



CÁMARA DE DIPUTADOS  
Provincia de Buenos Aires

OBSERVATORIO SOCIAL  
LEGISLATIVO

BOLETÍN N.º 3 - 2019

---

# AUTISMO

---

OBSERVATORIO SOCIAL LEGISLATIVO





## INTRODUCCIÓN

# ¿QUÉ ENTENDEMOS POR

# AUTISMO?

Desde que Leo Kanner, en 1943 lo definiera por primera vez en el contexto de la psiquiatría clásica, se lo ha vinculado con alteraciones tempranas en el contacto con los otros, con trastornos en la comunicación social, en el lenguaje, y en intereses y comportamientos restringidos y estereotipados.

En pocos años, el diagnóstico de autismo (rebautizado como Trastorno del Espectro Autista (TEA) -para reagrupar a sujetos autistas muy diversos) ha crecido a escala exponencial, ciertamente una progresión epidémica, precisando respuestas para un conjunto cada vez mayor. Entre un niño autista por cada 1.000 a 1.500 niños hace treinta o cuarenta años, se pasó de 1 niño autista por cada 68 a 100 niños ahora, según los datos más recientes que maneja el Centro de Control de Enfermedades de los Estados Unidos[1], cifra validada por la Organización Mundial de la Salud y que refleja un aumento del 30 por ciento en los

últimos tres años, mientras que en las últimas dos décadas el incremento es de 700 por ciento.

¿A qué obedece este crecimiento estadístico? Escuchamos al respecto una pluralidad de tentativas para cernir lo que está en juego, la causa del autismo. Por ello, se indaga por los cambios en el ambiente, climáticos, genéticos, por la presencia de metales y químicos nocivos que afecta el organismo, por elementos invasivos sobre el cuerpo a nivel alimenticio alterando los procesos metabólicos, etc., etc. Es decir, no existe un consenso. No hay certeza. La causa del autismo permanece desconocida, y lo que si podemos observar es que no se desconoce su valor multifactorial, sobredeterminado. “En efecto, el límite al que hoy llega la investigación en este campo es la imposibilidad de encontrar una relación causal simple entre las bases genéticas y los fenómenos clínicos que se observan en los

sujetos autistas. Es decir, no ha sido posible determinar que el autismo tenga bases genéticas aplicables para todos los sujetos autistas. (...) uno de los problemas principales de la investigación es que no se consiguen replicar los resultados de los estudios.”<sup>1</sup>

Al respecto de la etiología Francois Ansermet resume en su libro “Autismo. A cada uno su genoma” los grandes proyectos de investigación: la búsqueda del gen candidato, único gen implicado en la causalidad, estaría en una región del cromosoma 5 y en la región del cromosoma 20, pero no se han podido identificar claramente genes responsables de uno o de diversos aspectos de la enfermedad. Por otro lado, trabaja el estudio de los rasgos autísticos asociados a un síndrome (al de X frágil o al de trisomía 21, sobre todo), no de autismo propiamente dicho. La extensión de la investigación del autismo a los rasgos autísticos en síndromes

<sup>1</sup> .Neus Carbonell e Iván Ruiz (2014) No todo sobre el autismo. Editorial Gredos, Madrid, España.



neurofisiológicos detectados abre una vía de discusión compleja sobre esa diferencia, para los que la etiología tampoco está claramente establecida.

Las investigaciones científicas hoy se dirigen más bien a encontrar interacción de genes, mientras ésta vía y la de los disfuncionamientos cerebrales no están teniendo demasiado éxito ya que intentan en las evaluaciones cognitivas de algunos sujetos autistas incluir a los llamados de “alto nivel”, que se dificulta ampliamente por no presentar éstos ningún tipo de disfunción cognitiva.

Nos encontramos ante un enigma, de ahí todos los intentos por descifrarlo. Si alguno de estos intentos se toma como una certeza, o un imperativo, deviene él mismo en un problema real, insoportable, que las más de las veces afecta dramáticamente el vivir diario de los padres, la familia, y el sujeto mismo, según se testimonia con mucha frecuencia. Es claro: un enigma no puede ser resuelto con propuestas estandarizadas. Ahora bien, aunque no hay certeza en lo que lo causa, hay certeza de su presencia: hay autismo. Entendido como **“...una forma particular de situarse en el mundo y, por tanto, de construirse una realidad. Asociado o no a causas orgánicas, el autismo es reconocible por los síntomas que le impiden o dificultan seriamente el proce-**

**so de entrada de un niño en el lenguaje, la comunicación y el vínculo social. Las estereotipias, las ecolalias, la ausencia de lenguaje, los soliloquios, la autoagresividad, la insensibilidad al dolor o la no sensación al dolor son algunos de los síntomas que muestran el aislamiento del niño o del adulto del mundo que lo rodea y su tendencia a bastarse consigo mismo”**.<sup>2</sup>

El autismo pide tratarse, por lo que encontramos entonces no los modos de su cura, sino los modos de tratamiento. Es en parte por ello que se ha convertido en un campo de disputas académicas donde confluyen aportes provenientes de los distintos discursos.

Actualmente, los manuales de diagnóstico (DSM, Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales) se limitan a realizar una descripción fija de aquellos elementos observables que están establecidos de antemano. “Se diagnostica lo que se ve y se reduce al ser humano a su comportamiento. De este modo se considera que el ser humano empieza y termina en sus conductas”<sup>3</sup>

Así, los test más utilizados hoy para diagnosticar TEA, (ver anexo) están basados en la contabilidad de las conductas observables que permitan determinar si están

dentro de la normalidad, de lo que se espera en un niño a una determinada edad, o si no lo están.

Aspectos que, son propios de la singularidad de cada chico y que, en forma aislada, producto solo de una observación estandarizada, no quieren decir nada. Cualquiera de estas expresiones en sí mismas no tienen entidad diagnóstica. Pueden no querer decir nada o pueden efectivamente estar inmersas en un cuadro de autismo o de cualquier otro.

