusta mancharse, ya que muchos de ellos lo detestan. Se trabaja mucho de forma individual para abordar mejor a cada uno; luego de que los conocemos mejor individualmente comenzamos a trabajar con actividades grupales.

Con los adolescentes se trabaja muchísimo la creatividad y la composición de obras visuales, con el fin de que puedan volcar lo que quieran decir en el papel. Que sean conscientes al 100% de lo que están haciendo, que sepan que sus trabajos son obras de arte y que ellos son artistas. Trabajamos mucho con la creación de personajes, de historias, de escuchar al compañero, de compartir ideas y de dibujarse entre ellos y para ellos.

Como objetivo en común tenemos como prioridad divertirse, los chicos que asisten hacen diversas terapias y en otros espacios ya se les exige demasiado. La idea de este espacio es totalmente lo contrario, no exigirles, sino que a través de una actividad artística lúdica puedan descargar o no, o solo expresar esas cargas que traen de otras actividades o de por sí con ellos mismos.

Consideramos que este espacio es útil para que ellos puedan ser quienes son sin límite alguno; si bien hay ciertas reglas que seguir, siempre intentamos respetar a cada uno con lo que trae de acuerdo con su historia de vida, con su problemática y con la particularidad de la discapacidad, ya que cada uno tiene algo diferente al otro.

Nunca debemos olvidarnos que son chicos y no dejan de serlo en todo momento. Hay muchas cosas que hacen o manifiestan que son propias de la edad y que hay que trabajar desde el arte para que los atraviese, conectando tanto consigo mismos como con su entorno.

La educación artística en la vida es fundamental, se pueden trabajar millones de cosas, desde emociones hasta comportamientos; por eso es importante que al menos una vez a la semana los niños participen de alguna actividad de esta índole, ya que es una buena excusa para poder no solo conectar con diversos materiales, sino también para conocer otros compañeros que están en la misma que ellos. Cuando por ejemplo los adolescentes se comunican entre ellos se dan cuenta que hablan igual o que tienen ciertas manías que comparten, entonces se sienten contenidos y no tan solos en este mundo, sino que tienen un par al que le pasa lo mismo. Eso también pasa con nosotros, los adultos que asistimos a ciertas actividades donde nos vemos reflejados en otros.

Por eso insisto en que a veces es necesario separar la discapacidad, que uno es persona como tal, que como persona tiene sus problemas, su forma de ser y su forma de desenvolverse en el mundo, y que a veces ciertos comportamientos los tenemos todos. Todos tenemos un mal día o estamos angustiados; es por esto que el arte es un canal fundamental: porque nos permite canalizar todas estas cosas mencionadas a través de una pincelada o un color, por ejemplo, o simplemente por el solo hecho de estar en la clase sin hacer nada, solo estar ahí sonriendo. A veces nos pasa que muchos chicos vienen y no quieren hacer nada, obvio que buscamos miles de formas para que participen, pero si no quiere por qué exigirle, a mí también me puede pasar que no tengo ganas de hacer nada o



solo conversar o tomar mates y decir lo que me pasa, entonces también se respeta mucho eso, si solo quiere jugar lo dejamos jugar, si quiere bailar lo dejamos bailar y si quiere pintar, bailar y jugar es ideal, pero puede pasar que a veces no suceda, entonces es ahí donde hay que tener un as bajo la manga para poder llevar la clase a cabo, y por eso recalco saber bien sus particularidades y sus manías para poder así rendir al cien con cada alumno. Al cabo de 6 meses muchos de los chicos terminan participando de todas las actividades y generando obras visuales, pintando y explorando diversos materiales artísticos, pero es un trabajo que lleva su tiempo y que hay que dejarlo madurar, como todo, solo es adaptación para conocerse uno al otro.





CUADERNO SEIS  
**HOGAR**

por Dr. Horacio Joffre Galibert



“El pionero fundador y director de APAdeA, Horacio Joffre Galibert, dio una fascinante, iluminadora y emotiva presentación sobre adultez y envejecimiento de los padres en el hogar de una persona con discapacidad, en Londres, Reino Unido, en noviembre de 2017. En su charla en el congreso de la Home Renaissance Foundation, “A home: a place of growth, care and wellbeing” (“El hogar, un lugar de crecimiento, cuidado y bienestar”) Joffre usó la experiencia de criar a su propio hijo autista, Ignacio, para ilustrar tanto los placeres como las dificultades que caracterizan la vida como unidad familiar que contiene una persona con discapacidad. Enfatizó la primordial importancia del hogar y destacó algunos de los principales elementos del impacto de un hijo con autismo en el resto de la familia, antes de presentar vías no solo para enfrentarse, sino para tener éxito de cara a desafíos considerables.”

---

**Adam Feinstein**

## INTRODUCCIÓN

El rol de la familia es fundamental para el desarrollo socioafectivo de cada uno de sus integrantes. Las expectativas, los vínculos, las formas de relacionarse se construyen en ese contexto cotidiano: si la familia es el primer modelo, el hogar el espacio donde se desarrolla gran parte de la vida de las personas y el entorno que más va a influir sobre el individuo.

La existencia de un ambiente que favorezca el desarrollo de las personas no ocurre de manera espontánea; es una construcción que requiere trabajo y energía. En un hogar armonioso cada uno de los miembros de la familia tiene un rol fundamental a desempeñar, un rol que se asigna a edad muy temprana. En ese sentido el hogar puede verse como un sistema de partes en interacción dinámica y siempre cambiante.

Pero más aún, el hogar puede pensarse como un organismo vivo, con un ciclo de vida con principio, fin y fases marcadas por acontecimientos puntuales y por el ciclo biológico de los miembros que lo fundaron. Eventos como la incorporación de nuevos miembros, por ejemplo, producen un necesario reacomodamiento de roles e interrelaciones.

La llegada al hogar de una persona con discapacidad afecta la familia de un modo muy significativo, que trae aparejado sentimientos de desconcierto, perplejidad, angustia, ansiedad y desazón. Es un hito que marca un antes y un después en la vida familiar que ya no retomará su cauce anterior.

---

<sup>1</sup> El Dr. Horacio Joffre Galibert, fundador y Director General de APAdeA, Asociación Argentina de Padres de Autistas, es padre de Ignacio, de 35 años, que tiene autismo severo. Es graduado en Derecho en la Universidad Católica Argentina y representante argentino en la World Autism Organization. Hace más de 30 años que el Dr. Galibert trabaja promoviendo legislación pública para proteger a las personas con trastorno del espectro autista, implementar métodos de contención del impacto que provoca el autismo en las familias, informar a los padres sobre el ejercicio de sus derechos y mejorar la calidad de vida de las personas con TEA. En los últimos años, APAdeA, bajo el liderazgo visionario del Dr. Galibert, trabajó en el fomento planes orientados a la autonomía, la vida adulta y la inclusión laboral en condiciones dignas de trabajo. "Nuestros hijos envejecen y aún seguimos con modelos poco creativos para afrontar la adultez de este colectivo", comenta el Dr. Galibert (2005) quien llama a la reflexión sobre cómo colaborar y acompañar la realidad escondida de las familias con personas con discapacidad desde la experiencia, la labor y la causa de los movimientos asociativos de padres.



Nacho con su hermano Augusto Galibert, director del respiro **Comunidad San Ignacio**.

Es frecuente en estas familias que situaciones tales como la salida de los hijos para formar sus propios hogares o el envejecimiento y la muerte de los progenitores, presenten dosis extra de preocupación. Si el porvenir genera incertidumbre, la existencia de una persona adulta con discapacidad en el hogar la agudiza, por lo que la planificación del futuro pasa a tener una importancia vital.

En años recientes el envejecimiento de las personas con discapacidad comenzó a instalarse entendido como un problema social que necesita atención. Se inició un proceso de reflexión y de propuestas y elaboración de políticas públicas y de servicios para esa etapa de la vida. Sin embargo, el tratamiento integral y científico del tema se viene dilatando.

Este trabajo viene a contribuir al conocimiento de la vida en los hogares de personas con autismo: la lucha por la inclusión social, la creación de los espacios de respiro, el ejercicio de los derechos, el goce de tiempos para el ocio y el cuidado

de la autoestima, las relaciones familiares y las formas asociativas de los padres para diseñar un proyecto de vida, pensar en el adulez de sus hijos y el envejecimiento tanto de los hijos con autismo como de los padres.

## **LA IMPORTANCIA DEL HOGAR EN EL DESARROLLO PERSONAL**

En el Primer informe global sobre hogares, Bryan Sanderson, director de la Home Renaissance Foundation sostiene que el hogar es el lugar más importante para el desarrollo de las personas "(...) es el primer contacto que el ser humano tiene con la sociedad. Es el primer lugar del que se siente parte y es el techo bajo el que recibe el cuidado y la educación necesarios para el desarrollo de la persona" (Global Home Index, p.7).

Un hogar sólido es una condición fundamental para el desarrollo del individuo; construirlo no es tarea fácil y requiere de recursos tanto tangibles como intangibles. Para que cada uno de los miembros sea niño, adolescente, adulto o anciano, reciba el cuidado que necesita para desarrollarse es necesario administrar los recursos y distribuir tareas y responsabilidades. El buen funcionamiento del hogar requiere de la participación de todos sus miembros.

## **HOGAR Y DISCAPACIDAD**

Cuando en el seno de una familia nace un niño con una discapacidad, no cabe duda de que este acontecimiento afectará a cada uno de sus miembros. Los padres, en especial, se cuestionan si serán capaces de sobrellevar los desafíos. El equilibrio que se haya logrado construir antes, se alterará de manera tal que habrá que definir nuevamente cada uno de los roles. Si antes el trabajo en equipo era importante, ahora el entorno y la familia serán fundamentales para lograr un hogar positivo y armonioso que pueda contener a la persona con trastorno del espectro autista (TEA).

Los niños con autismo necesitan exactamente lo mismo que el resto. Esto que parece obvio, en ocasiones se olvida; las rutinas y tareas en el hogar deben ser las mismas que para el resto de los niños. Cuando hablamos de rutinas, nos referimos a actividades de la vida cotidiana del niño y su familia. La rutina tiene que despertar la curiosidad; para donde se puede orientar el interés de cada niño. Las normas deben ser flexibles, y no impuestas por el adulto, y por supuesto deben cumplir un objetivo claro, por ejemplo, comer para alimentarse y poder vivir, jugar para divertirse y pasarla bien, vestirse para estar protegidos y no pasar frío.

“Las rutinas son, para las personas con autismo, puntos de anclaje a la realidad”, señala Sonia Martínez Sanchís, profesora Titular del Departamento de Psicobiología de la Universidad de Valencia. Todos los niños desayunan, comen o cenan, todos los niños se duchan, juegan y van de paseo. Todas las personas necesitan orden y estructura en su vida práctica, pero para los jóvenes con autismo esto puede significar la diferencia entre comprender lo que se espera de él, y por tanto poder participar, o vivir en un ambiente hostil y amenazante.

La rutina aporta seguridad, favoreciendo el orden y la autodisciplina del niño y ayuda a crear hábitos imprescindibles para su vida adulta. Repetir tareas sin sentido hace que el niño actúe de forma robotizada o mecánica sin que exista un aprendizaje o una interiorización de lo que está haciendo.

### **TEA: TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA**

El psiquiatra austríaco Leo Kanner (1896-1981) fue quien realizó la primera descripción clínica completa del autismo infantil utilizando el término en el sentido que lo entendemos actualmente. Nacido en el Imperio Austrohúngaro y graduado en Medicina en Berlín, se trasladó a Estados Unidos en 1923. En 1930 contribuyó a desarrollar el servicio de Psiquiatría Infantil del Hospital Johns Hopkins de Baltimore, del que fue uno de los fundadores. Su primer libro fue *Child Psychiatry (Psiquiatría Infantil)*, pero el que más lo destacó fue *Autistic Disturbances of Affective Contact (1943)*, con el que sentó la base para el conocimiento del autismo, que un año más tarde completaría, el artículo de Hans Asperger.

Hasta esa época los niños con conductas autísticas eran confundidos con personas con esquizofrenia, pero a lo largo de los años los criterios diagnósticos fueron cambiando.

El autismo “saltó a la fama” gracias a Hollywood, con la producción de la película *Rain Man*, protagonizada por Dustin Hoffman y Tom Cruise, ganadora de los premios Oscar de 1988 al mejor actor principal, mejor director, mejor película y mejor guion original, supervisado y corregido por Ruth Sullivan, madre de la persona que inspirara esa película. Así, comenzaron a trascender en los medios

---

<sup>2</sup> Adam Feinstein en su historia del autismo publicada en 2010, señala que Asperger ya utilizaba el término “autismo” desde los inicios de 1930.



de difusión masivos noticias sobre el autismo, que abarcaban desde sus características hasta supuestas curaciones. También se hizo conocido el síndrome de Asperger, que se incluyó por primera vez en el DSM-4 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) publicado por la Sociedad Americana de Psiquiatría y en el CIE-10, Clasificación Internacional de Enfermedades de la Organización Mundial de la Salud, donde fueron denominados “trastornos generalizados del desarrollo” (TGD) y definidos como déficits severos y alteraciones en diversas áreas del desarrollo, tales como la interacción social, la comunicación, o la existencia de comportamientos, intereses o aptitudes estereotipadas. Hoy se los conoce a todos como pertenecientes al Trastorno de Espectro Autista (TEA), sepultando definitivamente así el concepto de TGD, que no solo era bastante confuso, sino también ambiguo.

Existe hoy una “moda” instalada con respecto al autismo y son muchas las películas o series de la TV que incluyen al menos un personaje con características autísticas; en general se basan en una porción mínima y bien específica del espectro: los “savants” o personas con un enorme conocimiento en un área particular y con problemas de socialización. En los países centrales, comenzaron a trascender las asociaciones y entidades que lograron difundir conocimientos sobre este peculiar espectro de trastornos entre la población con lo que obtuvieron mayor tolerancia hacia las conductas bizarras de los niños, tanto en espacios públicos como en el sistema educativo. Con cuestionamientos, idas y venidas, y sin nada muy bien definido de antemano pudieron generalizar distintos paradigmas basados en la integración e inclusión. Desde la Universidad de California, el tenaz equipo de investigadores liderado por el Dr. Ivar Lovaas (1932-2010) formó y sistematizó el Método ABA (Applied Behaviour Analysis). Esta herramienta educativa creada, entre otros, por el Dr. Charles B. Ferster en 1960 utiliza un proceso ordenado conocido como Discrete Trial Training (DTT), entrenamiento de ensayos discretos que aplica exitosamente los principios del conductismo y se basa en la recompensa de conductas deseadas y castigo de las inadecuadas en niños con autismo en el Linwood Children Center (MD). El ABA aplicado en edades muy tempranas y adaptado a cada niño en particular cambia positivamente el presente y futuro del infante con autismo. Pronto, otros métodos basados en el mismo principio, como el Picture Exchange Communication System (PECS), Pivotal Response Training (PRT), Verbal Behaviour (VB), Comprehensive Application of Behaviour Analysis of Schooling (CABAS®), etc., lograrían mejorar la calidad de vida de las personas con autismo.

## EL IMPACTO EN EL HOGAR Y EN LA FAMILIA

El impacto en las familias se caracteriza, sobre todo, por la presencia de estrés permanente. Comienza con la incertidumbre del diagnóstico, debido a que en muchos casos la identificación precisa del problema puede tardar varios años y llegar mucho después de que se hayan detectado las primeras señales. En segundo lugar, por las propias características del espectro, que provocan inquietudes y dudas importantes en los padres, agregando a las severas dificultades de comunicación la sensación de rechazo por parte de los otros y los problemas de conducta adicionales. En tercer lugar, por las incertidumbres relativas a las causas del trastorno, a los programas de intervención adecuados y la evolución futura (pronóstico).

La gravedad del impacto varía en cada caso, y en función de tres variables: los recursos familiares (psicológicos, socioeconómicos y apoyo social); el ajuste de la pareja (salud mental y calidad de las relaciones conyugales) y las características individuales del trastorno del espectro autista del hijo.

El diagnóstico de autismo es el inicio de una crisis que presenta las cuatro fases bien conocidas y descritas como shock, negación, depresión y realidad (reacción). Los padres y las madres necesitan apoyo y asesoramiento profesional regular, para hacer frente al reto que supone la convivencia con un hijo afectado de TEA. Sin la ayuda profesional, que debe incluir el acceso a servicios de calidad y la atención también a los hermanos, la convivencia con una persona afectada de TEA puede ser muy complicada, y las consecuencias para los familiares, bastante significativas.

El estrés puede fortalecer (cuando su resultado es la adaptación) o debilitar (cuando el resultado es la crisis). La adaptación es el resultado positivo del proceso de interacción entre estresores, capacidad de aguante, valoraciones y estrategias de afrontamiento. La crisis es el resultado negativo. Ninguno de estos dos resultados es malo per se, ambos son normativos, todas las personas y las familias pasan por ellos.

La crisis señala que se necesita urgentemente un cambio, que las cosas no están funcionando bien y hay que hacer un esfuerzo de adaptación mayor o que hay una situación que es preciso superar. Y la adaptación nunca será definitiva, pues la familia no es un sistema estable y cerrado, sino que pasa por distintos procesos

y estadios y se enfrenta constantemente a nuevas situaciones a las que necesita adaptarse.