Dependerá de una multiplicidad de factores que un niño padezca autismo, pero el riesgo de cuestionarios auto aplicables, y su difusión masiva, radica en que se causaliza lo que es una descripción sintomática.

El diagnóstico de las afecciones mentales se mueve en un terreno complejo, en donde la proliferación de test, que se sustituyen o se complementan unos a otros y se reelaboran en función de la edad de sujeto, intenta establecer un consenso sobre lo que hoy se considera el autismo.

De acuerdo a estos Índices diagnósticos, sobre los cuales existe un consenso bastante claro (incluso entre las concepciones más contrarias), de tres grandes niveles de análisis o consideración: el de la subjetivación del propio cuerpo, el de la relación con los objetos y la de la vinculación con el Otro. Es

<sup>2</sup>.Link consultado - [www.campofreudiano.com](http://www.campofreudiano.com)

<sup>3</sup>.Neus Carbonell e Iván Ruiz (2014) No todo sobre el autismo. Editorial Gredos, Madrid, España.



decir, que el procedimiento consiste en la observación del sujeto, a lo largo del tiempo en esos tres niveles. Porque, en lo que respecta a la base fisiológica del autismo, los resultados de las pruebas consideradas hoy de protocolo no son en este momento determinantes para concluir con ese diagnóstico. En una época caracterizada por un “empuje a las clasificaciones” es de considerar el relieve actual que el autismo ha tomado en las políticas sociales y sanitarias a nivel mundial (ej. Declaración Gran Causa Nacional en Francia 2012). En muchas ocasiones, la generalización del autismo, equivocadamente definido, está produciendo un espectro extraño que produce muchas veces errores diagnósticos y consecuencias irreparables en los sujetos y las familias. El diagnóstico de autismo implica tener ya una hipótesis sobre lo que pasa y, por tanto, una propuesta de tratamiento. Entonces, si la hipótesis diagnóstica que se sostiene es la de una afección neurofisiológica que lleva a los sujetos autistas a aprender mal las conductas sociales, todas aquellas conductas que un niño con autismo haga por fuera de los estándares de comportamiento serán entendidas como conductas mal aprendidas, susceptibles de ser sustituidas por otras. De allí veremos la proliferación de métodos reeducativos en juego.

*Sostener la hipótesis principal de una causa de orden orgánico aún “por descubrir”, ubica al resto (psicológicas, sociales, culturales) como factores disparadores o acompañantes, e inclina así la oferta terapéutica hacia la medicación, la reeducación o las terapéuticas de carácter adaptacionista como se mencionó anteriormente.*

Cabe también señalar, como otro aspecto muy importante a considerar, su intento de medicalización. Si bien, TEA no ha conseguido hacerse corresponder a una medicación precisa que pueda ser comercializada a gran escala, se hablan de estrategias medicamentosas diversificadas con la recomendación de una combinación de fármacos que pueda hacer frente a la variedad de síntomas que presenta; por ejemplo, neurolépticos, opiáceos, carbonato de litio, betabloqueantes, antidepresivos, metilfenidato, estimulantes, tratamientos hormonales, vitaminas o calcio. Esta variedad se suma a la dispersión del propio diagnóstico, por lo que la medicación no puede en ningún caso plantearse como el remedio de la afección, sino en todo caso como un paliativo de los



síntomas para atemperar el sufrimiento. Si se sigue cuál fue el desarrollo sobre el padecimiento infantil en relación al Autismo en las distintas versiones del DSM, podemos destacar la crítica que recibe respecto de observar solo su expresión sintomática, dejando de lado toda causalidad emocional ambiental y encontrarse dirigido hacia la farmacología, obviando la consideración del mecanismo de defensa, como un recurso propio de un psiquismo en movimiento, abierto y en desarrollo como lo es el psiquismo infantil. De esta manera, se anula toda la riqueza de la complejidad multicausal del sufrimiento psíquico infantil, y se lo reemplaza por un etiquetamiento precoz que generará muletas identitarias patologizantes. Dicho fenómeno es denominado por distintos marcos teórico en términos de la patologización de la infancia. En su artículo “Autistic autobiography” publicado en el libro *Autism and talent*, Ian Hacking explica que tanto las autobiografías de sujetos autistas, como las biografías escritas por los padres y las ficciones contemporáneas, han creado un nuevo género que denomina “narrativa autista”. No se trata de teorizaciones complejas, ni de explicaciones abstractas sobre el funcionamiento autista, sino de historias contadas por los propios sujetos autistas o por sus familiares, que el

permiten transmitir las diversas vivencias a partir de las cuales podemos aproximarnos a lo que el psicoanalista Eric Laurent llama “el sentimiento autista de la vida”. Estas narraciones se han multiplicado en los últimos años. Dentro de las mismas, se destacan los testimonios de Temple Grandin (1986), Donna Williams (1992) y Daniel Tammet (2006). Cada uno de ellos da su visión del autismo aprehendido desde su singular posición subjetiva, mostrando que no existe un “autista tipo”, y que más allá del diagnóstico compartido se observan diferencias específicas que se ponen en juego en cada sujeto.

Cada uno de estos tres testimonios permiten aprehender el funcionamiento singular del autismo desde las distintas experiencias subjetivas. Cada uno de ellos brinda un aprendizaje y un acercamiento a la pregunta sobre qué es el autismo y cómo puede ir modificándose a lo largo de la vida a partir del desplazamiento del “encapsulamiento autista”.

Muestran cómo los intereses específicos no son necesariamente un déficit, sino que permiten encontrar la vía a través de la cual los sujetos logran insertarse en el mundo a su manera. Y a partir de ellos debe considerarse la enseñanza de que hay que escuchar al sujeto autista porque, como lo dice J. Lacan, sin duda tienen algo para decir.