Lo que sí es importante saber es que tanto los periodos de crisis como los de adaptación deben servir a la familia como aprendizaje para el equilibrio y el manejo de situaciones de caos, teniendo en cuenta que estos también son estados dinámicos y en constante cambio, esto es, un proceso que nunca termina. Por eso, la familia, una vez que ha pasado por la adaptación o la crisis, se enfrenta a un nuevo proceso, en el que todo vuelve a empezar.

En el modelo de Cunningham y Davis (1988) la discapacidad presenta consecuencias distintivas para cada miembro:

- Para los hermanos surgirán dificultades: rol de cuidadores que a menudo deben cumplir, reacciones de los amigos, temor a sufrir aislamiento ante la falta de información y la necesidad de "compensar" la deficiencia de su hermano. Lo más positivo para los hermanos es la aceptación de la discapacidad por parte de los padres.



Comunidad San Ignacio creada por la familia de Nacho.

- La figura del padre como receptor de ayuda no está tan contemplada como la de la madre. Este a menudo es menos consciente de las necesidades causadas por la discapacidad, tiene una visión menos optimista y necesita un mayor tiempo de adaptación por su orientación hacia el éxito y su menor contacto con los servicios sociales.

- La madre es la que suele cargar con el peso diario y tiene más posibilidades de sufrir tensiones físicas y emocionales. A menudo siente aislamiento debido a una falta de comprensión por parte de los demás y a la gravedad de las exigencias que presenta el hijo con altos niveles de dependencia.

La familia es un sistema con subsistemas que define como fraternal, conyugal y parental cuyas interrelaciones estarán determinadas por el modo en que discapacidad afecte a cada uno de estos elementos.

Respecto al subsistema parental, la relación entre los padres y los otros hijos que no tienen discapacidad se verá afectada de varios modos (Roche y Arozarena, 1997) Es posible que ocurran situaciones tales como dificultades de los padres para comunicar, explicar o hablar de la discapacidad del hermano; sentimiento de abandono por parte de los hermanos hacia sus padres, diferencia en el trato y grado de atención por parte de los padres al hijo con discapacidad frente a los que no la tienen, sobrecarga de responsabilidades para los hermanos sin la discapacidad.

Dentro de las interacciones que se dan en el subsistema conyugal, en un estudio realizado por Blair (1996), la mayoría de las parejas encuestadas manifestaba sentir que haber tenido un hijo con autismo había añadido estrés a su matrimonio. No obstante, a la hora de valorar los efectos negativos, solo un 31% mencionaba un impacto negativo, y 34% opinaba que la experiencia había unido a la pareja. Como ya fue mencionado, se acepta, en general, que las relaciones de la pareja solo se verán afectadas negativamente si ya existían problemas previos al nacimiento del hijo con discapacidad, que puede tanto reforzar la unión como desencadenar desajustes en función de la calidad que existía previamente en la relación. Sin embargo eso no es lo que nuestra experiencia nos dice: el 85% de las familias no sobrevive a esta situación, que los padres describen con frecuencia como el impacto de una bomba. La situación desencadena un desquicio matrimonial que se caracteriza por la presencia de estrés crónico, sostenido y sistemático, poniendo a prueba la relación de la pareja y la propia evolución de la familia.

En cuanto a las relaciones en el subsistema fraternal el comportamiento del niño con trastorno del espectro autista puede ser difícil para los hermanos (dificultades de comunicación, lenguaje y relaciones, dificultades en la imaginación que afectarán al desarrollo del juego, destructividad, conductas agresivas o violentas). Puede surgir rencor hacia el hermano con autismo (que recibe más atención), la vida del hermano puede verse afectada debido a no poder disfrutar de intimidad o tranquilidad, o no poder participar de juegos comunes a los de sus compañeros. También pueden darse reacciones de vergüenza o rechazo hacia el hermano con discapacidad (Riviere, 1999). A la larga, sin embargo, un hermano puede ser el mayor defensor de la persona con autismo. Además, dada la dificultad que los niños con discapacidad encuentran de establecer relaciones con sus pares, las relaciones con sus hermanos pueden ser terapéuticas para él. Por otro lado, la experiencia de convivir con un niño con autismo obliga a los hermanos a una madurez anticipada e incide de manera definitiva en su forma de ver la vida. En suma, no se puede tratar a la persona con TEA de forma aislada, porque su vida está inmersa dentro de su contexto, que de forma natural es su familia. Si entendemos esta como un sistema, cada uno de sus miembros va a recibir un impacto ante la discapacidad, que repercutirá en las relaciones entre los distintos subsistemas que conforman la familia, en los que se ve envuelto la persona con TEA.

Como se mencionó previamente el envejecimiento de los padres en un hogar con un adulto con discapacidad, genera grandes preocupaciones y obliga a planear a futuro, a pensar en la propia muerte, en ese momento en que ya no se esté y en cómo amparar al hijo vulnerable. Para garantizar el cuidado de sus hijos los padres deben conocer y ejercer sus derechos que constituyen la manera en que el Estado da soluciones a sus preocupaciones. Es en las políticas públicas que están plasmadas las garantías para que esos derechos sean respetados. En Argentina, el nuevo código civil de 2015, por ejemplo incorpora temáticas como el derecho a una porción mayor de la herencia y otros derechos inclusivos.

## HOGARES ALTERNATIVOS

En la mayoría de los casos la fase adulta es el período más largo en la vida de un individuo. Las personas con autismo tienen una expectativa de vida muy similar a al resto de las personas. En Argentina hay, en este momento alrededor de 400.000 personas con discapacidad en proceso de envejecimiento. Dado que en la mayoría de los casos no alcanzarán el nivel de autonomía necesario para

valerse solas, es posible que, a cierto punto pierdan sus progenitores y sus hogares. La creación de hogares donde puedan desarrollarse es una tarea que ya ha comenzado. Las “nuevas estrellas” son las personas a cargo del cuidado, personas entrenadas para tratar individualmente con los residentes, que son también miembros del hogar y están comprometidos con el proyecto. Los hogares donde se educó a los miembros para la convivencia, la solidaridad, el ejercicio de la voluntad para acciones trascendentes, contarán sin duda con mejores recursos para asistir a la persona con discapacidad en su ciclo adulto y brindarles una vejez digna y llevadera. El desafío de construir un espacio con el amor y apoyo necesario para que una persona con discapacidad pueda envejecer en un contexto que le permita la experiencia de dar y recibir amor ya ha sido atendida con la creación de un hogar modelo que funciona con la asistencia diseñada para responder a las necesidades específicas de sus residentes.

Ante un Estado ausente de iniciativas, la propuesta superadora suele originarse en asociaciones y entidades que buscan cambiar este ilógico y absurdo presente: en los Estados Unidos, la Autism Society of America (ASA-Sociedad Americana de Autismo) fundada en 1965 por Bernard Rimland, junto a Ruth Sullivan (madre de Joseph, en quien se inspiraron para el guion de “Rain Man”), logró hacerlo creando un “sistema” que actualmente tutela. Consiste en grupos pequeños (de hasta 10 residentes) que conviven en viviendas en la sociedad administradas por ellos mismos –cuando esto es posible– o ayudados por colaboradores capacitados y controlados por las entidades. Conservan así el sentido su individualidad, el potencial del trabajo, la amistad entre pares, dominio sobre sus pertenencias y confort, pudiendo disfrutar y cuidar de sí mismos y de su espacio personal de forma responsable, cumpliendo “obligaciones” respecto de la limpieza común, la organización general y de las compras, la preparación de las comidas y las salidas, y gozando de la comodidad de vivir en la comunidad y no por fuera de esta. ¿Es

---

<sup>3</sup> La realidad es que en Argentina existen escasos lugares para las familias con adultos con TEA. Uno de esos lugares es la comunidad respiro residencia San Ignacio, bajo la dirección de Augusto Joffre Galibert, hermano de Ignacio de 35 años con autismo severo. El respiro, que incluye actividades de recreación, vacaciones y campamentos se creó en el año 2000 y fue evolucionando. Comenzó funcionando en un inmueble de propiedad del fundador de APAdEA en instalaciones mínimas para actividades recreativas y de respiro y creció con el esfuerzo familiar. En la actualidad es un servicio de respiro-residencia-vivienda único en su tipo y con sus características en la provincia de Buenos Aires. Es la residencia permanente de Ignacio desde hace seis años. Pernoctan en promedio 4 o 5 adultos con TEA que se van alternando y hacia el fin de semana se asisten hasta 20 adultos para que sus familias tengan un respiro.

esto un sueño? Tal vez, pero puesto en práctica ha demostrado ser más eficaz en el cuidado del bienestar, la independencia y la salud de los residentes, como así también –y curiosamente– es muchísimo más económico para el Estado que el de las “colonias” u “hogares” tal como los conocemos en estas latitudes.

De cómo cuida el Estado a sus seres más vulnerables se deduce la calidad de su ciudadanía, y esto –admitámoslo– no habla muy bien de nosotros como estructura social. Ciertamente el autismo contiene genes tan enigmáticos como misteriosos aún no develados que se exhiben en lo extraño e intenso de sus conductas, algunas exóticas, otras lógicas, las más, indescifrables. En los últimos 15 o 20 años el conocimiento científico nos permitió entenderlos, comunicarnos y socializarlos a niveles impensables en el pasado; sin embargo, y pese a que crecen y envejecen, continúan siendo ellos, los seres más interesantes que habitan nuestro planeta.

## **LOS MOVIMIENTOS ASOCIATIVOS DE PADRES Y POLÍTICAS PÚBLICAS**

### El autismo en Argentina

Pese a estar dominado por una cultura psicoanalítica, en nuestro país (Argentina) las contribuciones del psicoanálisis al tratamiento del problema de los padres de las personas con discapacidades no han sido relevantes. Fueron los propios padres quienes junto a profesionales destacados y entidades prestigiosas presentaron el debate y lograron, entre otras soluciones, aprobar la excepcional Ley 24.901 que obliga al pago del 100% de todas las prestaciones que necesitan las personas con discapacidad. Mediante esta ley, que nos coloca a la vanguardia en Latinoamérica, se está logrando una “razonable” -aunque aún muy lenta- evolución hacia la integración educativa y social de las personas con autismo. APAdEA contribuyó con un rol histórico en lo que se considera la mayor conquista social en legislación para la discapacidad.

A pesar de la ley, aún falta conciencia (y políticas públicas) para la detección de autismo e intervención temprana en niños pequeños, aunque ya existen instrumentos disponibles para hacerlo mediante un sencillo test a la edad de 18 y 24 meses. Además hay pocos centros especializados en la educación y el tratamiento en los casos más severos que, curiosamente, son muy numerosos. El Estado



no apoya el mantenimiento de los existentes, ni la creación de nuevos. En las carreras terciarias o universitarias relacionadas con la salud o la educación el autismo no es siquiera mencionado. Otro déficit es la inexistencia de métodos o espacios que brinden contención a las familias de estas personas que sufren, así, un prolongado e inusual estrés personal sumado al aislamiento social que pese al mayor conocimiento del trastorno persiste. Esa situación se intensifica a la hora de buscar un diagnóstico, un certificado de discapacidad, de anotarse en una obra social, matricular al niño en un jardín infantil, buscar una "integradora", una escuela de educación especial o un centro educativo terapéutico. Merecen también un capítulo aparte las fiestas de cumpleaños, las salidas a restaurantes o la concurrencia a cualquier espacio público, al dentista, las "visitas", los "Años Nuevos", las vacaciones, los familiares, etc. Y, todavía, nada de esto es comparable a la particular angustia que provoca la llegada de la pubertad y la adolescencia y el amargo sentimiento que embarga a los padres ante el futuro incierto, "cuando ellos ya no estén para cuidarlos".

A pesar de hacerse hincapié en los niños, el autismo es un síndrome que perdura durante toda la vida del individuo. Las estadísticas sobre la población con autismo son imprecisas. Según los nuevos criterios diagnósticos (algunas veces un tanto precarios) la prevalencia de TEA ha ido en aumento de 1 en 2000 niños (Loter, Reino Unido, 1996) a 1 en 50 niños (CDC, EE.UU, 2013). Se desconocen las causas de este incremento (p. 44, Joffre Galibert 2013). Los individuos con autismo tienen una expectativa de vida similar al resto de la población y no parece ser que el futuro de los niños y jóvenes diagnosticados con autismo vaya a diferir en mucho del de los actuales adultos con autismo: mientras sus padres vivan y puedan, estarán bajo su cuidado; luego las decisiones las tomarán terceros y pasarán a un sistema de residencias, "hogares" populosos, hospitales psiquiátricos y en fin y en plena coincidencia con Michel Foucault, "donde la sociedad encierra su locura".

En una realidad social donde las personas con discapacidad intelectual y sus familias se encuentran entre los grupos más vulnerables de la sociedad, la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (PCD) reconoce que con hacer ajustes y prestar servicios no se logra asegurar el goce de los derechos humanos. Por ello, se considera que la Convención no es el fin del viaje, sino el comienzo. Sus objetivos inmediatos se remiten a promover la autogestión y la autodeterminación de las personas con discapacidad. El cumplimiento efectivo de los derechos y su ejercicio pleno se traducen en el acceso de las personas con



discapacidad al derecho a la felicidad, esencial para el desarrollo de todas las personas. Es prioritario brindar el apoyo necesario a las familias de las personas con discapacidad, construir los apoyos en la comunidad para que la inclusión sea una realidad que signe humanamente el siglo XXI.

En el caso de APAdA, como Asociación Argentina de Padres de Autistas, y de FAdA, como Federación Argentina de Autismo, vienen trabajando en los últimos 25 años en acciones para mitigar el impacto de la discapacidad en las familias de las personas con discapacidad, asesorándolas y acompañándolas, brindándoles un avanzado servicio legal de asesoramiento gratuito en el cual se contemplan problemáticas relativas a la salud, a la educación, capacitación laboral, transporte y a las cuestiones de atención especializadas.

## **APOYO A HOGARES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD**

APAdA ofrece también programas y proyectos de alcance tales como Padres a la Escucha (un grupo de padres de niños y jóvenes con autismo que atienden consultas de padres que se contactan con la asociación en busca de información, contención o asesoramiento; sus cinco miembros se reúnen una vez por mes), Proyecto Residencia (vivienda, respiro y puestos de trabajo para jóvenes con TEA), Jugando también se Aprende, y Taller de capacitación para cuidadores temporarios (un espacio de capacitación dirigido a familiares de personas con autismo y TEA, amigos de las familias, vecinos y personal doméstico, entre otras personas que interactúan socialmente con la familia, tanto la nuclear como la extendida y ensamblada en las distintas constelaciones sociales).

Los movimientos asociativos surgen como un proyecto de vida en particular, para brindar soluciones concretas y ayudar a construir un futuro de vida familiar tanto a los padres de personas con discapacidad como a estas mismas. Como se mencionó anteriormente la presencia de un hijo con autismo u otra discapacidad genera en los padres cuadros de estrés muy altos, tanto por su forma de actuar como por su sintomatología y evolución. A esto se suman el desconcierto, la perplejidad, la angustia y la desazón, pero fundamentalmente una brusca y profunda alteración en la vida familiar y conyugal.

---

<sup>4</sup> La Convención de los Derechos de Personas con Discapacidad (PCD) es el primer tratado de derechos humanos incorporado al sistema jurídico argentino.

Una vez que se alcanza el último estadio del proceso de aceptación (la acción) es que muchos padres y familiares deciden conformar o participar de alguna organización de la sociedad civil, con una lógica subyacente: la creencia de que en la búsqueda de una solución general para el colectivo cada individuo encontrará la suya particular.

También es cierto que, ante los recursos finitos que el Estado detenta y las demandas infinitas que la sociedad plantea, existen cuestiones que quedan por fuera del alcance gubernamental: más allá del deber de desarrollar políticas públicas que den respuesta a los ciclos de vida de las personas con discapacidad, y de la obligación de cumplir con los deberes de monitor de los servicios y prestaciones, cogestionar con la sociedad civil las respuestas a las necesidades del colectivo de la discapacidad durante todo su ciclo de vida y tener que sostener el financiamiento de las políticas públicas que den respuesta a los ciclos de vida de las personas con discapacidad, existen necesidades reales que no pueden ser absorbidas por el sistema gubernamental.

Por lo cual, el detectar las necesidades reales de las personas con discapacidad durante todo el ciclo vital, dar respuesta y sostén a sus familiares, generar y disponer del financiamiento necesario para cumplir los objetivos sociales de bien común y ejercer empoderamiento y representación del colectivo son funciones que ejercen las organizaciones de la sociedad civil.

La perspectiva y el aporte de la familia son críticos para el trabajo y desarrollo de los profesionales de la salud y la educación. En la mayoría de los casos, son los padres los que aportan la información crítica fundamental para diseñar soluciones eficaces, ya que son los que conocen mejor el comportamiento de sus hijos, su forma de comunicarse, sus predilecciones y motivaciones. Además, son fundamentales para efectivizar las funciones del Estado y exigir que se implementen las políticas públicas.