## MARCO NORMATIVO



# INTERNACIONAL



En el presente apartado, nos proponemos recorrer parte del marco normativo en materia de derechos de los sujetos con trastornos del espectro autista, desde los planos internacionales, nacionales y de la provincia de Buenos Aires.

Hemos tomado las que consideramos más significativas, tanto en términos de comprenderlo como un tema de salud pública sobre el cual existe un reconocimiento de derechos que entraña obligaciones específicas para el Estado, como en las especificaciones que se establecen en lo relacionado al diagnóstico, tratamiento y en las características que debe guiar al sistema educativo, en su planificación y ejecución a través de sus dispositivos.

### DECLARACIÓN UNIVERSAL DE DERECHOS HUMANOS (1948).

Marca un hito en la historia de los derechos humanos. Elaborada por representantes de todas las regiones del mundo con diferentes

antecedentes jurídicos y culturales, la Declaración fue proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 10 de diciembre de 1948, como un ideal común para todos los pueblos y naciones. La Declaración establece, por primera vez, los derechos humanos fundamentales que deben protegerse en cualquier lugar del mundo.

“Art. 2: Toda persona tiene todos los derechos y libertades proclamados en esta Declaración, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición. Además, no se hará distinción alguna fundada en la condición política, jurídica o internacional del país o territorio de cuya jurisdicción dependa una persona, tanto si se trata de un país independiente, como de un territorio bajo administración fiduciaria, no autónomo o sometido a cualquier otra limitación de soberanía”.

## CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (AÑO 2006).

Art. 1: “El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.

Art. 2: “A los fines de la presente Convención: La “comunicación” incluirá los lenguajes, la visualización de textos, el Braille, la comunicación táctil, los macrotipos, los dispositivos multimedia de fácil acceso, así como el lenguaje escrito, los sistemas auditivos, el lenguaje sencillo, los medios de voz digitalizada y otros modos, medios y formatos aumentativos o alternativos de comunicación, incluida la tecnología de la información y las comunicaciones de fácil acceso; Por “lenguaje” se entenderá tanto el lenguaje oral como la lengua de señas y otras formas de comunicación no verbal;

Por “discriminación por motivos de discapacidad” se entenderá cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables;

Por “ajustes razonables” se entenderán las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales;

Por “diseño universal” se entenderá el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. El “diseño universal” no excluirá las ayudas técnicas para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando se necesiten”.

Art. 3: “Los principios de la presente Convención serán:

a) El respeto de la dignidad inherente, la

autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;

b) La no discriminación;

c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;

d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas;

e) La igualdad de oportunidades;

f) La accesibilidad;

g) La igualdad entre el hombre y la mujer;

h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.”

Art. 6: “Mujeres con Discapacidad: 1. Los Estados Partes reconocen que las mujeres y niñas con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación y, a ese respecto, adoptarán medidas para asegurar que puedan disfrutar plenamente y en igualdad de condiciones de todos los derechos humanos y libertades fundamentales...”

Art. 7: “Niños y niñas con discapacidad:

1. Los Estados Partes tomarán todas las medidas necesarias para asegurar que todos los niños y las niñas con discapacidad gocen plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas.

2. En todas las actividades relacionadas con

los niños y las niñas con discapacidad, una consideración primordial será la protección del interés superior del niño.

3. Los Estados Partes garantizarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan derecho a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten, opinión que recibirá la debida consideración teniendo en cuenta su edad y madurez, en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y a recibir asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad para poder ejercer ese derecho.”

Art. 19: “Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad. Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad...”

Art. 23:

“1. Los Estados Partes tomarán medidas efectivas y pertinentes para poner fin a la discriminación contra las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales, y lograr que las personas con discapacidad

estén en igualdad de condiciones con las demás, a fin de asegurar que:

a) Se reconozca el derecho de todas las personas con discapacidad en edad de contraer matrimonio, a casarse y fundar una familia sobre la base del consentimiento libre y pleno de los futuros cónyuges;

b) Se respete el derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro, y a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad, y se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos;

c) Las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas, mantengan su fertilidad, en igualdad de condiciones con las demás.

2. Los Estados Partes garantizarán los derechos y obligaciones de las personas con discapacidad en lo que respecta a la custodia, la tutela, la guarda, la adopción de niños o instituciones similares, cuando esos conceptos se recojan en la legislación nacional; en todos los casos se velará al máximo por el interés superior del niño. Los Estados Partes prestarán la asistencia apropiada a las personas con discapacidad para el desempeño de sus responsabilidades en la crianza de los hijos.

3. Los Estados Partes asegurarán que los

niños y las niñas con discapacidad tengan los mismos derechos con respecto a la vida en familia. Para hacer efectivos estos derechos, y a fin de prevenir la ocultación, el abandono, la negligencia y la segregación de los niños y las niñas con discapacidad, los Estados Partes velarán por que se proporcione con anticipación información, servicios y apoyo generales a los menores con discapacidad y a sus familias.

4. Los Estados Partes asegurarán que los niños y las niñas no sean separados de sus padres contra su voluntad, salvo cuando las autoridades competentes, con sujeción a un examen judicial, determinen, de conformidad con la ley y los procedimientos aplicables, que esa separación es necesaria en el interés superior del niño. En ningún caso se separará a un menor de sus padres en razón de una discapacidad del menor, de ambos padres o de uno de ellos.

5. Los Estados Partes harán todo lo posible, cuando la familia inmediata no pueda cuidar de un niño con discapacidad, por proporcionar atención alternativa dentro de la familia extensa y, de no ser esto posible, dentro de la comunidad en un entorno familiar.”

Art. 24: “Educación.

1. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los Esta-

dos Partes asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles así como la enseñanza a lo largo de la vida, con miras a:

- a) Desarrollar plenamente el potencial humano y el sentido de la dignidad y la autoestima y reforzar el respeto por los derechos humanos, las libertades fundamentales y la diversidad humana;
- b) Desarrollar al máximo la personalidad, los talentos y la creatividad de las personas con discapacidad, así como sus aptitudes mentales y físicas;
- c) Hacer posible que las personas con discapacidad participen de manera efectiva en una sociedad libre.

2. Al hacer efectivo este derecho, los Estados Partes asegurarán que:

- a) Las personas con discapacidad no queden excluidas del sistema general de educación por motivos de discapacidad, y que los niños y las niñas con discapacidad no queden excluidos de la enseñanza primaria gratuita y obligatoria ni de la enseñanza secundaria por motivos de discapacidad;
- b) Las personas con discapacidad puedan acceder a una educación primaria y secundaria inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones con las demás, en la comunidad en que vivan;
- c) Se hagan ajustes razonables en función de las necesidades individuales;
- d) Se preste el apoyo necesario a las personas con discapacidad, en el marco del siste-

ma general de educación, para facilitar su formación efectiva;

e) Se faciliten medidas de apoyo personalizadas y efectivas en entornos que fomenten al máximo el desarrollo académico y social, de conformidad con el objetivo de la plena inclusión.

3. Los Estados Partes brindarán a las personas con discapacidad la posibilidad de aprender habilidades para la vida y desarrollo social, a fin de propiciar su participación plena y en igualdad de condiciones en la educación y como miembros de la comunidad. A este fin, los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes, entre ellas:

- a) Facilitar el aprendizaje del Braille, la escritura alternativa, otros modos, medios y formatos de comunicación aumentativos o alternativos y habilidades de orientación y de movilidad, así como la tutoría y el apoyo entre pares;
- b) Facilitar el aprendizaje de la lengua de señas y la promoción de la identidad lingüística de las personas sordas;
- c) Asegurar que la educación de las personas, y en particular los niños y las niñas ciegos, sordos o sordociegos se imparta en los lenguajes y los modos y medios de comunicación más apropiados para cada persona y en entornos que permitan alcanzar su máximo desarrollo académico y social.

4. A fin de contribuir a hacer efectivo este derecho, los Estados Partes adoptarán las

medidas pertinentes para emplear a maestros, incluidos maestros con discapacidad, que estén cualificados en lengua de señas o Braille y para formar a profesionales y personal que trabajen en todos los niveles educativos. Esa formación incluirá la toma de conciencia sobre la discapacidad y el uso de modos, medios y formatos de comunicación aumentativos y alternativos apropiados, y de técnicas y materiales educativos para apoyar a las personas con discapacidad.

5. Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad tengan acceso general a la educación superior, la formación profesional, la educación para adultos y el aprendizaje durante toda la vida sin discriminación y en igualdad de condiciones con las demás. A tal fin, los Estados Partes asegurarán que se realicen ajustes razonables para las personas con discapacidad.”

Art. 25: “Salud.

Los Estados Partes reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud...”.

Art. 31: “Recopilación de datos y estadísticas.



1. Los Estados Partes recopilarán información adecuada, incluidos datos estadísticos y de investigación, que les permita formular y aplicar políticas, a fin de dar efecto a la presente Convención. En el proceso de recopilación y mantenimiento de esta información se deberá:

a) Respetar las garantías legales establecidas, incluida la legislación sobre protección de datos, a fin de asegurar la confidencialidad y el respeto de la privacidad de las personas con discapacidad;

b) Cumplir las normas aceptadas internacionalmente para proteger los derechos humanos y las libertades fundamentales, así como los principios éticos en la recopilación y el uso de estadísticas.

2. La información recopilada de conformidad con el presente artículo se desglosará, en su caso, y se utilizará como ayuda para evaluar el cumplimiento por los Estados Partes de sus obligaciones conforme a la presente Convención, así como para identificar y eliminar las barreras con que se enfrentan las personas con discapacidad en el ejercicio de sus derechos.

3. Los Estados Partes asumirán la responsabilidad de difundir estas estadísticas y asegurar que sean accesibles para las personas con discapacidad y otras personas.”

## CONVENCIÓN SOBRE DERECHOS DEL NIÑO (1989).

Art. 23:

“1. Los Estados Partes reconocen que el niño mental o físicamente impedido deberá disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad.

2. Los Estados Partes reconocen el derecho del niño impedido a recibir cuidados especiales y alentarán y asegurarán, con sujeción a los recursos disponibles, la prestación al niño que reúna las condiciones requeridas y a los responsables de su cuidado de la asistencia que se solicite y que sea adecuada al estado del niño y a las circunstancias de sus padres o de otras personas que cuiden de él.

3. En atención a las necesidades especiales del niño impedido, la asistencia que se preste conforme al párrafo 2 del presente artículo será gratuita siempre que sea posible, habida cuenta de la situación económica de los padres o de las otras personas que cuiden del niño, y estará destinada a asegurar que el niño impedido tenga un acceso efectivo a la educación, la capacitación, los servicios sanitarios, los servicios de rehabilitación, la preparación para el empleo y las oportunidades de esparcimiento y reciba tales servicios con el objeto de que el niño logre la integración social y el desarrollo

individual, incluido su desarrollo cultural y espiritual, en la máxima medida posible.

4. Los Estados Partes promoverán, con espíritu de cooperación internacional, el intercambio de información adecuada en la esfera de la atención sanitaria preventiva y del tratamiento médico, psicológico y funcional de los niños impedidos, incluida la difusión de información sobre los métodos de rehabilitación y los servicios de enseñanza y formación profesional, así como el acceso a esa información a fin de que los Estados Partes puedan mejorar su capacidad y conocimientos y ampliar su experiencia en estas esferas. A este respecto, se tendrán especialmente en cuenta las necesidades de los países en desarrollo.