“No debe perderse de vista el papel de las ONG en la actualidad. Los movimientos asociativos nacionales, transnacionales y continentales en la temática de la discapacidad, con la implicación de todo el contexto de las familias en sus variados espectros sociales de todas las geografías, han sido participantes fundamentales, revolucionarios gestores de derechos y políticas en la agenda internacional como nuevos actores en el orden mundial. En todas las actividades humanas

vienen constituyendo el hecho social más significativo de nuestro tiempo" (Capalbo- Maniei 2006). Emergen como un nuevo proceso paralelo constructivo y fundante en nuestro mundo, son el resguardo y la esperanza ante una multiplicidad de temáticas tales como la destrucción del ecosistema, las injusticias sociales, los conflictos políticos, la pobreza, la discapacidad y el ejercicio de los nuevos derechos de tercera generación.

APAdA trabajó y aporta a la acumulación de conocimiento mediante información, experiencias y prácticas, transfiriendo todo este bagaje. Además, desde su constitución como asociación de padres hasta la actualidad, produce conocimiento sobre la temática en la legislación nacional y asesora a varias provincias argentinas sobre el devenir institucional.

Estas organizaciones, como toda la especie de un género, se caracterizan por sus rasgos distintivos tanto en su formación y funcionamiento, como en los modos de creación que implican la Misión y Visión de un proyecto de vida, en particular de los padres como individuos, de padres de las personas con discapacidad y generalmente la incorporación de la familia nuclear y en ocasiones, de la familia extendida.

Se puede decir que, entre otras aspiraciones y necesidades inmediatas de los padres de las personas con discapacidad, al no tener respuestas del sistema social (que se incluye al régimen gubernamental) se abroquelan, a veces, desesperadamente en las ONGs de padres, fundándolas junto a otros padres o adhiriendo a las existentes, donde las haya. Además de la primera contención, persiguen la posibilidad de una solución concreta y real a su angustia y padecimiento y la forma de presentar batalla a los poderes públicos y de articular la lucha de la causa de la discapacidad como misión.

Lo que distingue el movimiento asociativo en determinada patología como tal, como es el caso concreto de APAdA es su filosofía, basada en las ideas de un núcleo de padres (como expresa los padres fundadores al referirnos a la filosofía de APAdA) que busca, dentro de una solución general para la población autista, una solución particular para cada caso (Joffre Galibert: 1994).

Otro elemento tipificante que se observó en los padres fundadores de las ONGs de discapacidad que integran los movimientos asociativos, es su militancia asociativa, una acción de compromiso y participación que en la mayoría de los casos

es una relación de por vida. En los casos más conocidos ONGs en discapacidad, quien conduce suele ser la madre, reservándose al padre o la pareja de la madre, el papel de acompañante a cargo de los servicios u otras actividades en la institución. En las pocas familias de estructura convencional clásica, alguna vez se invierte el papel, con el jefe de familia en la conducción de la entidad y la esposa acompañando en el rol de atención a la familia y los hermanos de la persona con discapacidad, coordinando y / o participando en los grupos de autoayuda a familiares y hermanos. En los últimos tiempos, con las avanzadas técnicas y mecanismos terapéuticos y participativos, los hermanos de sangre tienen una participación más directa en las actividades institucionales de padres. Las familias ensambladas, cada vez más comunes, se acomodan a la situación y se incorporan al entorno al que ahora pertenecen.

En cuanto a la vida asociativa y el giro social que se va desarrollando, hasta aquí con la participación de padres de matrimonios con estructuras convencionales, familias ensambladas y el entorno, pareciera ser de una incorporación positiva, pero no siempre es así.

Si continuamos avanzando, podemos resumir la historia del papel de los padres en el tratamiento de sus hijos con autismo con la siguiente expresión: de “la influencia de la familia en el autismo” a “la influencia del autismo en la familia” (Rivière, 2001).

Las asociaciones están formadas por familias, pero rara vez estas son consideradas sujetos de intervención directa, sino que se interviene en la familia esperando que esto tenga repercusiones positivas sobre el tratamiento del niño. Otra forma menos habitual de verlo es justo la contraria. En una asociación formada por familias, puede haber servicios dirigidos a la familia, y considerarse esta el objeto de intervención, de manera que se espere que el tratamiento en el hijo tenga repercusiones positivas en el funcionamiento de la familia como sistema.

Pero cualquiera que sea el enfoque que se adopte, lo importante es encontrar respuestas tanto a las necesidades de la persona con TEA como a las de las familias. Los padres han estado tan preocupados por encontrar un tratamiento adecuado para sus hijos, que cuando han creado asociaciones o cuando han luchado con las administraciones se han centrado casi exclusivamente en sacar adelante servicios para que sus hijos estuvieran atendidos adecuadamente. En este momento la mayoría de las familias, al menos las que tienen hijos en edad

escolar, ha logrado cubrir ese objetivo (acaso el más urgente). Pero una vez alcanzada esa meta, las asociaciones e instituciones deben proponerse otros retos, entre los que podría destacarse el de contar con servicios de calidad para ellos mismos como familias expuestas a un alto riesgo de experimentar estrés, que, por otra parte, sin duda afectará muy negativamente a las personas con autismo. Las intervenciones en el niño mejorarán el funcionamiento general de la familia de la misma manera que las intervenciones en la familia mejorarán el funcionamiento de las personas con autismo. Es por eso que ninguno de esos aspectos debe ser minimizado.

Según el enfoque sistémico, la familia es un todo y funciona como un todo. Aquellos que conviven con una persona con autismo aprenden que cada caso es único y que las respuestas deben ser tanto específicas como flexibles. Un obstáculo común a superar es la idea de niños eternos que se tiene de ellos. La inclusión de la persona con autismo en un contexto laboral puede ser un paso muy importante hacia para ayudar a superar esa noción.

Este trabajo busca contribuir a la toma de conciencia de la sociedad sobre la vida de una persona con autismo, su hogar y a la importancia fundamental del hogar como lugar privilegiado donde se aprenden los valores, se auspicia la felicidad y se planifica el futuro. El lugar donde vive una persona con discapacidad debe recibir ayuda del Estado y tener sus derechos garantizados con políticas públicas que provean educación y servicios sanos. La lucha por la inclusión social, por espacios de respiro, por oportunidades de ocio, por el cuidado apropiado para el desarrollo de la pareja, la preparación de la vejez y el devenir de la familia en un hogar con sentido aún no ha terminado.

## BIBLIOGRAFÍA

Asperger H (1944). Die "Autistischen Psychopathen" im Kindesalter [Psicopatología autista en la infancia]. Archiv für psychiatrie und nervenkrankheiten (en alemán)

Blair, P.(1996) Parental perceptions of the lifetime changes associated with having an autistic child: a gender comparison.

Centres for Disease Control and Prevention – CDC (2014) <https://www.cdc.gov/media/releases/2014/p0327-autism-spectrum-disorder.html>

Cunningham-Davis (1988), Trabajar con los padres. Marcos de colaboración, MEC-Siglo XXI, Madrid

Debeljuh, P, Mesurado, B., Idrovo Carlier, S .(2017) Primer informe Global Home Index: un estudio comparativo en 20 países.1ª Ed. CABA,

Feinstein, Adam (2010) A History of Autism: Conversations with the Pioneers. Chichester: Wiley-Blackwell.

Foucault, Michel, Historia de la locura en la época clásica. (2009). 2 Volúmenes, Buenos Aires, Fondo de Cultura Económica,

Galibert, Horacio Joffre (2004) "Ignacio. Un niño. Un universo." 3ª edición. Buenos Aires: Editorial Dunken

Galibert, Horacio Joffre (2005) Creación de ONG. Cómo estructurarlas legalmente. In: Primer Congreso Iberoamericano Discapacidad, Familia y Comunidad. Asociación Amar. Fundación Telefónica. October.

Galibert, Horacio Joffre (2013). ONGs Movimientos asociativos. Las asociaciones de padres y las Organizaciones en Discapacidad. Fondo Editorial APAdeA.

Kanner, L. (1935). Child Psychiatry. Springfield, IL:C.C.Thomas Publishing.

Kanner, L. (1943). Autistic Disturbances of Affective Contact. Nervous Child, 2, 217–50.

Lotter, V. (1996) Epidemiology of autistic conditions in young children. Social psychiatry, December, Volume 1, Issue 3, 124–135

Lovaas, O.I.(1977). The autistic child: language development through behavior modification. New York, NY: Irvington publishers.

Lovaas, O.I.(1981). Teaching developmentally disabled children: the ME Book. Nerang, Australia: Pro-Ed Books

Riviers, J.W. (1999) Siblings relationships when a child has autism: temperament, family stress and coping. Dissertation abstracts International Humanities and Social Sciences, 60

Rivière, A (2001). Autismo: Orientaciones para la intervención educativa. Madrid, Spain: Editorial Trotta.

Roche, R. y Arozarena, E. (1977 ) Hijos con problemas:¿la familia a prueba? Pamplona: Eunante.

# TRABAJANDO CON FAMILIAS

por Lic. Elizabeth Vila





Introducción: El rol de la familia es fundamental en el desarrollo socioafectivo de cada uno de sus integrantes. Las expectativas, los vínculos, las formas de relacionarse se construyen en las interacciones cotidianas. La familia es el primer modelo. Traemos nuestros esquemas y modelos de nuestras propias familias pero esta es una nueva, que se maneja con reglas nuevas; primero tenemos que ajustarnos a nuestra pareja, luego el vínculo cambia con la llegada del primer hijo, y con cada hijo que llega las interacciones se modifican. A veces creemos que no sabemos, o que no vamos a poder. Resulta que nos recibimos de “padres”...nos dan el título primero, y luego comenzamos la carrera. Puede que en el quehacer cotidiano nos sintamos vulnerables o desorientados, ya que ahora todo depende de nosotros. Hay un ser pequeñito que demanda, y no siempre sabemos que es lo que necesita...

Somos una Institución con 25 años de trayectoria, formada por padres y profesionales, y estamos aquí para decirles que ino están solos! Muchos de nosotros hemos transitado el camino que ahora les toca atravesar en una época en que se sabía muy poco o nada sobre las características de nuestros niños. Y pasamos también por toda la gama de sensaciones y sentimientos encontrados... Angustia, enojo, desolación y descreimiento.... Nos agrupamos, decidimos que juntos podíamos cambiar algo, que podíamos buscar y buscar lo mejor para ese hijo soñado que no se comportaba como el hijo esperado... entonces comprendimos que era necesario cambiar la mirada, observar sus fortalezas para potenciarlas y trabajar sus debilidades para que logre compensarlas y mejorar. Por aquellos tiempos, la sensación de sentirnos juzgados e incomprensidos lo invadía todo, pero no lo suficiente como para paralizarnos. Buscamos profesionales en el extranjero que nos aportaran sus conocimientos, pusimos en práctica todo lo que leíamos y traíamos. Fue así como conocimos a nuestro gran mentor, Dr. Ángel Rivière, que con su calidad y calidez nos animó a seguir adelante. A la Dra. Lovaa, a la Sra. Ruth Sullivan y a la misma Temple Grandin. Fue un largo camino que hoy nos permite extenderles las manos, estas manos que están dispuestas a contener, guiar y apoyarlos en sus búsquedas, compartiendo nuestras experiencias, escuchando sus necesidades y aportando estrategias y alternativas.

Durante estos años, los papás se han acercado a la institución por diferentes motivos. Generalmente lo hacen para solicitar corroborar un diagnóstico, tienen dudas, ya que “autismo” es una palabra que no se quiere escuchar... Otras, para realizar el primer diagnóstico solicitando una evaluación específica de TEA, ya que ApadeA cuenta con profesionales de excelencia formados para tal fin.

También suelen solicitar información sobre los distintos abordajes y tratamientos. Esto, sabiendo que APAdA siempre ha estado a la vanguardia de los nuevos tratamientos y ha sido la precursora al traer los modelos de abordajes psicoeducativos desde sus inicios, enviando al exterior a sus profesionales y realizando formación y capacitaciones constantes de su equipo. Es así como hemos contado con la visita de reconocidas figuras internacionales del autismo, como la Dra. Lorna Wing, el Doc. Ángel Rivière, entre otros.

También se acercan para solicitar servicio de integración escolar, solicitar tratamiento domiciliario, o bien para orientarse sobre reclamos legales, tramitar el CUD o realizar un amparo. Pero siempre para ser contenidos y escuchados. En otras situaciones los papás necesitan respuestas inmediatas que los ayuden a resolver situaciones puntuales, agudas, cotidianas... para esos momentos, APAdA cuenta con un servicio brindado por padres y para padres. Es el servicio de Padres a la Escucha, quienes estarán a cargo de responder y derivar las inquietudes de los papás a los sectores correspondientes. Son los que mejor interpretan el sentir de los papás que se acercan a un primer diagnóstico, propiciando un vínculo empático y una red de contención para nuevos papás. Comienzan a ver que no están solos.

Es muy importante saber escuchar la demanda. En un primer acercamiento, los papás están angustiados, desbordados. No entienden, o no quieren, o no pueden entender de qué se trata: autismo...TEA.

Y es así como preguntan cosas como: "¿Se va a curar?", "¿Va a poder tener una vida normal?".

Entonces lo primero en que nos toca ayudarlos a afrontar es la reacción frente al diagnóstico.

Inés, mamá de Esteban, nos contaba en su entrevista: "Nos quedamos pensando sin poder entender qué eran esas siglas", extrañados, sin saber, creyendo que todo estaba bien y que prontamente su hijo podría realizar lo que los otros niños. Las primeras reacciones de papás desorientados suelen ser de descreimiento, incredulidad, negación... buscan y buscan profesionales que les confirmen lo contrario, no están conformes con las evaluaciones y cuestionan los diagnósticos. Esto demora el inicio del tratamiento, perdiendo un tiempo muy valioso. Las reacciones pueden ser también de enojo, con la pareja disputándose quién es responsable.

Muchas veces, no logran la aceptación del diagnóstico y pretenden que su niño rinda como el resto.

Cuando los niños tienen mejor nivel cognitivo, los papás llegan con algunas exigencias, como sostener la integración en colegios bilingües, o bien pueden negar los problemas cognitivos alegando que quieren que pase de año para que no pierda el grupo.

Otras veces se justifican diciendo “pero si es igual a mí a su edad”, otras veces deciden ocultar esta “condición” con la esperanza de que luego “no se note”. Entonces pretenden no avisar a la escuela que el niño presenta rasgos de TEA, o quieren que se modifiquen los informes porque “si no, no me van a dar la vacante”... y uno les explica que igual se va a notar. Pueden no decirles a familiares y amigos, y comienzan a evitar las situaciones sociales.

Las reacciones más frecuentes frente a lo “no esperado” son la culpa y la angustia parental. Cuando comienzan a tomar conciencia de las implicancias del diagnóstico, puede que sientan culpa “por no haberse dado cuenta antes”. Con frecuencia, expresan preocupaciones sobre el futuro del niño. Uno puede dejar planteados diferentes escenarios posibles, pero lo más importante es lo que van a hacer ellos para mejorar las oportunidades de este niño. Las preguntas más frecuentes con las que nos encontramos son:

- ¿Podrá mi hijo terminar el secundario?
- ¿Tendrá una vida independiente?
- ¿Se casará? De qué va a trabajar?
- ¿Va a necesitar apoyos toda la vida?
- ¿Qué va a pasar cuando yo ya no esté?

Es el momento de ayudar a los papás a trabajar la aceptación, reconociendo a ese niño con características e intereses diferentes del resto. Es necesario que puedan ver los puntos fuertes, las cosas que sí puede hacer bien. Y poder estimularlo en sus destrezas y habilidades.

Hemos agrupado los pedidos más frecuentes de la siguiente manera:

**A - En relación con la conducta:**

Son múltiples las consultas que se realizan para aprender a controlar las conductas agresivas o autoagresivas de sus hijos. Son sin duda las autoagresiones las que más perturban y angustian a los papás, generando un gran estrés y sufrimiento intrafamiliar.

Se incluyen aquí las agresiones a cuidadores o miembros de la familia, y las autoagresiones.

Conductas impulsivas y peligrosas, ya que ellos no registran las situaciones de riesgo.

Conductas desinhibidas o exhibicionistas, ya que no tienen en cuenta las normas sociales.

Los movimientos estereotipados y repetitivos.

**B - En relación con el autoalimentio:**

Las principales consultas se centran en cómo manejar las conductas a la hora de comer, ya que muchos niños pueden ser muy selectivos con los alimentos, ya sea porque los discriminan por colores o por las texturas. Es necesario poder trabajar con el pediatra o el nutricionista para poder ofrecer, tanto a los padres como a los niños, opciones que puedan ser viables y que permitan que reciba la cantidad adecuada de nutrientes que necesita, ya sea realizando reemplazos en las comidas o realizando la desensibilización progresiva de las texturas que no tolera. Otros papás manifiestan que los niños comen en forma compulsiva y que no logran saciedad. Otros nos manifiestan que los niños tienen muchos problemas para dormir, que no logran que duerman solos o bien que duermen muy poco. Solicitan ayuda para el entrenamiento y el control de esfínteres, que suele adquirirse tardíamente en algunos casos.

Preguntan cómo trabajar conductas de higiene y cuidado íntimo, cepillado de dientes, afeitadas en los más grandes, higiene íntima en niñas adolescentes, etcétera.

### C - En relación con la sexualidad:

Nos consultan sobre cómo manejar las conductas masturbatorias en las diferentes etapas del desarrollo. Cómo abordar los intereses focalizados y poco usuales que los erotizan.

Cómo abordar temas de sexualidad y noviazgo, o cómo brindar información sobre métodos anticonceptivos, entre otros temas.

El papel de la psicoeducación:

El objetivo de la psicoeducación es brindar a la familia técnicas cognitivas y comportamentales básicas. Dar información clara y precisa sobre causas, síntomas, tratamientos, cursos posibles, y formas de vincularse, por ejemplo.

La psicoeducación apunta a mejorar el vínculo entre padres e hijos, a afianzar el vínculo y la aceptación entre los hermanos, ayudándolos a comprender el modo particular de relacionarse que tiene el niño con TEA.

Para ello es necesario poder entender y evaluar la organización familiar, a fin de poder así abordar los aspectos disfuncionales y poder detectar cogniciones y comportamientos inapropiados, tanto en el niño como en el grupo familiar. Puede que haga que se sostengan en el tiempo las conductas inadecuadas.

En el trabajo domiciliario, es el coordinador de equipo el encargado de brindar las estrategias de abordaje para cada una de las situaciones detectadas, y de supervisar la utilización de las técnicas empleadas.

El entrenamiento en habilidades parentales forma parte de un programa estructurado y planificado.

En este programa se trabajan objetivos específicos que, guiados por el coordinador del equipo terapéutico, se irán alcanzando y planteando nuevos objetivos y desafíos en función de las posibilidades y necesidades del niño y la familia. Es fundamental chequear la información que se les brinda a los papás para corroborar que ha sido comprendida y que implementarán las estrategias de la forma que se les ha enseñado.

Los objetivos que se plantean como foco de intervención se van modificando en función del momento evolutivo del niño y de las necesidades de cada familia. Siempre se trabaja para que el grupo familiar pueda resolver en forma lo más

autónoma posible las necesidades que se les presentan, ya sean poder manejar una situación disruptiva en la vía pública, poder asistir a un evento social, o simplemente salir de vacaciones sin que las conductas inflexibles del niño limiten las posibilidades de la familia.

Otra de las preocupaciones frecuentes que se han repetido a lo largo de los 25 años que APAdA lleva brindando atención y contención a las familias es la inquietud de qué pasará con sus hijos en la etapa adulta. Surge la necesidad de poder dar respuesta, y es así como se crea en 2016 "La Misión", un fideicomiso orientado a desarrollar un lugar de vivienda y espacio de actividades para el desarrollo de la vida adulta de nuestros niños con autismo.

Esperamos que ese sea un espacio de contención, crecimiento y creación para que puedan disfrutar y desarrollar todo su potencial.

Por último queremos recordarles que lo más importante es poder acompañar favoreciendo las particularidades de cada niño. Y sobre todo entender cuál es su modo único e individual de percibir el mundo.

**Lic. Elizabeth Vila**  
Psicóloga UBA  
Especialista en Neuropsicología  
Supervisora General de Tratamientos APAdA

# ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO PARA PADRES Y FAMILIARES

por Mariela Liñares





Un hijo necesita de una familia que lo sostenga en su desarrollo. Al pensar qué lugar ocupa en la historia, la mirada recae en quienes cumplen esa tarea, en cuáles son las necesidades y valores de la sociedad en la que se desarrolla.

En sociedades que se enfocan en el hombre como padre, y donde este es quien tiene todos los poderes, madre e hijo quedan relegados. Cuando la sociedad se enfoca en el niño, su supervivencia y educación, la mirada recae en la madre. La madre será más o menos buena según la sociedad valore o desprecie la maternidad. Esto suele afectar en mayor medida si el niño es diagnosticado con autismo.

Gracias a que la función dentro de la familia se fue modificando, en el siglo XX el padre nutrió, ocupó un espacio más importante en la crianza y hasta en las tareas del hogar, ya que la mujer se incorporó progresivamente en el mercado laboral. Actualmente el padre se incorpora desde el embarazo estando presente junto a su pareja.

Cuando los papás reciben la noticia de que su niño tiene necesidades especiales, una marea de emociones y pensamientos los apabulla. Hay confusión, aceptación o rechazo, culpas y búsqueda del motivo que lo provocó.

APAdA cuenta con un espacio de asesoramiento dirigido a familiares de personas con TEA que es llevado adelante por profesionales que asisten en distintos días y horarios. Este servicio gratuito atiende a consultas tales como qué es el autismo, en qué consisten los diferentes tipos de intervención, cómo se obtiene el certificado de discapacidad, orientaciones respecto de la escolaridad, entre otras. Cabe aclarar que no es asistencia psicológica y que aquellos papás que requieren sesiones específicas deberán solicitarlo a un profesional de su obra social, prepaga o en forma privada.

Para acceder al espacio de entrevistas de orientación, el interesado se comunica por vía telefónica, proporciona algunos datos específicos y recibe un turno. Los motivos de consulta que más llegan son:

- "No sabemos qué hacer. Cómo reaccionar".
- "Necesitamos un lugar que lo acepte, y no porque tiene conductas agresivas digan que no puede estar. Se supone que son lugares que están para ellos".
- "No conseguimos un centro que tenga todas las especialidades y la OS lo acepte".
- Espacios de familia.

Muchos papás, previo al diagnóstico, relatan: “Algo me imaginaba”; “Yo sabía que algo le pasaba, pero el pediatra me decía que era normal”.

En ocasiones llegan a la consulta papás cuyo niño/a tenía un diagnóstico; estaban en tratamiento, pero de un momento para otro recibieron uno diferente: “Su hijo/a tiene autismo”. En la mayoría de las citas las familias refieren estar más que agradecidas por ser escuchadas.

Es importante saber que los conflictos no surgen por consecuencia directa de la discapacidad, sino por la incapacidad o imposibilidad de implementar recursos para adaptarse. Algunas familias se sobreponen, enriquecen y maduran. A otras más vulnerables les resulta difícil encontrar capacidades, estrategias, fortalezas o recursos propios o de su medio frente a las exigencias que demanda la situación; ellas necesitan más acompañamiento y sostén para:

- Generar un espacio para hablar.
- Escuchar a hermanos, abuelos sin juzgar.
- Respetar los tiempos de cada uno.
- Buscar tiempos recreativos individuales y grupales favoreciendo los lazos.
- Socializar desde el inicio.
- No tener miedo a los sentimientos negativos.

El momento en que se les comunica a los padres que su hijo tiene una discapacidad es vivido y recordado como shock, duro. Reprochan el contexto, las palabras, la falta de apoyo o el exceso de paternalismo. Varía en función de la gravedad del caso y del momento familiar.

Los papás relatan que el médico los mandaba a hacer un montón de estudios, que el proceso fue muy largo por la distancia de los turnos y en muchos casos porque su servicio de salud no les brindó lo que necesitaban. Es por eso que están agotados al momento de recibir el diagnóstico y esperan que se les dedique un tiempo porque los invade un mar de pensamientos y angustias. Sin embargo, no siempre tienen esa posibilidad con su médico.

Es en la entrevista de orientación de APAdEA que se les responde a esas preguntas que no tuvieron oportunidad de hacer. Puede haber una avalancha de preguntas, mutismo, agresión verbal, tristezas... Se tienen en cuenta las reacciones y se las respeta. El profesional habla explícitamente. Se describen las caracterís-

ticas que justifican el diagnóstico, debilidades y fortalezas, explicando en qué se basa y que será de carácter permanente. En el espacio de padres se evitan los tecnicismos favoreciendo el diálogo fluido sin forzarlo.

APAdA brinda como servicio de tratamiento un abordaje domiciliario de enfoque cognitivo-conductual o TCC para personas con TEA.

Para el ingreso a la práctica se requiere una entrevista de admisión. El interesado llama comunicando la derivación dada por el neurólogo o psiquiatra, se le toman datos personales y se le solicita que la envíe por mail. Si la orden está en condiciones se genera una búsqueda de profesionales para conformar el equipo tratante. Una vez reunidos los profesionales se otorga un turno para la entrevista de admisión. La cita es para los padres o tutores sin la presencia de su hijo/a; esto les da un espacio de privacidad para hablar libremente y atender a las demandas o explicaciones del entrevistador.

En el día de la reunión se recibe a los padres en la sede correspondiente. Ellos presentan la documentación inicial, que consta de:

- DNI del paciente y del padre/madre.
- CUD vigente.
- Credencial OS del paciente y del padre/madre titular.
- Resumen de historia clínica.
- Orden médica con detalle de cantidad de horas semanales para TCC.

Luego se procede a completar la historia clínica por medio de una entrevista semidirigida que permite reunir información sobre el desarrollo del niño: antecedentes previos al nacimiento y hereditarios, embarazo, nacimiento, hitos del desarrollo, medicaciones y otras cuestiones de índole clínica, entorno familiar y escolar, juego, lenguaje, comunicación cotidiana, intereses, fortalezas y aspectos conductuales disruptivos específicos. Se adjuntan los estudios o informes de aquellos profesionales que hayan asistido al niño/a. Este momento es muy importante para que el equipo disponga de toda la información de relevancia para su trabajo posterior; conocer las experiencias vividas y las expectativas de la familia es fundamental para establecer un vínculo sincero y confiable que acompañe la labor diaria. Las indicaciones de tratamiento que llegan a APAdA son de característica intensiva partiendo de 6 h semanales o más durante todo el año, lo que lleva a que el o los terapeutas pasen gran cantidad de horas compartiendo momentos.

Hacia el final se firma un consentimiento bilateral y se establece el encuadre mediante lectura y firma del acuerdo institucional. En este se detallan las siguientes, entre otras:

- El tratamiento se desarrolla en el domicilio del paciente, y por tanto la familia debe mantener informada por escrito a la institución de todo cambio de locación.
- Se debe proveer de los materiales necesarios responsabilizándose de su cuidado orden y la limpieza del ámbito de trabajo.
- No se podrá brindar tratamiento si el paciente o alguna persona del grupo conviviente presentara alguna enfermedad contagiosa hasta no presentar el alta médica correspondiente.
- Se deberán respetar los días y horarios acordados y en caso de ausencias o suspensiones se deben notificar con anticipación y dar la justificación que la fundamente.
- Se deben conocer y aceptar el marco de abordaje es la Terapia Cognitivo Conductual y entiende la utilidad del uso de técnicas de modificación de la conducta y el uso de refuerzos.

El uso que hacen las familias de este momento es diverso; para algunas es solo un mero trámite administrativo, otras ya conocen el procedimiento por experiencias anteriores con otras instituciones, y otras se acercan llenas de preguntas sobre qué se hará y cómo será la terapia. Las consultas más frecuentes son quién dirigirá la terapia, qué se hará, cuánto tiempo habrá de llevar, cuáles serán los objetivos por alcanzar, más todas las respuestas a las dudas que se despierten en el consultante sobre su problema y abordaje cognitivo conductual.

El espacio es flexible en cuanto a los temas abordados, preguntas que realizar y desarrollo seguido, y se permite al entrevistador formular otras consultas complementarias en función de las respuestas obtenidas.

La entrevista sirve para definir y analizar tanto los problemas como los comportamientos positivos del niño/a.

En función de los datos recogidos, se decide qué otros métodos de evaluación se van a utilizar y el contenido de estos.

Luego de la entrevista, se confecciona el presupuesto y se envía a la OS quedando a la espera de la aprobación para dar inicio al tratamiento. Cuando esto ocurre se cita a la familia para las evaluaciones lingüística y funcional, de las cuales se obtiene el perfil que permitirá confeccionar el plan de tratamiento que guiará los pasos del equipo terapéutico.

# ÁREA DE TRATAMIENTO

## MODALIDAD DEL TRATAMIENTO

por Mariana Della Porta



Lo que contaremos a continuación es el encuadre y la modalidad terapéutica con la cual desde la institución realizamos el tratamiento de un niño, una niña, un adolescente o un adulto con diagnóstico de TEA.

Una vez recibida la demanda de la familia y siguiendo los pasos correspondientes a la formación del equipo tratante y cuestiones administrativas, se comenzará a programar el trabajo por realizar con el paciente. Dicho trabajo será debidamente planificado según las necesidades que aquel presente.

La programación de trabajo y abordaje será bajo el marco teórico cognitivo conductual, y la modalidad terapéutica será intensiva, ya que implicará una carga horaria de seis horas semanales en adelante, según la prescripción del médico tratante; asimismo el encuadre será domiciliario, y se realizará el trabajo terapéutico en la casa del paciente.

Cada equipo de trabajo estará compuesto por uno o más terapeutas y un coordinador; este equipo de trabajo domiciliario también contará con el apoyo y seguimiento del equipo de supervisores del área.

## **Comienzo del tratamiento**

Sabemos que todo inicio de un tratamiento terapéutico implica una compleja red de variables que se ponen en juego en función de las necesidades del niño y su familia.

Cada tratamiento se inicia con el trabajo conjunto del coordinador o su equipo con los padres, a los cuales se los irá acompañando y entrenando bajo una labor psicoeducativa.

Esta tarea se irá desarrollando durante el primer mes de trabajo, donde el coordinador o equipo trabajará con la familia dándoles estrategias para mejorar la relación, la convivencia y el aprendizaje de ciertas conductas que tendrá que incorporar su hijo.

Los profesionales deberán comprometerse en un trabajo real y activo entre el niño, la familia y la institución, propiciando ya en las primeras sesiones el establecimiento de las prioridades y los objetivos por trabajar con el niño.

Una vez acordados los objetivos por trabajar, se tomará la línea de base de habilidades que desean los padres que el niño adquiera, y se procederá a la enseñanza de estrategias; luego, en las sesiones consecutivas, se evaluarán y corregirán las estrategias implementadas por los papás.



A modo de resumen la labor del equipo tratante durante los primeros encuentros será:

- Generar un conocimiento y un vínculo entre equipo y familia (vínculo de confianza).
- Establecer las prioridades y los objetivos por trabajar con el niño.
- Firmar el acta de compromiso institución-familia donde se especificará a esta última la dinámica del tratamiento, y las técnicas y estrategias que se utilizarán en el trabajo terapéutico con el niño.

## **Rol del coordinador**

En cuanto a la figura y el rol del coordinador del equipo, podemos decir que son variadas las funciones por desarrollar. Este deberá encargarse del armado de la dinámica de tratamiento en el domicilio del paciente, plan anual y programación de trabajo; también deberá supervisar el trabajo de los terapeutas, y realizar reuniones de equipo y con la familia, donde deberá informar a los papás en qué consiste el trabajo y encuadre domiciliario, técnicas utilizadas y evolución del tratamiento.

Asimismo, el coordinador será la figura que deberá ponerse en contacto con los diferentes profesionales o con las instituciones a las que concurre el paciente, a fin de poder aunar criterios de trabajo y poner en conocimiento a aquellos del trabajo terapéutico domiciliario.

Dentro del equipo terapéutico el coordinador será el responsable y guía del trabajo desarrollado con el niño. El referente, en cuanto a lo teórico y práctico del hacer diario, y quien supervise la fidelidad de los métodos y técnicas que se estarán implementando, también será quien modele el uso de estos y realice las correcciones técnicas y feedbacks pertinentes.

## **Rol del terapeuta**

Nos referiremos ahora al rol del terapeuta, quien estará a diario en contacto con el niño y la familia, y será quien ejecute el plan de trabajo pensado para abordar las necesidades del paciente.

A continuación enumeraremos las habilidades básicas que todo terapeuta deberá contemplar para poder realizar eficazmente el trabajo terapéutico, estas son:

- Establecer un vínculo positivo y afectuoso con el niño.

- Conocer y respetar la modalidad terapéutica y el encuadre de trabajo propuesto.
- Poseer control de los propios sentimientos y emociones.
- Saber manejar la expresión facial, tono y volumen de voz.
- Saber realizar los registros pertinentes de evaluación de programas y planillas de conductas.
- Poseer un correcto manejo de apoyos visuales y ayudas.
- Tener los conocimientos apropiados para poder ejecutar la programación pausada.
- Realizar correctamente presentación y manejo de material.

En cuanto a esta última, cabe destacar que el material de trabajo es un elemento muy delicado, y por lo tanto se debe cuidar hasta el mínimo detalle.

Teniendo en cuenta que el uso es intensivo y frecuente, debe ser seguro para el niño, atractivo, fácil de manipular, y de resistencia al uso.

Los detalles más importantes que observar en la elaboración y manejo de los materiales son principalmente, el color, el tamaño, la materia prima, la forma, el orden de la presentación y la posición en que se presentan.

El terapeuta deberá contemplar en cada sesión de trabajo que los materiales estén listos y organizados, la apropiada preparación física del ambiente y el nivel de estímulos distractores que se encuentren en este, que el lugar de enseñanza sea variado y natural, teniendo las áreas de trabajo bien organizadas, clarificando el espacio de juego, la mesa de trabajo, las actividades de autovalimiento e independencia personal, etc.

También deberá programar la organización del trabajo (cronograma de sesión), de manera que se tendrá en cuenta el tiempo de las tareas para favorecer la atención y permanencia del niño, alternando las actividades más demandantes con aquellas más lúdicas o placenteras para él.

## Áreas de trabajo

En cuanto a las áreas de trabajo desarrolladas en la programación se comentarán a continuación los aspectos para tener en cuenta de cada una para planificar los objetivos pertinentes.