## RESOLUCIÓN 62/139 DE LA ASAMBLEA DE LAS NACIONES UNIDAS, DE 18 DE DICIEMBRE DE 2007, SOBRE EL DÍA MUNDIAL DE CONCIENCIACIÓN SOBRE EL AUTISMO.

Designa el 2 de abril como Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo, que se viene celebrando desde 2008, para aumentar la conciencia pública sobre los TEA, a la vez que recuerda la importancia vital de la investigación y de un diagnóstico precoz y una intervención apropiada para el crecimiento y el desarrollo de la persona



## .RESOLUCIÓN 67/82 DE LA ASAMBLEA DE LAS NACIONES UNIDAS. 12 DE DICIEMBRE DE 2012:

Resolución 67/82 de la Asamblea de las Naciones Unidas, de 12 de diciembre de 2012: Atención de las necesidades socioeconómicas de las personas, las familias y las sociedades afectadas por los trastornos del espectro autístico, los trastornos del desarrollo y las discapacidades conexas.

Con esta Resolución, la Asamblea General reconoce expresamente la necesidad de promover y proteger los derechos humanos de todas las personas con TEA, asegurando la igualdad de oportunidades para que alcancen su potencial de desarrollo óptimo. Aborda explícitamente los principales desafíos a los que se enfrenta el colectivo en temas como la investigación, la concienciación social, la salud o la educación, y exhorta a los Estados a trabajar para lograr su participación plena y efectiva como miembros de la comunidad.

## MARCO NORMATIVO



# NACIONAL<sup>4</sup>



En el año 2008, mediante la Ley 26.378 se aprueba la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas adoptada por su Asamblea general en el Año 2006. Sus contenidos son retomados en la Ley 27.043 del año 2014 a través de la declaración de interés nacional del abordaje integral e interdisciplinario de las personas que presentan trastornos de espectro autista.

En la misma se da especial atención al desarrollo de estudios epidemiológicos y estadísticos de manera tal de contar con información más precisa y que la misma sea la fuente de las políticas públicas a desarrollar.

Al mismo tiempo, prescribe la necesidad de coordinación entre las áreas de salud y educación para poder alcanzar un ejercicio equitativo de derechos en lo relacionado al acceso e integración al sistema educativo. En este sentido, se asigna especial importancia a la coordinación entre la Autoridad

de Aplicación Nacional y los responsables provinciales en materia de salud y educación.

En un aspecto no menor, la citada Ley establece la obligación del Estado, a través del sistema de salud en su variedad de efectores tanto para la etapa de detección y diagnóstico, como para la parte de la implementación de los tratamientos que se consideren necesarios y que pasan a formar parte de las prestaciones médicas obligatorias.

Mediante la Disposición 931 del año 2009 el Servicio Nacional de Rehabilitación aprobó la normativa para Certificación de Discapacidad en Pacientes con Trastornos en la Infancia, Niñez y Adolescencia. Dentro de las mismas, definidas como patologías que afectan el desarrollo infantil normal, se encuentran: el Retraso Mental, los Trastornos Generalizados del Desarrollo, los Trastornos del Aprendizaje, Trastornos Motores y Trastornos de la Comunicación; los Trastornos de Conducta; y Otros Trastornos de la

<sup>4</sup> . Atlas Federal de Legislación Sanitaria de la República Argentina. Secretaría de Gobierno de Salud. Ministerio de Salud y Desarrollo Social. Presidencia de la Nación.

## Infancia, Niñez y Adolescencia.

En el marco de los trastornos generalizados del desarrollo, incluye:

- Trastorno Autista
- Trastorno de Rett
- Trastorno Desintegrativo Infantil
- Trastorno o Síndrome de Asperger
- Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado.

Estos trastornos suelen ponerse de manifiesto a edad temprana, generalmente dentro de los primeros 3 años de la vida, y suelen asociarse a algún grado de retraso mental (el cual, si está presente, debe codificarse en el Eje II). A veces, los Trastornos Generalizados del Desarrollo se observan en el contexto de otras patologías de etiología claramente orgánica (anomalías cromosómicas, infecciones congénitas, anomalías estructurales del Sistema Nervioso Central, trastornos metabólicos).

Aunque en algún momento se utilizaron términos como “psicosis” y “esquizofrenia infantil” para hacer referencia a estos trastornos, son numerosos los datos en favor que los trastornos generalizados del desarrollo son distintos de la esquizofrenia. Sin embargo, un sujeto con un Trastorno Generalizado del Desarrollo puede desarrollar ocasional-

mente una esquizofrenia posterior.

Respecto del Trastorno Autista (F84.0) se señala que las características esenciales son la presencia de un desarrollo marcadamente anormal o deficiente de la interacción y comunicaciones sociales, y un repertorio sumamente restringido de actividades e intereses. Pueden presentar una amplia gama de síntomas comportamentales, que incluyen hiperactividad, campo de atención reducido, impulsividad, agresividad, comportamientos autolesivos.

Suele observarse falta de miedo en respuesta a peligros reales y un temor excesivo frente a objetos no dañinos. El inicio de la clínica es anterior a los 3 años. Aproximadamente el 75% de los niños con Trastorno Autista presenta Retraso Mental asociado. Afecta a 4 de cada 10.000 individuos. La relación masculino/femenina es de 3-4 a1; sin embargo, las mujeres autistas son más propensas a desarrollar un Retraso Mental Grave.

Los trastornos genéticos más frecuentemente asociados al autismo son la Esclerosis Tuberosa y síndrome de Fragilidad del cromosoma X. No se ha logrado aún identificar una lesión orgánica específica del autismo. Se han hallado implicados la corteza, cerebelo, tronco encefálico y anomalías inmunológicas en subgrupos de niños con

autismo.