Teniendo en cuenta que los Trastornos del Espectro Autista (TEA) son un conjunto de síntomas que caracterizan un trastorno crónico del desarrollo, se abordará

de manera integral al niño durante las sesiones terapéuticas.

Por esto mismo la planificación deberá contemplar las siguientes áreas:

Relaciones sociales y socialización, refiriéndonos en esta a los objetivos que tiendan a desarrollar la capacidad para establecer interacciones simples y complejas con otras personas, en ser capaces de convertir en experiencias internas alguna clase de estímulo social.

Con socialización nos referiremos a todas aquellas habilidades de las que el sujeto dispone para su desarrollo e independencia personal, que hacen a la relación y a la buena convivencia en el medio social.

Procesos psicológicos: este apartado incluye el trabajo de lo que denominamos función ejecutiva, imitación, percepción y simbolización. Entendemos a la función ejecutiva como un constructo multidimensional que incluye flexibilidad, planificación, inhibición, organización, automonitoreo, establecimiento de metas y memoria de trabajo.

Comunicación y lenguaje: en esta área los programas de intervención normalmente estarán centrados en desarrollar tres áreas o habilidades fundamentales, la intencionalidad o uso funcional de actos comunicativos, las habilidades conversacionales y el discurso narrativo.

Siempre debemos partir de las destrezas o habilidades comunicativas y lingüísticas que la persona posee, tratando de desarrollar en frecuencia y complejidad las conductas comunicativas o intencionales del sujeto.

Motricidad: En esta área contemplaremos todos los objetivos y actividades que trabajen habilidades motrices gruesas siendo prerequisites para el autovalimiento y normalmente desarrollados entre los tres y cuatro años de edad, y habilidades de motricidad fina, como ser la coordinación visual motora, que combina la coordinación óculo-manual. La destreza en esta área será esencial para el desarrollo del dibujo y la escritura.

Habilidades académicas: en esta área vamos a incluir todas aquellas habilidades necesarias para la incorporación a la currícula escolar, incluyendo grafomotricidad, dibujo, lectoescritura y cálculo. Se articularán objetivos de trabajo con la instancia escolar de integración o acompañamiento.

Habilidades de la vida diaria: Esta prioriza aquellas habilidades y conductas prácticas necesarias para el cuidado de uno mismo y para afrontar los retos diarios.

Conducta: esta área nos dará información sobre el grado de conducta disruptiva y desorganizada que el niño presenta, las áreas específicas en que estas conductas se manifiestan y qué procedimientos se utilizan para modificarlas o extinguirlas.

Cabe destacar que la conducta del niño es determinante en el proceso terapéutico y de aprendizaje.

## Conclusión

A modo de resumen, el objetivo primordial de todo trabajo terapéutico será optimizar y brindar las máximas herramientas al niño y su familia para que pueda mejorar la calidad de vida y el hacer diario, acompañando las necesidades que en cada etapa de la vida se vayan presentando.

Lo que nos compete a las familias, educadores y personal de salud será entonces la enseñanza de habilidades y la construcción y adaptación de entornos ajustados a la población con TEA.

Partiendo siempre de una premisa que es la naturaleza educativa y no asistencial de los niños, niñas, adolescentes o adultos con TEA, promoviendo mejoras en las personas e influyendo decisivamente en la calidad de vida de estas.

Para los profesionales, no queda la misión de generar los cambios necesarios, afrontando el compromiso en la tarea continua de la formación y la experiencia educativa y terapéutica que el desafío constante nos convoca.

## Bibliografía:

-GARZA, J. Autismo: Manual avanzado para padres. Bogotá D.C. Colombia. PSICOM Editores.

-GORTÁZAR, P. (2004): "Intervención en comunicación con personas con autismo". Ponencia presentada en el curso Profundización, teoría y práctica del autismo. Asociación Autismo – Sevilla.

-LEAF, R. y McEACHIN, J. Esperanzas para el autismo. Rincón Especial.

-RIVIÈRE, A. y MARTOS, J. El niño pequeño con autismo. APNA, Asociación de padres de niños con autismo.

Mariana Esther Della Porta  
Docente y psicopedagoga  
Área Supervisión de tratamientos



CUADERNO SIETE







Este cuaderno incorpora las memorias, vivencias y análisis producto de años de trabajo de organizaciones hermanas de Latinoamérica, entre ellas, Costa Rica, Bolivia, Ecuador, Guatemala, y en esta oportunidad, Venezuela, que con mucho esfuerzo vienen trabajando, al igual que APAdeA, en la búsqueda incansable del bienestar de las personas con autismo, dada por su condición de madres y padres.

Vale destacar que dichas organizaciones forman parte de la ALaFe -Autismo Latinoamérica Federación-, donde se resalta la importancia del Congreso Internacional de Autismo, Chaco, Argentina, el pasado 4 de octubre de 2018, allí se conformó la Asamblea Latinoamericana con los diez miembros activos que ratificaron todos y cada uno de los actos que precedieron a la creación de ALaFe.

ALaFe es una entidad sin fines de lucro y de bien público que nuclea a organizaciones de la región que trabajan en las temáticas del Trastorno del Espectro Autista (TEA). Conforme al Estatuto Social de ALaFe se propuso como objetivo tomar contacto con los gobiernos para unificar criterios de políticas públicas en TEA, dentro del espectro de la discapacidad, así como realizar programas de cooperación entre sus miembros y con los países de otras regiones.

**Dr. Horacio Joffre Galibert**  
Fundador y Presidente Honorario de APAdeA





# EL GRAN APORTE A MI VIDA, MI HIJO CON AUTISMO

por Socorro Vargas

ASCOPA  
-Asociación Costarricense de Padres y Amigos  
de Personas con Autismo-

Costa Rica

Todos queremos vivir en el mundo ideal donde la igualdad, la conciencia social, la equidad, el respeto mutuo sea nuestra forma de vivir, pero desgraciadamente no es así. Hemos ido avanzando, pero nos falta mucho que recorrer para poder ser seres humanos justos y leales. En este camino, nuestros grandes maestros y motores de lucha son nuestros hijos con autismo, porque ellos, en su forma simple de vivir, en su transparencia, en esa estructura de vida, son esos maestros de los que aprendemos día a día. Nuestras familias son mejores y más unidas gracias a ellos. Con ellos aprendemos humildad, a luchar, a apreciar los pequeños grandes detalles, a vencer obstáculos y a nunca darnos por vencidos.

Mi eterno agradecimiento a mi hijo Eduardo, persona con autismo, por ser mi maestro tan especial, por conducirme por caminos que sin él no habría recorrido, porque a través de él me he acercado a personas tan especiales que han aportado cosas maravillosas a mi universo. Gracias, hijo mío, por enseñarme a ser mejor ser humano y lograr comprender el inmenso valor de tu presencia en nuestra familia.

Socorro Vargas Arias, mamá de Eduardo. Costa Rica.

## **Reseña histórica de ASCOPA**

Ascopa es la organización pionera en Costa Rica en el tema del autismo. Fue constituida en 1986 por un pequeño grupo de padres de familia, con el fin de apoyarse mutuamente on el fin de unir esfuerzos para buscar mejores condiciones en la atención adecuada y oportuna de las personas con autismo en Costa Rica.

En el año 2000, en ASCOPA se escribió, junto a tres organizaciones de familiares de personas con discapacidad intelectual, una propuesta de creación de un modelo que permitiera la atención de personas adultas con discapacidad, que se presentó al Ministerio de Educación, fue aprobado en diciembre del año 2000 e inició su aplicación en el año 2001. Este es el programa de atención integral para personas adultas con discapacidad que requieran de apoyos prolongados o permanentes (PAIPAD) y que el Ministerio de Educación aplica a los que califica como centros de atención integral para personas adultas con discapacidad. Ascopa es único en su categoría en el país. También en el año 2000 obtuvo su sede

propia, financiada por la Junta de Protección Social de Costa Rica, que subvenciona estos apoyos tan importantes a ONG similares.

En adelante, a través de la Comisión de Información y Divulgación de ASCOPA se trasladaron por todo el país en apoyo a familias y profesionales. También apoyaron y orientaron la creación de organizaciones regionales sobre autismo. En el año 2000, fueron parte de la fundación de la Federación Latinoamericana para el Autismo (FELAC), que en aquel momento tenía su sede en México. En 2005 también fueron parte activa de la Organización Mundial para el Autismo (OMA). También participaron en la redacción de la Convención Internacional de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad. Y así continuaron realizando congresos en la lucha en bien de las personas con autismo. Siguieron creciendo como organización en apoyo, orientación y capacitación, y también como centro educativo vocacional para personas adultas con autismo, bajo el modelo CAI-PAD, y actualmente también como asociados fundadores y activos de ALaFe. Todo este recorrido también ha sido nuestro recorrido en ASCOPA.

**Socorro Vargas Arias**



# EL RECREO PARA MEJORAR LAS RELACIONES SOCIALES DE PERSONAS CON AUTISMO Y EL BENEFICIO EMOCIONAL DEL MOVIMIENTO EN LA ESCUELA REGULAR

por Suraia Dorado

Fundación TEAcompañó

Bolivia

El autismo es una condición del neurodesarrollo que afecta cualitativamente las habilidades de socialización, comunicación y flexibilidad de pensamiento con alteraciones en la integración sensorial. Se presenta en 1 de cada 88 personas (OMS, 2016) y se creía que afectaba a tres varones por cada mujer; sin embargo, estudios recientes indican que la prevalencia puede ser la misma y que en las mujeres pueden “camuflarse” con mejores estrategias sus propias dificultades sociales. Esto podría complejizar el diagnóstico (Arbera, 2016).

Las personas con autismo, por la desintegración sensorial característica, muchas veces aparentan no desear la interacción social, cuando en realidad lo que no toleran es la sobrecarga de estímulos sensoriales. El trastorno en el procesamiento sensorial es el causante de las dificultades de aprendizaje, conducta y coordinación motriz en niños con autismo, afectando las relaciones sociales, la comprensión de las pautas de juego, las habilidades de cuidado y autonomía personal y la comunicación (Comin, 2015).

Películas conocidas sobre autismo tampoco ayudan a comprender y convivir con personas con autismo, ya que transmiten mitos e ideas equivocadas sobre esta condición, exagerando características que no necesariamente corresponden a la generalidad de las expresiones del autismo (No todos tienen el síndrome de Savant como Raymond, de Rain Man, no todos tienen fobia al color amarillo como Khan, no todos pasan el día haciendo girar un plato en el piso como Raun Kauffman, ni todos aceptan el contacto solo a través de un perro, como en After Thomas), y las personas asumen que una persona con autismo tendrá estas características, y en consecuencia evitarán la interacción pensando que “está en su propio mundo”. Evitan que participe en los juegos “porque a las personas con autismo no les gusta que los toquen”, no los toman en cuenta en las actividades de la escuela (danzas, coro, actuaciones, etc.) porque “son rígidos y no aceptan cosas diferentes”, actitudes y pensamientos vistos frecuentemente en profesores y directores de escuelas cuando se inscribe a un niño con autismo, o cuando se pregunta “¿Por qué mi niño no está participando de la danza de fin de año?”, o “¿Por qué no puede participar de la excursión?”.

La inclusión escolar de las personas con autismo es un desafío cada vez más evidente en nuestro medio; varios factores deben tomarse en cuenta para hacerla real, y existen además diferentes variables personales que afectan la inclusión. Por ejemplo, edad del estudiante, nivel general de funcionamiento, necesidades de apoyo conductual, nivel general de desarrollo intelectual, hiperactividad, nivel

de atención, nivel de habilidades sociales, habilidades de comunicación. Asimismo, puede haber variables del entorno: lugar de residencia situación socioeconómica, actitud familiar ante la inclusión, carácter y valores del centro educativo, disposición del plantel docente, estilo educativo del centro (Simarro, 2013).

La inclusión educativa no significa solamente la presencia de un niño con autismo en la escuela; implica tres objetivos vitales: presencia, participación y aprendizaje, que permitirán adquirir la mayor cantidad de habilidades posible, y que los entornos donde se desarrolle su vida faciliten al máximo su funcionamiento.

Normalmente se presta mucha atención a los contenidos académicos. Para esto se hacen adaptaciones curriculares significativas y no significativas, se elabora material de apoyo y se adoptan diferentes estrategias para que el estudiante con autismo adquiera las competencias académicas requeridas para vencer el curso. Muchas veces esto significa más horas en aula, más tiempo de permanencia en un pupitre y menos oportunidades de interacción. Las instituciones escolares tienen una ideología educativa basada en la rentabilidad y no en la pérdida de tiempo (Sassano, 2008); su objetivo es garantizar la reproducción correcta del sistema. Paradójicamente la calidad de las relaciones establecidas entre el niño y el adulto o entre los niños es resultante del tiempo perdido compartido.

"Actualmente, los padres absorbidos por el ritmo de la vida urbana y los docentes absorbidos por hacer rendir no encuentran el tiempo para reír, para jugar y cantar con sus hijos, con sus alumnos" (Mannoni, 1982).

El recreo se constituye entonces en una oportunidad que debe aprovecharse al máximo para alcanzar los objetivos de la inclusión educativa y mejorar la calidad de vida de los estudiantes con autismo. El recreo es el tiempo en el que no hay que cumplir metas ni tareas, donde los estudiantes gozan de cierta libertad para interactuar y compartir.

A través del juego se motiva el establecimiento de lazos emocionales; en la mayoría de los casos, las personas con autismo tienen interés por participar en los juegos de sus compañeros. Sin embargo, no saben cómo hacerlo y se mantienen al margen. Si se contara con la presencia de un facilitador en el tiempo de ocio, este período podría ser verdaderamente aprovechado, ya que permite el movimiento, la participación en grupo y el desarrollo del sentido de pertenencia.



En el recreo se pueden tomar en cuenta las habilidades y los intereses de las personas con autismo (aquello para lo que son buenos y que pocas veces tienen oportunidad de demostrar) y planificar juegos que les permitan ser reconocidos positivamente, ser alentados. En el recreo, los estudiantes pueden correr, pueden gritar, pueden ser parte de un equipo.

Actualmente en los patios de los colegios la mayoría de los estudiantes ya no tienen tiempo para jugar, normalmente tienen dos descansos de 15 y de 10 minutos, que son utilizados en hacer largas filas para comprarse un bocadillo y luego sentarse a comerlo (por los horarios y las prisas ya los niños casi no desayunan en casa) o ir a usar el baño,

Por lo tanto, es vital recuperar ese tiempo, no solo por el bien de los niños con autismo, sino por el bien de todos, para poder establecer relaciones afectivas duraderas y sólidas. Para crear lazos de amistad los niños deben jugar, reír y disfrutar. El único aprendizaje que perdura es el que se aprende con emoción. Entonces, tanto maestros como estudiantes deberán aprender a jugar nuevamente. Madeleine Abbadie, citada por Pilar Arnaiz en Consideraciones en torno al concepto de psicomotricidad, considera que los objetivos de la psicomotricidad son el «descubrimiento del cuerpo propio, de sus capacidades en el orden de los movimientos, descubrimiento de los otros y del medio de su entorno» (Arnaiz, 1984). Estos objetivos pueden alcanzarse en un patio dinámico en el que se promueva la interacción e inclusión de las personas con autismo.

Los objetivos que persigue la inclusión educativa y que le dan validez son la presencia (la mayoría de los niños con autismo que están en escuela regular asisten al horario completo de clases), la participación (este objetivo es más difícil de alcanzar, ya que muchos niños con autismo no participan en las actividades extracurriculares, ni en las actividades deportivas o de música, y tampoco de las excursiones) y el aprendizaje, que no será alcanzado si los dos primeros no se cumplen, porque este va más allá de los contenidos académicos adquiridos. Un aprendizaje debe facilitar el desarrollo de habilidades sociales y de autonomía.

La presión que reciben los niños para permanecer quietos, callados y atentos difícilmente va a permitir un aprendizaje con emoción, ya que se está exigiendo algo que no corresponde a niños de corta edad. Esto genera, además de dificultades del aprendizaje, ansiedad, bajo rendimiento, etc., que se reflejan en el fracaso escolar, o, lo que es más triste, en niños infelices y desmotivados.

Si un niño sin autismo vive cotidianamente esta presión, en un niño con autismo se intensifica, ya que cumplir con las exigencias del centro educativo le significa un mayor gasto de tiempo y esfuerzo.

Los niños pasan 5 horas en clases; si a esto le sumamos una hora y media o dos horas en el recorrido que hace el bus en el trayecto casa-escuela-casa, podemos darnos cuenta de que los niños pasan más de 7 horas sin jugar ni interactuar libremente. Los 30 minutos de recreo deben ser rescatados y atesorados como el tiempo en el que los niños y los adultos desarrollen mayores y mejores conexiones neuronales, que les permitan tener una vida mejor.

Al facilitar el movimiento de los niños se generan sensaciones y emociones; sería ideal dividir las clases en períodos más cortos e incrementar las actividades lúdicas y de movimiento, desarrollar las clases intercalando música, danza, teatro. En lugar de hacer competencias entre los estudiantes la escuela debería motivar el trabajo colaborativo y en equipo. Cada vez las escuelas dividen más y más a los niños: por edad, por capacidad, por habilidades académicas o deportivas, y los que no sobresalen van quedando fuera. La situación de las personas con autismo en escuela regular es preocupante. En Latinoamérica no se cuenta con datos estadísticos sobre las personas con autismo, y solo se considera a aquellos que están escolarizados en centros de educación especial. En Bolivia el autismo es una condición clasificada como “discapacidad psíquica” y calificada como “discapacidad intelectual”.