Respecto de los criterios diagnósticos se establecen la necesidad de establecer un total de 6 o más ítems de (1), (2) y (3), con por lo menos dos de (1) y uno de (2) y de (3).

1.-Alteraciones de la Interacción Social (para el diagnóstico se requieren por lo menos dos de estos ítems) o Alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales (Contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social) o Incapacidad para desarrollar relaciones con pares adecuados para el nivel de desarrollo. o Ausencia de tendencia espontánea para compartir disfrutes, situaciones, intereses y objetivos. o Falta de reciprocidad social o emocional.

2.- Alteración cualitativa de la comunicación (al menos un ítem de los siguientes) o Retraso o ausencia total de lenguaje oral, sin intentos de compensarlos mediante modos alternativos tales como gestos o mímica. o Los que tienen lenguaje: alteración importante de la capacidad de iniciar o mantener una conversación con otros. o Utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje o lenguaje idiosincrático. o Ausencia de juego espontáneo o realista propio del nivel de desarrollo.

3.- Patrones de comportamiento e Intereses y Actividades restringidos, repetitivos y estereotipados (al menos 1 ítem) o Preocupación por uno o más patrones estereotipados y restrictivos de interés que resulta anormal ya sea por su intensidad o por sus objetivos. o Adhesión inflexible a rutinas o rituales específicos no funcionales. o Preocupación persistente por parte de objetos o Manierismos motores estereotipados y repetitivos.

En su defecto, se establece que el diagnóstico se puede fundar en el retraso o funcionamiento anormal en por lo menos una de las siguientes áreas que aparece antes de los 3 años de edad:

- 1) interacción social,
- 2) lenguaje utilizado en la comunicación social o
- 3) juego simbólico o imaginativo.

Del mismo modo, la Ley 27.053 del año 2014 estableció el 2 de abril como Día Nacional de Concienciación sobre el Autismo en coincidencia con el Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo establecido por la resolución 62/139 de las Naciones Unidas.

En una continuidad temporal, podemos mencionar la Ley Nacional 27.306, que declara de Interés Nacional el abordaje integral e interdisciplinario de los sujetos que presentan Dificultades Específicas del Aprendizaje,

teniendo por objetivo prioritario garantizar el derecho a la educación de los niños, niñas, adolescentes y adultos que presentan Dificultades Específicas del Aprendizaje (DEA).

Dicha Declaración hace especial énfasis en la necesidad de contar con un abordaje integral e interdisciplinario, así como también la formación profesional para su detección temprana, diagnóstico y tratamiento; la difusión de la existencia de estas situaciones y el acceso a las prestaciones asistenciales.

En la Ley se entiende por Dificultades Específicas del Aprendizaje (DEA) a las alteraciones de base neurobiológica, que afectan a los procesos cognitivos relacionados con el lenguaje, la lectura, la escritura y/o el cálculo matemático, con implicaciones significativas, leves, moderadas o graves en el ámbito escolar.

Entra las tareas a desarrollar por parte de la Autoridad de aplicación se reconocen las relativas a: establecer procedimientos y medios para la detección temprana de las necesidades educativas específicas de esta población, la formación docente para la detección, tratamiento y adaptación curricular, coordinar con las autoridades educativas y sanitarias, llevar adelante campañas de concientización, y planificar la formación del recurso humano en las prácticas de detec-

ción temprana, diagnóstico y tratamiento. En lo referido específicamente a la adaptación curricular, establece que se debe privilegiar la oralidad, manejo de los tiempos, evitar las sobre exposiciones, facilitar el uso de ordenadores, y ajustar las evaluaciones, en pos de garantizar la equidad en términos del acceso al derecho a la educación.

Establece la importancia de contar con un sistema federal de coordinación interjurisdiccional, para la implementación de políticas activas, estableciendo que las prestaciones necesarias para la detección temprana, diagnóstico y tratamiento de las Dificultades Específicas del Aprendizaje (DEA) quedan incorporadas de pleno derecho al Programa Médico Obligatorio (PMO).

Finalmente, el Decreto 698 del año 2017, crea la Agencia Nacional de Discapacidad, como organismo descentralizado en la órbita de la Secretaría General de la Presidencia de la Nación. La misma "... tendrá a su cargo el diseño, coordinación y ejecución general de las políticas públicas en materia de discapacidad, la elaboración y ejecución de acciones tendientes a promover el pleno ejercicio de los derechos de las personas en situación de discapacidad y la conducción del proceso de otorgamiento de las pensiones por invalidez y las emergentes de las Leyes N° 25.869 y N° 26.928 en todo el territorio nacional."

## MARCO NORMATIVO

# PROVINCIA DE BUENOS AIRES

La Ley Provincial 13.380 del año 2005 establece un sistema de protección integral de las personas que padecen síndrome autístico, definiendo el mismo como el “conjunto de signos y síntomas que padecen las personas por alteraciones cualitativas en la reciprocidad social, comunicación verbal y no verbal y en su comportamiento social. Asimismo, las que padecen ausencia o escasa actividad imaginativa o bien un espectro de intereses estrecho con predominio de actividades repetitivas”.

Establece como derechos de las personas comprendidas en el sistema de protección, el recibir asistencia médica y farmacológica, una educación integral, formación profesional, a la inserción en el medio laboral y a la protección integral.

Con respecto a las prestaciones establecidas en el sistema de protección, se incluye la asistencia, tratamiento y abordaje para la persona autista y su familia, la cobertura en medicamentos y terapias reconocidas por la

Autoridad de Aplicación, la capacitación de los profesionales y técnicos intervinientes, la inclusión de la atención y el tratamiento en las prestaciones asistenciales, la asistencia domiciliaria, la inclusión en el sistema educativo provincial que fortalezca la posterior inserción laboral y el desarrollo de actividades deportivas y recreativas.

De manera complementaria, la Ley Provincial 13.522 del año 2006, establece que el 7 de septiembre será el día del Autismo y TGD, debiendo dedicarse al estudio y seguimiento de la aplicación de la Ley 13.380.

Asimismo, la Provincia de Buenos Aires a través del Decreto 2.193 del Año 2007 se determina que el Ministerio de Salud de la Provincia será la autoridad de aplicación y que los diagnósticos deberán ser emitidos por psicólogos o médicos psiquiatras matriculados, y certificados por los efectores reconocidos por el Ministerio de Salud.

Asimismo, define el alcance de familiares de los pacientes con síndrome autístico hasta el

segundo grado de consanguinidad, ampliando la cobertura de la ley al grupo social primario conviviente con el paciente y a las personas que en forma habitual asisten al mismo, se trate o no de profesionales.

Mediante la Ley 14.191 del año 2010 la Provincia redefinió los términos de la norma anterior, estableciendo un Sistema de Protección Integral de las Personas que padecen Trastornos Generalizados del Desarrollo - TGD - (dentro de los que se incluye: Autismo, Rett, Asperger y Trastorno Generalizado del Desarrollo no Especificado), instrumentando mecanismos de prevención, promoción, y asistencia con una perspectiva interdisciplinaria e integradora.

En términos de reconocimiento de derechos, agrega el de insertarse comunitariamente, y amplía en lo relativo al derecho a la educación, que la Dirección General de Escuelas deberá garantizar la integración de las personas que padecen TGD por medio de una educación adecuada e integral a través

de programas educativos que contemplen servicios escolares especiales, escuelas ordinarias, centros de educación especiales, centros de día, recursos adecuados de alojamiento incluyendo los servicios de estancias cortas de semana y vacaciones. Respecto de las prestaciones, si bien se mantiene una continuidad en las establecidas en la Ley 13.380, se agregan la cobertura de material didáctico, la evaluación y organización de un plan de educación formativo e individualizado, y la Escuela

para Padres (mencionándose como temas a trabajar las pautas de control y el entrenamiento en el manejo de conductas inadaptadas).

Si bien no se menciona en el apartado, la prestación de medicamentos y terapias y su inclusión dentro de las obligaciones de las obras sociales, está contenida en el artículo 4to de la Ley.

Mediante el Decreto 375 del año 2015, el Poder Ejecutivo reglamentó la Ley 14.191. Designa en carácter de Autoridad de Aplica-

ción al Ministerio de Salud, y amplía la especificidad en dos cuestiones: respecto de que debe entenderse por Sistema de Protección Integral y de las definiciones de las personas objeto de la Ley y sus fuentes, entre las que se mencionan: el Manual Diagnóstico Estadístico de los Trastornos Mentales (D.S.M.4.), Clasificación Internacional de Enfermedades 10 (C.I.E.10), Clasificación Internacional de Funcionamiento (C.I.F.), sus actualizaciones, y otras clasificaciones internacionales

## EDUCACIÓN

## EXTRACTOS DEL

# MARCO NORMATIVO PROVINCIAL

Ley 14.191, modificada por Ley 14.651

**ARTÍCULO 3º:** Son derechos de todas las personas con TGD:

(...)

f) La Dirección General de Escuelas deberá garantizar la integración de las personas que padecen TGD por medio de una educación adecuada e integral a través de programas educativos que contemplen servicios escolares especiales, escuelas ordinarias, centros de educación especiales, centros de día, recursos adecuados de alojamiento incluyendo los servicios de estancias cortas de semana y vacaciones.

**ARTÍCULO 5º:** Para el cumplimiento de lo establecido en el artículo 3º de la presente Ley, el sistema garantizará la prestación de:

(...)

g) Integración de las personas que padecen TGD dentro del Sistema Educativo Provincial, con el objetivo de la plena inserción social y laboral.

h) Evaluación y organización de un plan de educación formativo e individual

**DECRETO 375.-** Departamento de Salud. - Reglamentación de la ley 14.191 del "Siste-

ma de protección integral de las personas que padecen TGD"

**ARTÍCULO 5º.** El Sistema de Protección Integral de las Personas que padecen Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD):

g. Fomentará la implementación de sistemas tendientes a la integración progresiva de personas con Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) en el ámbito ordinario de educación.

## RESOLUCIÓN 1.664/17 DGCYE

Con fecha 1 de diciembre de 2017, mediante la Resolución 1664, la Dirección General de Cultura y Educación de la Provincia de Buenos Aires aprueban el Documento “Educación Inclusiva de niñas, niños, adolescentes, jóvenes y jóvenes-adultos con discapacidad en la provincia de Buenos Aires”.

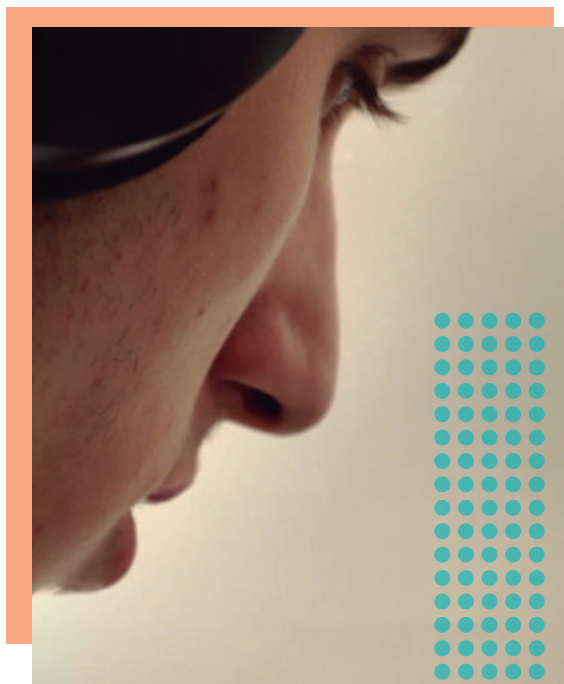
Por medio del mismo, el Sistema Educativo de la Provincia, “desde una visión sustentada en los derechos humanos”, promulga el derecho a una educación sin discriminación y la educación en el respeto en la igualdad de géneros y la valoración de las diferencias. A su vez, sostiene la construcción de prácticas educativas inclusivas, asegurando el derecho a la educación de los estudiantes con discapacidad.