Se utiliza el Manual de Valoración de la Situación de Minusvalía, BAREMO, de la INMERSO de España, elaborado en base a la clasificación internacional de deficiencia, discapacidad y minusvalía de la OMS (OMS, 1980). El año 2016, en un congreso sobre autismo en la ciudad de Sucre, el representante de Educación Especial del Ministerio de Educación indicó que en la ciudad de Tarija se tenía como dato la existencia de 2 (dos) niños con autismo (Autismo, 2016).

En el departamento de Tarija hay 553 mil habitantes; de estos, 82.950, el 15% (según la pirámide de población de Bolivia), tiene entre 5 y 19 años. Si consideramos que un 0,5% de la población (tomando en cuenta los datos más bajos de España y no los más altos de EE.UU.) de esos 82.950 niños y adolescentes en edad escolar son 415 niños y adolescentes con autismo en edad escolar, de los 415, el 70% tienen discapacidad intelectual asociada, es decir que 290 son niños con TEA y discapacidad intelectual, y 125 con TEA sin discapacidad intelectual.

¿Dónde estudian esos 125 niños? Muchos no estudian, y quedaron fuera del sistema educativo; sin embargo, los que sí están en escuela regular pasan situaciones verdaderamente difíciles (salvo que cuenten con el apoyo de un maestro o maestra de inclusión que lo acompañe durante el horario escolar). “Aprendí a hacerme invisible para que me dejen en paz” dice J.A., bachiller, de 20 años, con autismo, quien refiere que nunca lo elegían para jugar en equipo y que cuando lo elegían era para usarlo como objeto de burla. Si bien logró completar el colegio, su experiencia en la escuela le genera tristeza y desaliento, y aclara que no tiene ni un solo amigo. “Me quedo en mi asiento toda la mañana pensando que en mi casa podré jugar con mis legos”, dice I.C., 16, 5° de secundaria, un adolescente con diagnóstico tardío de TEA, que nunca participó en el recreo o en alguna actividad extracurricular; hablar del colegio le intranquiliza. “Cállate, cállate... quédate quieto...” (P.T., 7 años, cursó primera y segunda sección, actualmente no está escolarizado) es la ecolalia diferida que se manifiesta cuando está en un asiento frente a un cuaderno, junto a una ansiedad evidente.

Los anteriores son ejemplos de experiencias reales en la escuela, ¿cuán útiles serán los aprendizajes obtenidos en su vida futura?

Sin embargo, no todo el panorama es oscuro, también hay experiencias positivas, que coinciden con vivencias durante el recreo: “No me gusta correr, pero yo cuento los puntos y atrapo la pelota y la entrego al equipo que le toca, todos saben mi nombre y me buscan cuando hay partidos” (F.A., 13 años, 2° de secundaria). “Hoy jugué básquet con las niñas, prefiero jugar con las niñas porque no son bulliciosas... pero corren muy rápido y debo alcanzarlas”, “me invitaron a una fiesta de cumpleaños cuando jugaba con H y J, mis amigos” (O.M., 10 años, 4° de primaria). “¿Podríamos llevar las nerf para jugar con los chicos en el recreo?” (M. 7 años, 2° de primaria).

El cerebro de los últimos tiene un desarrollo más positivo, ya que la vivencia corporal se magnifica con la capacidad de introspección, e influencia el proyecto de vida con un sentido de vida, ya que descubren el placer del movimiento porque son momentos vividos con emoción.

Volviendo al tiempo que los niños y adolescentes pasan en la escuela, es necesario generar propuestas para brindarles oportunidades de disfrute y placer, de sensaciones positivas y agradables que, además de generarles felicidad y descanso,

les beneficien en la interacción con su grupo de pares y con los que les rodeen, al tiempo que (podría asegurarlo) disminuyen las dificultades de aprendizaje y las necesidades específicas de apoyo en las escuelas.

La idea central de este ensayo es que la vida de los estudiantes con autismo sea un poquito mejor cada día. Que la lucha para que sean aceptados como alumnos en la escuela regular no sea solo para que adquieran conocimientos académicos que, con un buen método, podrían adquirirse en casa, disminuyendo el estrés tanto para el niño como para su familia, sino que sea para que tengan la oportunidad de ser y tener amigos, vivir emociones junto al otro, ser parte de un grupo social que acepta y respeta su neurodiversidad y que crece junto a ellos.

El recreo es el momento que más debe explotarse para que los aprendizajes sean también sociales, para que la tolerancia, la paciencia, la espera crezcan, y la hipersensibilidad sensorial, la torpeza motriz, las dificultades en la comprensión y la expresión del lenguaje verbal disminuyan.

No se requiere invertir en cosas materiales ni realizar grandes modificaciones en el espacio físico; se requiere un cambio de mirada, un cambio de perspectiva, el recordar qué es lo urgente y qué es lo importante, dejar de pensar en términos de rentabilidad y comenzar a pensar en términos de ganancia: emocional, social y humana.

La psicomotricidad en el recreo puede ser la solución a muchos problemas que se manifiestan durante la gestión escolar; permitiendo la emoción y el movimiento todos ganamos, especialmente los adultos, que serán un día los niños que tengan la oportunidad de aprender con emoción.

Los estudiantes con autismo también son parte de la población escolar, y son los maestros quienes pueden hacer que su inclusión sea posible, ya que no es un proceso que se dé por sí solo, sino que debe ser facilitado. Los niños solo necesitan de alguien que les dé el ejemplo o les muestre cómo relacionarse con personas neurodiversas, beneficiándose todos de esta neurodiversidad.

Ver estudiantes con autismo felices, tranquilos, participando en la escuela, y haciendo planes considerando la presencia de otros es razón más que suficiente para hacer un cambio.



# UN LUGAR EN ESTE MUNDO

## Jornadas de autismo, abril 2017

por Kareen María Gudiel

Asociación Guatemalteca por el Autismo

Guatemala

¿Y qué hace una madre para darle un lugar a su hijo, si todo alrededor parece tener un solo molde?

Tienes un hijo con autismo y entiendes que el mundo para ti, para él y para el resto de la familia es diferente... Pero, ¿qué tan diferente? ¿Cuánta diferencia puedes soportar sin ser presa de las expectativas de tu contexto y cultura?

Todo es nuevo y confuso, tienes ciertas ideas y anhelos que quizá no se cumplan. Has creado un mundo en tu cabeza que ahora se está transformando. Es un mundo nuevo y desconocido. Pareces estar en medio de un tsunami, en donde solo logras ver con claridad unos breves momentos. Lo demás te arrastra. Pero sabes que no puedes detenerte, que de esta se tiene que salir. Que algo te llevará a puerto seguro. Encontrarás un camino, y esta criatura hermosa que nadie parece comprender algo logrará.

Entiendes que tu hijo con autismo no vino a tu mundo para confundirlo. Vino para darle un nuevo sentido, y juntos lograrán encontrar un buen lugar.

Sabes que lo amas, sabes que deseas respetar su individualidad y reconoces que él tiene sus propias ideas, pensamientos y quizá sueños, pero, aun con eso, anhelas poder darle una crianza "normal", una crianza que te permita ejercer esa maternidad bajo aquellos modelos que conoces y que supuestamente un saber previo te indica... Solo que no funciona, todo lo que creías saber acá no tiene lugar. Los demás saben más que tú... Son los especialistas, el terapeuta, el psicólogo, el educador, quienes saben más y te enseñan todo sobre tu hijo, cómo hablarle, cómo corregirlo, cómo enseñarle incluso las cosas más básicas. ¿En dónde entonces quedó mi función como madre? Parece ser que no sé nada sobre ser madre.

Y así te sometes a esa guía, porque parece ser lo más conveniente, el autismo necesita ser entrenado y corregido. No comprendes muy bien en dónde termina el autismo y en dónde comienza tu hijo. Te acercas y observas con esa pizca de intuición que aún te resta, porque no quisiste entregarla, esa aún es tuya, esa quizá la escondes, pero la has conservado porque el amor la ha mantenido viva. Y entonces ves que tus demandas lo invaden y que no todo es lo que te han enseñado a enseñar. Que ese propio ser se manifiesta y demanda, demanda respeto y que se le reconozca.

En mi caso fue cuando leí el libro de Iván Ruiz y Neus Carbonell, No todo sobre el autismo, que comencé a reconocer que, quizá con lo que hemos considerado como conocimiento no solo terapéutico sino que también cultural, quizá hemos sido un otro exigente y caprichoso. Que hemos invadido su ser, su voluntad, su deseo, ese interés propio de estar en este mundo bajo sus propios términos, en donde cantar gesticulando fuertemente puede ser un alivio. En donde balancearse haciendo algún sonido gutural libera. O tomarle alguna foto a alguna chica, u otro objeto de interés, calma.

Fue al leer este libro que reconocí en mi misma cómo el deseo, la voluntad, las exigencias de otros me abruman y me invaden de tal forma que muchas veces mi único deseo es alejarme... Me veo solucionando esa incomodidad dentro de mí para poder participar de este mundo compartido de forma de seguir bailando la danza de la socialización, para ser aceptada, amada, reconocida y bienvenida en donde sea que me encuentre y no importando que tan incómoda pueda sentirme.

Es entonces que logro comprender la resistencia de mi hijo a las exigencias sociales: cada vez que ese otro desea imponerse con lo que considera "correcto", su deseo se impone manifestándose como un fuerte enojo, dando batalla. Ese deseo tan de cada uno que quienes no consideramos tener ninguna patología vendemos tan fácilmente, con tal de tener un lugar en este mundo.

El lugar de mi hijo está ahí, en donde pueda surgir con libertad, en donde saltar por las calles aleteando las manos, puede ser permitido, aunque, al pasar, no dejen de mirarnos. Aunque esas miradas nos traspasen y nos acompañen cada día a donde sea que vayamos. Hemos aprendido a no pasar desapercibidos. Es cuando visitamos las mismas tiendas una y otra vez. Cuando comemos en los mismos restaurantes, cuando la gente nos recibe con una sonrisa y lo saludan con cordialidad y lo hacen sentir bienvenido; cuando ese lugar comienza a darse, aunque andemos por ahí en la calle con un muñequito de Disney no adecuado a su edad, pues a los 18 ya no debería de gustarle eso... a los 18 ya es un hombre.

**Kareen Gudiel, Presidenta de la Asociación Guatemalteca por el Autismo**



## Ser un ciudadano guatemalteco y tener autismo

“¿Por qué yo no puedo entrar a la Universidad?” “¿Por qué no me reciben?”, “Quiero graduarme”, decía Guillermo Morales (25 años) a sus padres, buscando ingresar en una universidad privada. No fue sino hasta después de 5 años de intentar que a través de un proceso en el que se pidieron informes neurológicos, psiquiátricos, psicológicos y una carta de respaldo de Asociación Guatemalteca por el Autismo logró ingresar en la universidad pública.

“Quiero estudiar una licenciatura”, decía Diego Galindo (20 años), quien ahora está en su segundo intento de cumplir su sueño, en una segunda universidad privada. Sergio, su padre, dice: “Ahora me doy cuenta [de] que optar por un colegio a nivel secundario, de educación especial, no fue lo mejor para nuestro hijo, pues no tiene las herramientas académicas necesarias para esta nueva etapa. La capacidad de aprendizaje siempre la tuvo, pero el sistema no nos dejó opción”.

“Mi hijo se graduó en 2015 de bachiller. Mientras fue niño y adolescente, los colegios y centros educativos tuvieron más apertura. Al terminar esa etapa, no encontramos nada para un adulto con autismo, ni oportunidades de estudio, de trabajo, ni para socializar. Y por si fuera poco, la sociedad nos castiga con su poca tolerancia, pues nos lanzan miradas –compasivas– que provienen, sin duda, de su falta de conocimiento en cuanto al tema. Optamos por contratar profesionales de acompañamiento en casa para que pueda realizar algunas actividades. La inversión económica ha sido fuerte y para él es difícil no poder encontrar un lugar en dónde compartir, pues disfruta la compañía de otros”, dice la mamá de Diego Asturias (22 años).

A los 4 años y medio diagnosticaron a mi hijo, Kenneth Hutton, con autismo de alto nivel de funcionamiento. Ahora tiene 19 años, es un ciudadano guatemalteco, inscrito en el registro nacional de personas, y por lo tanto portador de un DPI.

Como muchas familias, tuvimos un recorrido que parecía una especie de peregrinaje para encontrar el diagnóstico y los servicios terapéuticos, pero, lo más difícil, el centro educativo que quisiera recibirlo. “Debe de estar en un colegio regular”, decía la psicopedagoga venezolana que nos acompañaba, “la inclusión enriquece”. Difícil de conseguir, pero lo logramos hasta 3º de primaria. Después, imposible. Algunas familias comenzamos a organizarnos con los apoyos de pro-

fesionales en programas integrales, porque el Estado no lo ha hecho. Porque si bien es cierto que existe desde 2007 una Ley de Educación Especial que abre las aulas para que cualquier estudiante que requiera de apoyos específicos ingrese en el sistema educativo, el Ministerio de Educación, a través de la Dirección de Educación Especial (DIGEESP), no ha logrado implementar un sistema que genere las condiciones necesarias para que la participación educativa y social dentro de las aulas, sea real. Los docentes no están capacitados, no existen las condiciones en infraestructura y equipos necesarios para que los niños y adolescentes con autismo puedan tener una inclusión real y exitosa.

Muchos colegios privados aún se permiten cerrar las puertas a las familias, aduciendo el no tener las herramientas necesarias para trabajar con esta población. Es así como la persona con autismo, al llegar a la edad adulta en Guatemala, ha sido privada de oportunidades. Por lo tanto, ingresar a la vida independiente, laboral y social, es prácticamente imposible.

En una sociedad en donde los derechos de participación y accesibilidad no están garantizados para las personas con alguna discapacidad, la obtención de servicios está restringida. Lo anterior se agrava cuando en una sociedad prevalece la actitud de rechazo y de exclusión hacia la diversidad en todos los ámbitos de la vida cotidiana: estudio, trabajo, vida social, deporte, etcétera.

En Guatemala son pocas las empresas que manejan programas de inclusión laboral; esto genera exclusión. Tener autismo no impide que la persona pueda desarrollarse laboralmente. Dependiendo de las habilidades e intereses individuales, así debe ser el trabajo o actividad que realicen.

El inciso E de la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU establece que la definición de discapacidad es “un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”. Es entonces necesario y urgente eliminar barreras que limitan la participación e inclusión, y esto es tarea de las instituciones públicas, de la sociedad y de quienes promueven políticas públicas. Debemos entonces movernos del diagnóstico al modelo de Derechos Humanos hacia las personas con autismo, propiciando la participación plena, sin olvidar que somos parte de la diversidad humana, cada quien con cualidades y características únicas.

La familia de una persona adulta con autismo ha tenido un recorrido de dolor y rechazo. Comprender el autismo no es fácil; comprender el constante rechazo, es casi imposible. No contar con los apoyos adecuados puede llenarlos de temor y llevarlos a la sobreprotección. La Convención en su inciso X dice: "Convencidos de que la familia es la unidad colectiva natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a recibir protección de esta y del Estado, y de que las personas con discapacidad y sus familiares deben recibir la protección y la asistencia necesarias para que las familias puedan contribuir a que las personas con discapacidad gocen de sus derechos plenamente y en igualdad de condiciones". Las familias necesitan ser orientadas y acompañadas.

Es importante recordar entonces que, los niños y jóvenes con autismo crecen, y con el pasar del tiempo las instituciones que cumplen con las condiciones para alojarlos empiezan a quedarse pequeñas y limitadas. Ello nos orienta a buscar y crear nuevos espacios que puedan estar a la altura de propiciar un trabajo para que se inserten e incluyan cuando llegan a la adultez. Espacios que permitan construir un lugar que sea a la medida de la singularidad de cada uno y que pueda responder a los retos y desafíos que se presentan en esta etapa. Padres, psicólogos, educadores, autoridades locales, instituciones públicas, de la sociedad, legisladores, etcétera, debemos propiciar y crear las condiciones para acompañarlos durante esta transición.

Este es también el caso de mi hijo Kenneth: no habiendo en Guatemala espacios que lo acojan y le permitan hacer ese ingreso hacia la vida adulta de forma segura, nos toca nuevamente a los padres organizarnos en la búsqueda y creación de programas y procesos que le permitan de alguna forma ir participando. No olvidemos el lema de la Agenda 2030 de los Objetivos de Desarrollo Sostenible, que dice: "Nadie se queda atrás".

Donna Williams, mujer australiana con autismo, autora, artista, cantautora, consultora de autismo y conferencista, dijo dos frases poderosas que nos ayudan a reflexionar. La primera es: "El autismo no soy yo", es decir que existe una persona antes que un diagnóstico. La segunda, "Les perdono su mundo", nos recuerda que no hemos propiciado un mundo accesible para la persona con autismo, y que la sociedad en conjunto aún debemos de trabajar para que así sea.

Nota 1:

El autismo no es una enfermedad, es una condición en la que el cerebro está configurado de una manera diferente y por lo tanto su manera de entender y relacionarse con el entorno es también un tanto diferente.

Nota 2:

Durante el mes de abril, la Asociación Guatemalteca por el Autismo, junto a Nat Geo Kids, estará llevando una serie de actividades en colegios, centros educativos, universidades para hacer conciencia sobre el tema, a través de la caricatura Pablo, donde el personaje principal es un niño con autismo y para la cual tres de las voces de algunos personajes son de niños y jóvenes guatemaltecos con autismo.

Kareen M. Gudiel – Asociación Guatemalteca por el Autismo

Con los aportes de:

Pedro Samayoa Arenales – Proyecto Kipling

Gabriel Escobar – Asociación de Ciegos para la Cultura y el Deporte

Luisa Aragón – Nel Guatemala

Andrea M. Barrios – Asociación Guatemalteca por el Autismo

Miriam Castillejos de Morales – Madre de Guillermo Morales

Sergio Galindo – Padre de Diego Galindo

María Mercedes de Asturias – Madre de Diego Asturias



# MUJERES RESILIENTES

por María Lorena Espinoza Groenow

Centro ISAAC

Ecuador

Creo identificarme mucho con este término porque ha sido parte de mi vida, durante 16 años he venido luchando por la defensa de los derechos de las personas con trastorno del espectro autista en mi país, contando un poco de mi experiencia como profesional y madre de un joven llamado Isaac, aunque su diagnóstico de TEA ha sido un evento que me produjo un gran impacto emocional en su primer año de vida, que me causó mucho sentido de culpa, estrés y dolor en mi familia, en donde muchas puertas se cerraban, además de encontrarme con dificultades por la falta de conocimientos y profesionales que ayudaran a mi hijo, sin tener un lugar donde acudir para que me respondieran todas las preguntas que invadían mis pensamientos, esperando siempre las respuestas de cómo ayudarlo a surgir en un entorno que actualmente tiene mucha discriminación y desconocimiento de la temática; pero, a pesar del dolor que viví, también ha sido el cambio que mi vida necesitaba, para resurgir como una nueva mujer y madre, siempre pidiendo a mi dios la fuerza, la sabiduría, la salud y el amor incondicional, para adaptarme a una nueva etapa que tendría muchos obstáculos y sacar adelante a mi hijo, creando mi filosofía propia de que somos los padres quienes debemos educar a nuestros hijos en esta condición, sin esperar que la sociedad lo resuelva todo, aunque no soy la única en este escenario que pasa dolor, lo hay en mujeres que tienen muchas dificultades en diferentes aspectos, enfermedades crónicas, violencia física o psicológica, abusos sexuales, drogas, entre otras; es tiempo de desarrollar la resiliencia desde el interior y ponerse la armadura que se necesita para resistir todos los desafíos que implica la crianza, en el caso mío, de un hijo con algún tipo de condición o discapacidad.

El término "resiliencia" significa "volver de un salto", rebotar, resurgir, volver atrás, etc. Este término proviene de la física y se refiere a la capacidad de los materiales de resistir un impacto y recuperar su estructura original, rebotar o volver al estado inicial después de haber sido estirado o presionado. Es así como me siento en muchos momentos, luego es introducido en el ámbito psicológico, en donde su concepto es entendido como la "capacidad del ser humano para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas y ser transformado positivamente por ellas".

Desde esta mirada es que se considera que todas las personas pueden llegar a ser resilientes, y es ahí donde viene la pregunta: ¿Qué esperamos para convertirnos y transformarnos como ave fénix? Debemos promover la resiliencia desde los sistemas familiares, sociales, comunitarios y educativos.

Durante todo el camino de mi vida he mantenido una visión positiva: aunque las etapas de mi hijo son fuertes y dolorosas, también son de alegría y esperanza. Estoy y estaré junto a él como guerrera amazona para sostener el camino de su enseñanza hasta el último día de mi vida; estoy consciente de que hay personas que son víctimas y siempre serán víctimas porque así se consideran, y hay personas que ante situaciones traumáticas y con la ayuda del entorno aprenden a reescribir el guion de su vida y encuentran las oportunidades donde otros encuentran limitaciones

Los invito a que sean parte de esta visión de transformación y seamos referentes para muchas mujeres, guiándolas por el camino de sus vidas, ayudándolas a construir confianza, autonomía, iniciativa, identidad. El mejor tributo a la mujer, madre, esposa, profesional, es hacerte la gran pregunta:

### **¿Yo soy resiliente?**

Desde tu interior deberás responder a esa pregunta, siempre analizando de manera interna tus fortalezas y debilidades y dispuesta siempre a responsabilizarte por tus actos en esta sociedad, pensar que la vida tiene sentido y actuar de acuerdo con las metas que te propongas con optimismo y lucha.

Ahora soy presidenta del centro psicoeducativo Isaac, su escuela, su casa, donde mi hijo es formado para la vida, pensando no solo para él, sino para todas las personas que pongan su confianza en mi labor.





# ARTICULO COMPLEMENTARIO DIAGNOSTICO AZUL UN ESPECTRO DE POSIBILIDADES

por María Alejandra Chacón

Venezuela

Quien es madre sabe que todos los días nos graduamos, nos estrenamos y tropezamos, pero al caer la noche nos acostamos felices de saber que mañana podemos hacerlo mejor.

Yo empecé mi andar hace 9 años y 6 meses y Dios me dio la bendición de escogerme como madre de Abril Manuela, sí Abril; así es el nombre que escogí para mi preciosa hija, quien me da la oportunidad de ser mejor persona porque me exige ver al ser humano desde la bondad de entender que somos diferentes desde la igualdad.

Abril nació en Tenerife, Islas Canarias nos mudamos a Caracas, Venezuela, cuando cumplió dos y aquí vivimos desde entonces. Cuando tenía 3 años en el centro de educación inicial nos reportaron que presentaba conductas que merecían atención; deambulaba por el salón, no seguía instrucciones, pasaba mucho tiempo mirándose en el reflejo de los vidrios y espejos del aula. Tampoco respondía por su nombre por lo que descartamos alguna afección auditiva, realizamos pruebas y todo estaba en orden.

El centro educativo, luego de estas pruebas, nos remite con un pediatra en un centro médico, pero jamás me dijeron que esa institución era de atención para personas con autismo, por lo que iba ingenua de qué se trataba. Ese mismo día decidí llamar por teléfono para solicitar cita con aquel médico y quien me atendió el teléfono me notificó que si a mi hija la remitieron allí es porque es una persona con autismo. Vaya manera de abordar temas tan sensibles.

Colgué de inmediato el teléfono y llamé a su papá para contarle lo sucedido. Obviamente muy aturdida, no entendía o no quería entender. Una siente que entra en un lugar inhóspito.

Inmediatamente, nos ocupamos de llevarla con psicólogos y psiquiatras, para entonces desconocíamos que el especialista más acertado para abordar estos diagnósticos son los neuropediatras, para el momento en que supimos esta recomendación ya todos los informes tenían la misma conclusión: Abril Manuela es una niña con autismo.

Recuerdo, un seudo especialista que nos dijo: no pierdan su tiempo, estos niños no se desarrollan, es como hablarle a una pared, no esperen muestras de afecto, tampoco sentirá empatía por los sentimientos de las personas. Por su parte, un psiquiatra nos entregó una recete que decía autista, y agregó: lo único por hacer es darle risperdal.

Finalmente fuimos con una neuropediatra quien nos explicó que su diagnóstico es Trastorno del Espectro Autista, no específico, que compromete la comunicación y por ende la socialización. No es degenerativo y hay mucho por hacer; terapia de lenguaje, psicología, psicopedagogía, terapia ocupacional, actividades al aire libre, recomendó natación, realizar electroencefalograma y evaluación dos veces al año. Todas las terapias sin fecha de caducidad...

Bien, ¿qué significa todo eso? Nueve años después puedo decir con firmeza que el diagnóstico no limita a una persona, que jamás he colocado ni colocaré un techo para el desarrollo de mi hija, que es el ser más maravilloso, dulce y bondadoso que conozco en mi vida. Que con sus manos tocándome el rostro o con un fuerte apretón por el cuello me expresa cuanto me ama. También me lo dice con dulces palabras.

Me adentré en un maravilloso y complejo mundo, me hago consciente de ellos diariamente, aprendí también que el autismo, por lo general, viene acompañado de otros diagnósticos. A los seis años certificaron lo que mi corazón ya sabía, Abril presenta un retardo cognitivo; su edad cronológica es nueve y cognitivamente tiene 5 años, eso dicen las pruebas. Pero una vez más los diagnósticos quedan en el papel porque en la práctica nada detiene el empeño y dedicación con los que Abril asume sus rutinas; trabajamos en nivelar sus conductas y destrezas sociales y cada día estamos más cerca del nivel 9, acorde a su edad.

Abril Manuela, Abril de mis amores, hoy acude a una escuela regular, con apoyo escolar de su tutora dos veces por semana, yo me capacité como tutora de apoyo para acompañarla a clases el resto de los días, mientras trabajamos el proceso de inclusión e integración en su escuela y aunque confieso que muchas veces el entorno es cruel, sí hemos logrado acciones maravillosas en estos espacios.

Abril está alfabetizada, asiste a natación, soporta los espacios ruidosos, los abrazos, acepta con amor el cariño de sus amigos y amigas del salón de clases, quiere y respeta la autoridad de sus maestras. Tiene afectos y apegos por sus perritos de peluche, princesa y guardián, por sus abuelos, primos y sobre todo por su familia.

Sus hermanos son sus compañeros, luego de seis años decidí tener otro hijo, mi segundo regalo de Dios, Simón Lorenzo, es una bendición, aporta matices de niño neurotípico a nuestra apretada agenda y se ha convertido en la mejor terapia para Abril, he podido enseñarla a negociar con su hermano, a esperar su turno, a entender la cooperación, además de que lo protege y cuida como la mejor hermana mayor.

Para Abril el mayor valor es la amistad, ella tiene mejores amigas, son tres o cuatro, pero la más importante es Arantxa, la hermana mayor de mis hijos por parte de su padre y es que todos estamos sumados al abordaje y desarrollo de Abril. Arantxa es su referente, su compañera de aventuras, hoy nos acompaña desde la distancia, y Abril la extraña mucho y desea verla pronto para ir a tomar un helado, me lo dice todos los días.

Mi manu, mi dulce niña, también dibuja hermoso, es su pasión, con instinto y aprendiendo a entenderla comprendí que el dibujo es su herramienta de aprendizaje. Por lo que sus deberes escolares los abordamos desde los colores y el papel. Al mismo tiempo le encantan los cuentos, Alicia en el país de las maravillas es su historia favorita; fue mi mejor herramienta de incentivo para que aprendiera a leer.

La vida nos pone en el mejor camino, el camino correcto... nosotros andamos en un camino azul lleno del más puro y tierno amor, Dios y esta dulce niña decidieron venir aquí a llenarnos de fe y bondad. A hacernos entender que si nos apoyamos podemos volar tan alto como queramos.

Siento que, en Venezuela, que es la experiencia que conozco, necesitamos unirnos, afiliarnos en espacios comunes, estamos dispersos en este acompañamiento, muchas veces a la deriva, dando trastes y perdiendo tiempo para dar con un diagnóstico, es importante agruparnos en organizaciones que fomenten conversatorios donde compartir experiencias que sirvan de referentes para todos quienes contamos con un ser azul en nuestras vidas.

Necesitamos organizaciones, entes no gubernamentales, padres y madres organizados en instituciones robustas que acompañen este andar desde la ciencia y el amor, para concientizar a la sociedad de la importancia de la inclusión e integración para el desarrollo sano y feliz de las personas con autismo, es su derecho.

Ciertamente hay mucho camino que recorrer, hay muchas aristas que abordar con este trastorno que cada día está más presente en los niños y niñas. Un diagnóstico temprano es la clave, además de la atención que debe acompañar también a la familia, la importancia de concientizarnos de la dieta adecuada acorde al diagnóstico y así como el cuidado que debemos tener con su intestino, conocer y difundir los beneficios de estar al día con los avances científicos en el área.

La importancia también de procurar el encuentro con sus pares, sin etiquetas, podemos y debemos convivir con naturalidad. No llenarnos de falsas expectativas, el autismo es una condición para toda la vida que sí lo abordamos temprano, asistimos a las terapias y practicamos los avances con los que hoy día contamos, nuestros hijos logran desdibujar conductas y ser independientes. Cada uno en su grado del espectro, cada niño es un diagnóstico distinto.

Siempre pase lo que pase son nuestras hijas e hijos, los mismos que con tanta ilusión y amor mantenemos en nuestros vientres durante 9 meses; y es que la maternidad es el acompañamiento perfecto y sí es azul tenemos un espectro de posibilidades de crear y avanzar desde el amor, la tolerancia, la bondad y el respeto.

María Alejandra Chacón  
Mamá de Abril de 9 años  
Lic. En Comunicación Social  
MgSc. en Comunicación de las Organizaciones



CUADERNO OCHO

**fAdeA**

Federación Argentina de Autismo







Federación Argentina de Autismo

FAdEA es la única entidad con representación territorial nacional en Argentina, en tal carácter, tiene un escaño en el Comité Asesor de ANDIS -Agencia Nacional de Discapacidad-.

La Federación Argentina de Autismo fue creada formalmente en 1999 con el objeto de nuclear un movimiento asociativo, dado que APAdEA ya cumplía de hecho con ese rol, incluso al conformarse la Organización Mundial de Autismo -WAO- en el Comité Ejecutivo, Bruselas, mayo 1998. En ese sentido, FAdEA se pudo acreditar como asociación nacional con convenios con todas y cada una de las APAdEA que fueron constituyéndose en las provincias de la Argentina, totalizando una docena distribuidas en el territorio nacional.

FAdEA participa en foros, congresos, jornadas y encuentros compartiendo su experiencia asociativa, capacitando a padres, profesionales y entidades públicas y privadas sobre el autismo, viene propulsando el ejercicio de los derechos de los padres y compulsando las distintas normativas sobre discapacidad en las provincias argentinas, al tiempo que tiene presencia en los organismos nacionales de discapacidad, así como de la región y el mundo.

A continuación se transcriben textos sueltos sobre las historias y testimonios de algunas APAdEA colegas que forman parte de FAdEA.



# APAdA BAHÍA BLANCA



## ¿Qué es APAdE Bahía Blanca?

Es una asociación sin fines de lucro constituida por padres, familiares y amigos de personas con trastorno de espectro autista, con sede en la ciudad de Bahía Blanca.

Nació gracias a la iniciativa de un grupo de padres y familiares de 10 niños, de entre 3 y 10 años de edad, que se encontraban trabajando desde hacía un año y medio en un programa de técnicas de intervención psicoeducativa en forma domiciliaria, con el apoyo de APAdE Central.

La idea de constituir esta asociación surgió debido a la mejoría observada en la evolución de estos niños y ante la posibilidad de contar con un inmueble donde desarrollar un centro de atención integral para personas con autismo y de esa manera extender esta experiencia y beneficiar a otros niños y sus familias con esta terapéutica.

Es así que desde el mes de agosto de 2001 estamos trabajando en forma denodada para cumplir nuestra larga lista de objetivos.

## ¿Cómo ubicarnos?

- Sede Escuela, Láinez 2515, Bahía Blanca. Tel: 291 4821923
- Sede Centro de Día, 14 de julio 5891, Bahía Blanca. Tel: 291 155128334
- E-mail: apadeabahía@yahoo.com.ar

## Nuestros objetivos

Los objetivos más destacados que se propuso APAdE en el momento de su creación fueron:

- Brindar apoyo y actuar en favor de las familias y personas que padecen trastornos generalizados del desarrollo, dentro del espectro autista.
- Crear un equipo de evaluación, diagnóstico y tratamiento integral.
- Crear una red de apoyo y autoayuda a las familias y a las personas que presentan esta condición.
- Promover una herramienta de capacitación sostenida de profesionales, terapeutas, docentes y padres, organizando cursos de educación permanente, congresos, jornadas, talleres, etc.
- Crear una escuela para personas con autismo.
- Impulsar el reconocimiento del autismo en los ámbitos pedagógicos, en aras de desarrollar instituciones acordes y metodologías apropiadas.
- Instrumentar medios y herramientas para disponer de salida laboral para los jóvenes con este trastorno.

- Lograr el reconocimiento del espectro autista dentro de la legislación respectiva y en las prestaciones de las obras sociales y la medicina prepaga.
- Impulsar la asignación de recursos oficiales para la investigación y la atención de esta condición.
- Crear una biblioteca con material de lectura, trabajos científicos y material audiovisual actualizado sobre diagnóstico, evaluación y tratamiento del autismo.
- Crear residencias para que vivan adultos con TEA, supervisados por personal capacitado.

Para concretar nuestros objetivos nos propusimos:

- Reacondicionar el inmueble que nos fue cedido para erigir una escuela especial y un centro de atención integral para la persona con autismo. Domicilio: Láinez 2515, Bahía Blanca.
- Organizar en ese inmueble el funcionamiento de la escuela especial y del centro de atención integral.
- Lograr el asesoramiento legal para que los tratamientos realizados a través de la asociación sean reconocidos por parte de las obras sociales y de los sistemas de seguridad social.
- Continuar con la tarea de evaluación y diagnóstico de nuevos casos que requieran de la ayuda de la asociación.
- Constituir un equipo técnico para el tratamiento de las personas con autismo, integrado por profesionales debidamente preparados para esta tarea.
- Continuar con la educación permanente de nuestros terapeutas.
- Confeccionar una metodología de evaluación de los tratamientos y realizar trabajos científicos que serán publicados en revistas de la especialidad y presentados en jornadas y congresos, con el fin de poder difundir nuestra experiencia y compararla con la de otros centros nacionales y extranjeros.
- Conformar un grupo de ayuda para padres y familiares coordinado por un profesional acreditado.

Logros concretados

- Hemos conformado un equipo interdisciplinario constituido por profesionales y docentes, capacitados y especializados en trastorno de espectro autista.
- Hemos reacondicionando totalmente el inmueble de la calle Láinez 2515, teniendo en cuenta el perfil sensorial de los niños y jóvenes que asisten. Allí funciona la Escuela especial APAdEA, desde el año 2005. Actualmente tiene una matrícula de 42 alumnos, que asisten a la sede escolar o a escuelas de nivel inicial, primario y secundario con proyectos de inclusión.
- En el año 2006, el municipio de Bahía Blanca cedió a APAdEA un predio de

11.000 m<sup>2</sup> para la construcción de un centro de atención integral para jóvenes y adultos con TEA.

- En el año 2017 se finalizó la construcción de la primera etapa del edificio.
- El 24 de noviembre de 2017 se inauguró el centro de apoyo a la vida independiente Un lugar en el mundo. Asisten al centro 9 jóvenes con TEA mayores de 20 años.
- La obra continuará con la ampliación del centro de día y la construcción de 3 aulas y un cuerpo de baños y vestuario, para así poder incorporar más personas a la institución (algunas se encuentran en listado de espera).
- El proyecto de viviendas tuteladas para la vida autónoma de las personas adultas con TEA es otro de los grandes sueños de APAdeA Bahía Blanca.

#### Reflexión:

- “No podemos olvidarnos de cómo surgió APAdeA Bahía Blanca. El primer bosquejo nos lo trajo el Lic. Facundo Bargalló; él nos mostró el camino, nos convenció de que era posible y nos ayudó a dar esos primeros pasos con los que se inicia una maratón.
- Nuestro guion tiene un lema: “Permanecer y crecer”. Sabemos, por el camino recorrido hasta aquí, que en el único lugar en que encontramos al éxito antes que el trabajo es en el diccionario, y nos comprometemos como comisión directiva a seguir esforzándonos para que todas las personas con espectro autista de Bahía Blanca y sus alrededores tengan la oportunidad de desarrollar su máximo potencial y que sus familias tengan una mejor calidad de vida.

“Muchas gracias a todos los que han participado y participan en este gran proyecto, por su apoyo y su presencia”.

**Dr. Horacio Berardi y flia.**  
**Inés Bouzat y equipo técnico.**  
APAdeA Bahía Blanca





# APAdA CÓRDOBA



El vivir con un joven con autismo es una experiencia única, apasionante, que vale la pena ser vivida. Cuando nos enteramos del diagnóstico, me encerré en el baño a llorar preguntándome por qué me había tocado a mí. Cómo afrontaría la situación sin tener ninguna experiencia, sin saber por dónde empezar. Obviamente no sabía que Dios nos tenía preparado un camino y una historia de vida maravillosa. Esta comenzó a través del Sr. Stegman; él nos vinculó con APAdeA. Allí conocimos a un ser de luz llamado Horacio Joffre Galibert, quien nos contuvo y nos enseñó a transitar el camino del autismo. Junto a Joffre conocimos un grupo de padres de distintas personas con autismo.

Así comenzó a verse la luz al final del túnel. Conocimos al Dr. García Coto. Nos mudamos a Río Cuarto. Fundamos una APAdeA local. Conocimos al Dr. Mariano Escalas. Y luego de algunas frustraciones y obstáculos, logramos que Ale tuviera una muy linda vida, apoyado en la contención de sus padres, hermana y acompañantes. Ale es respetado y querido en su comunidad. Desarrolla varias actividades. Como corolario, digamos que hace unos días fue a un restaurante de mucho nivel y fue un comensal más.

Esto que en cualquier familia es un hecho sin trascendencia, para la nuestra fue un acto emocionante, fruto de mucho esfuerzo de mucha gente, en especial de su madre. Por último, quiero destacar al Dr. Roberto Vollenweider y a Ignacio Fernández, primo de Ale. Ambos defendieron los derechos de Ale frente a la mutual en más de una oportunidad. Agradecemos al Altísimo por bendecirnos con Ale. Y por brindarnos esta vida apasionante, que nos permitió conocer este mundo único y mágico del autismo.

**Silvia Balasi y flia.**  
APAdeA Río Cuarto, Córdoba



# APAdA CORRIENTES



En estos 15 años de proceso, APAdEa Corrientes ha ido acumulando muchas experiencias y reflexiones enriquecedoras para nuestra vida diaria y nuestra comunidad.

Historias diversas, de distintos rincones de nuestra provincia y de provincias vecinas; hemos ido dando forma y cuerpo teórico a cada uno de nuestros objetivos, con apasionado interés hemos propuesto actividades innovadoras para la región. Nos caracterizamos por capacitar, con expositores provinciales, nacionales e internacionales.

Cumplir 15 años de trabajo y sueños constantes para nosotros significa pasar a otro momento de nuestra construcción como ONG, un momento que podríamos llamar de afirmación en lo construido, un momento para emprender otro vuelo, con nuevos sueños de libertad.

Celebrar los 15 años nos coloca ante una nueva apuesta, la de extraer enseñanzas de nuestra historia para transmitir nuestros saberes a las generaciones venideras.

Nos hemos dedicado en estos 15 años a trabajar por el cambio de mentalidades, una cultura que transforme las formas de relacionamiento y reconocimiento del lugar de las personas con TEA en la sociedad: su cuerpo, su palabra, su hacer, su pensar.

Consideramos a APAdEa Corrientes nuestro segundo hogar. Aquí podemos llegar con la risa y el llanto. Aquí nos encontramos y nos recibimos con nuestros miedos y certezas. Con nuestros límites y carencias. Pero sobre todo nos recibimos para que juntemos las ganas, los sonidos dispersos, las ideas pequeñas y gigantes, claras y confusas, con nuestros pensamientos de contribuir para transformar la vida de las personas con TEA y de la sociedad en su conjunto.

**Claudia Pérez y flia.**  
APAdEa Corrientes





# APAdA ZÁRATE



## Desde el dolor

Es la historia de Miriam y Cristian: cuenta la experiencia de cómo se formó de APAdA Zárate Miriam Álvarez, madre de Cristian Benítez. En su libro nos deja una experiencia no solo de su dolor y su lucha desde que descubrió ciertas “anomalías” en su hijo, de esos cambios que debieron hacer ella y su familia para sobrellevar de la mejor manera su situación, la “pesada” burocracia esta-tal, la discriminación, la subvaloración que se le da a la persona con autismo en la sociedad, la estigmatización y la “condena”.

Es un libro que refleja enseñanzas, esas enseñanzas que una madre desde el dolor cuenta no solo como una manera de desahogo, sino enseñanzas que pueden servir a otros padres y familiares con personas con autismo a sobrellevar su destino.

Da una esperanza en la lucha, la de no bajar los brazos, es el testimonio de cómo una institución como APAdA ayuda.

Miriam testimonia cómo le cambió la vida el día que vio el programa de Mirtha Legrand por el año 1995 (se cumplía un año de APAdA); al enterarse al ver los movimientos de una niña y las aclaraciones del Dr. Horacio Joffre descubrió que su hijo tenía autismo y cómo podía ser ayudada.

Desde ese momento se contactó con la institución y comenzó a formar parte, colaborando con ella y formando en unos meses después APAdA Zárate.

Como vemos en Semana Santa, Simón ayudó a Jesús a llevar esa cruz; así, entre todos los padres y colaboradores de APAdA, aliviemos la carga de esa cruz que las familias de la persona con autismo llevan.

Como para agregar un comentario, destacamos en esta historia de vida cómo el modelo hegemónico de discapacidad –que ahora persiste en la práctica en algunos reductos institucionales– provoca una total vulneración de todos los derechos de las personas que padecen autismo y su entorno familiar.

**Sra. Miriam Álvarez**  
**Sr. Néstor Bartolomei**  
**Dr. Leonardo Guerra**  
APAdA Zárate



## ANEXO

### IGNACIO. UN NIÑO. UN UNIVERSO.

#### Testimonio de una Familia.

El 4 de marzo de 1980 nació Ildefonso Joffre; el 26 de mayo de 1981, Santiago Eliseo Joffre y el 3 de junio de 1982, Ignacio Antonio Joffre. La llegada de Ignacio fue una fiesta, Ignacio era un bebé hermoso, no se le escuchaba, y el sonido de su llanto resultaba curiosamente angustiante. A sus padres les resultaba algo endeble y más delicado que sus hermanos mayores. Al cumplir Ignacio los 3 meses el pediatra que lo atendía lo encontró en un estado excelente y aseguraba: "Ningún niño es igual a otro, el niño está perfecto".

Al llegar a los 5 meses Ignacio no tenía una contextura lo suficientemente fuerte, era como un flan, y si querían sentarlo se bamboleaba. Tiempo después notaron que Ignacio inclinaba la cabeza sobre el hombro derecho, casi no sonreía, no lograba permanecer sentado, y lo tenían que tener permanentemente en brazos. El neurólogo aconsejó que vieran a un especialista en autismo. La intensidad de los estudios y exámenes realizados fastidiaban a Ignacio, y al fin llegó el diagnóstico: "trastorno profundo del desarrollo de tipo autista".

Luego de recibir esta noticia comenzó el doloroso período de duelo y aceptación. Durante ese período nació el cuarto niño Augusto Horacio Joffre, el 6 de septiembre de 1983.

En el término de tres años y seis meses tuvieron 4 hijos, tres de ellos usaban pañales, tomaban mamadera y requerían permanente cuidado. Pero a pesar de esto, el foco de atención de todos los miembros de la familia seguía siendo Ignacio.

Las conductas de Ignacio se adecuaban cada vez más a las del niño autista. Vivían, en ese entonces, deseando saber qué pasaba por la mente de Ignacio, qué pensaría él de ellos, del mundo, cuál era el secreto de su encierro mental.

La variación de la medicación se sucedía y se modificaba semana a semana. Las dificultades económicas para afrontar esta situación compleja crecían día a día. Las obras sociales no cubrían situaciones médicas de esa naturaleza, y no existían apoyos o subsidios para males de ese tipo.

Era necesario que Ignacio fuera con frecuencia a espacios verdes. Disfrutaba caminar sobre el pasto, contemplar los bosques, y cuando lo llevábamos a la plaza correteaba hasta el cansancio. La mamá comenzaba a escribir, a soñar, y estaba motivada con su recuperación. Los hermanos comprendieron bien el problema, que era indiscutiblemente el punto más fuerte de unión de la familia. Algunos matrimonios amigos que atravesaban crisis se interesaban en el problema de Ignacio, y luego de conocerlo y frecuentarlo les producía un cambio en sus vidas. Ignacio crecía, al cumplir los 5 años salir con él era un caos. Comenzó a orinar dirigiéndose al baño, daba besos sin besar a nadie, solo haciendo ruido con su boca, tomó la costumbre de abrir la heladera y tirar todo lo que encontraba, aprendió a tomar de la mano, y comenzaba a enojarse cuando algo se le prohibía. Tuvo períodos en los que hacía sonidos raros, se ahogaba hasta que le hacían vapor y se normalizaba. Toda la familia trabajaba constantemente en la reeducación de Ignacio, y su dedicación comenzaba a dar frutos. Esta situación, sin embargo, duró muy poco; una mañana Ignacio sorprendentemente dio un brinco, tiró la cabeza hacia atrás, sus ojos se dieron vuelta y se desvaneció. Otro episodio similar se repitió tiempo después.

Entretanto, consultaban tratamientos y medicamentos alternativos en el exterior. El 11 de septiembre 1988 nació la quinta hija, Rocío, la primera niña de la familia. La bebé, a medida que fue creciendo, aprendió a prevenirse de los ataques de su hermano.

Ignacio pasaba por una etapa de aguda hiperactividad, su físico era más fuerte y resistente a los golpes.

Como en todas las casas, también ocurrían accidentes domésticos. Un día Ignacio se quemó con fuego, lo atendieron rápido, pero después de su cura hubo que operarlo. Inmediatamente después de la operación estaba más hiperactivo que nunca, haciendo desastres en la sala del hospital. El tratamiento continuó en la casa. Hubo que vigilarle las heridas; como el brazo le picaba, Ignacio se había

colocado lápices y la infección se había agravado. Tuvieron que llevarlo nuevamente al hospital.

### **Todo era gris:**

La actividad como profesional independiente que Joffre había encarado resultaba una prueba compleja difícil que requería paciencia y voluntad. La familia debía vivir con mayor austeridad. Ignacio, entretanto, involucionaba en su proceso entrando en una etapa de gravísimo peligro: la autoagresión. Comenzó por pellizcarse, rasguñarse hasta provocarse graves lastimaduras. Comenzó también a pegarse en los ojos provocándose hematomas. La familia no perdía la calma, cada noche reunían a todos los chicos en la oración común para recibir nuevas fuerzas y poder afrontar el nuevo día, pero la autoagresión no solo no disminuía, sino que aumentaba. Comenzaba a golpearse con violencia su cabeza contra la pared, puertas, mesas, hasta abrirse la frente o cortarse el cuero cabelludo.

Así pasaron la espera de la sexta niña de la familia, Cielo Bernadette, quien nació el 20 de agosto de 1991. Rocío asumió con facilidad la presencia de su hermanita, e Ignacio continuaba con períodos malos o regulares. En febrero de 1993, Ignacio comenzó a concurrir a una nueva escuela; el primer propósito fue controlar en lo posible su nivel de autoagresión. Obtuvieron en un plazo razonable resultados alentadores al respecto. La dirección de la escuela se convirtió en un apoyo constante y efectivo. Fueron las personas que después de tanto tiempo pudieron pensar de un modo esperanzado con respecto a Ignacio.

La llegada de un nuevo miembro el 21 de marzo de 1994, Conrado Tadeo Joffre. Transcurren los años y todos los miembros de este hogar siguen de algún modo aportando a las personas con autismo, desde su cuidado, su enseñanza o simplemente con diarias demostraciones de afecto. El hogar motivó el rumbo de sus proyectos de vida.

En el devenir de esta historia desde 1983, en ese hogar se vivió todo un proceso de formación de varias entidades hasta que en 1994, se consolidó como APAdA, una institución con más de 25 años de trayectoria, formada por padres y profesionales. De la fuerza de los padres nació el lema: "Somos la voz de nuestros hijos". Muchos de ellos han transitado el camino que ahora les toca atravesar a otras familias en una época en que se sabía muy poco o nada sobre las características de los niños con autismo, dice Eva Saionz, madre de Federico de 40 años con autismo severo. Y pasaron también por toda la gama de sensa-



ciones y sentimientos encontrados: angustia, enojo, desolación y descreimiento. Se agrupamos y decidieron que juntos podían cambiar algo para ejercer los derechos de sus hijos, arbitrar las políticas públicas y exigirle al Estado lo que entonces no existía: leyes para la discapacidad (Horacio Joffre Galibert, apuntes sobre la historia de APAdeA). Por aquellos tiempos pasaron por la frustración y la sensación de sentirse juzgados e incomprendidos. Buscaron y contraron profesionales en el extranjero que aportaron sus conocimientos y pusieron en práctica todo lo que leímos. Fue así como conocieron Ruth Sullivan, el Dr. Eric Schopler, a Temple Grandin, Isabel Rapen y tantos otros en el Congreso mundial del Niño aislado de 1987 y reiterado en Buenos Aires en 1994, año que también el Dr. Joffre Galibert por su profesión viajó a Europa y conoció al Dr. Ángel Rivière, a quien denominaron "el ángel del autismo" que con su calidad y calidez los animó a seguir adelante.

## EL MILAGRO DE IGNACIO

*El milagro de Ignacio, no es haberlo recuperado, él sigue en su mundo propio, sin dejar a sin poder dejarnos llegar al interior de su vida.*

*El milagro de Ignacio se realizó en nosotros mismos. En lograr que nuestra familia haya aprendido a aceptar el dolor que le impuso un inocente. Esto es lo que produjo Ignacio en nuestros corazones.*

*En algunos momentos sentimos rabia, en otros impotencia, tristeza o desazón. Pero simultáneamente la presencia de Ignacio nos enseñó a ejercitar la paciencia, a adquirir entereza, a descubrir que podemos ser valientes.*

*Aprendimos a valorar como un don de Dios cada vez que lo veíamos sonreír, y a encontrar en cada uno de sus gestos un signo de esperanza que nos comprometía a seguir siempre adelante.*

*El milagro de Ignacio, finalmente, se lleva a cabo también en el corazón de las personas que ponen empeño, voluntad, y amor por llegar a él.*

*Dr. Horacio Joffre Galibert*