Con tal fin, se establece que se propiciará la organización de Dispositivos Educativos de Inclusión entre los niveles (inicial, primario y secundario) y los Equipos de Orientación Escolar, y solo se considerará la articulación con la Modalidad de Educación Especial cuando la niña., el niño o la adolescente lo requiera, en acuerdo con su familia y el establecimiento educativo

## EDUCACIÓN



# CASO FAUSTO



## FAUSTO, UNA EXPERIENCIA “EXITOSA”

Fausto Celave es el protagonista de una experiencia educativa que ha sido considerada como particularmente exitosa. Fue

diagnosticado a los tres años con autismo y con una previsión que no podría comunicarse por el resto de su vida. Superando esos pronósticos, Fausto terminó la escuela secundaria y se convirtió en el primer joven en su condición en ingresar a una universidad pública, la Universidad Nacional de La Plata (UNLP).

Su historia de vida fue reconstruida en el largometraje documental Fausto también (2015), dirigido por Juan Manuel Repetto. La película muestra el camino recorrido por el propio protagonista, su familia y un equipo interdisciplinario (médicos, terapeutas, docentes y responsables de la universidad). El caso ha dado lugar, además, a la creación de la Fundación Fausto También, la cual se presenta a sí misma como “una organización que busca en esta primer etapa concientizar sobre la problemática de CEA<sup>5</sup>. Entre nuestros objetivos se encuentra mostrar un dispositivo que en la experiencia particular, comprobamos que fue exitosa”.

<sup>5</sup>Condición del Espectro Autista  
<https://www.facebook.com/fundacionfaustotambien/>

EDUCACIÓN

CRITERIOS PARA UNA INTERVENCIÓN



# EDUCATIVA INTEGRAL



Víctor Ruggeri y José Luis Cuesta Gómez, en su libro Autismo<sup>6</sup>, relevan, a partir de una extensa bibliografía, los que consideran los más consensuados criterios de una buena práctica basada en una intervención educativa integral:

- Conocimiento del perfil psicológico y cognitivo de la persona
- Enseñanza que parte de la adaptación a una forma diferente de construir el aprendizaje
- Implicación familiar.
- Prácticas basadas y apoyadas en evidencias científicas.
- Promoción del sentido de la actividad.
- Coherencia, coordinación y consistencia profesional.
- Inclusión
- Utilización de claves visuales.
- Adaptación a la edad.
- Generalización de aprendizajes
- Evaluación de resultados personales y de la calidad de vida de la persona con TEA.
- Estructuración y sistematización
- Desarrollo de habilidades funcionales y significativas en contextos naturales.
- Participación de la persona con TEA en el diseño de su plan de desarrollo personal.
- Promoción de capacidades y puntos fuertes.
- Apoyo de sistemas aumentativos y alternativos de comunicación que complementen las habilidades comunicativas u ofrezcan, por sí solos, un instrumento para favorecer la expresión de deseos, necesidades, elecciones.
- Uso de adaptaciones que favorezcan la adquisición de aprendizajes a través de estrategias metodológicas, adaptación y uso de materiales reales y significativos, adaptación de espacios, tiempos y actividades, y estrategias que favorezcan la espontaneidad e iniciativa en el ámbito de la comunicación.

<sup>6</sup> Ruggeri, Víctor y Cuesta Gómez, José Luis: Autismo. Buenos Aires. Paidós. 2017





# ESTADISTICA



## MUNDIAL

La Organización Mundial de la Salud (OMS) calcula que 1 de cada 160 niños en el mundo tiene un TEA. Esta estimación representa una cifra media, pues la prevalencia observada varía considerablemente entre los distintos estudios. No obstante, en algunos estudios bien controlados se han registrado cifras notablemente mayores. La prevalencia de TEA en muchos países de ingresos bajos y medios es hasta ahora desconocida.

Según los estudios epidemiológicos realizados en los últimos 50 años, la prevalencia mundial de estos trastornos parece estar aumentando. Hay muchas explicaciones posibles para este aparente incremento de la prevalencia, entre ellas una mayor concienciación, la ampliación de los criterios diagnósticos, mejores herramientas diagnósticas y mejor comunicación.

## ESTADOS UNIDOS

En el año 2014 la Red ADDM analizó información recogida de los registros de salud y educación especial (si los hubo) de niños de 8 años que vivían en comunidades de Arizona, Arkansas, Carolina del Norte, Colorado, Georgia, Maryland, Minnesota, Misuri, Nueva Jersey, Tennessee y Wisconsin en el 2014.

Se identificaron TEA en aproximadamente un 1.7 % de los niños (o en 1 de cada 59 niños), según los datos reportados de 11 comunidades en distintas partes de los Estados Unidos en el 2014. Las estimaciones previas de la Red ADDM variaron desde 1 de cada 150 (o un 0.66 %) hasta 1 de cada 68 (o un 1.5 %).

## ARGENTINA

La Asociación Argentina de Padres de Chicos con Autismo (APAdeA) calcula que actualmente hay 400.000 personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA). El

autismo se presenta en diversos grados, de más leves -como aquellos que poseen dificultades para interactuar socialmente- a más significativos, como por ejemplo la persona que no tiene desarrollo de lenguaje. “Si bien aún no contamos con estadísticas nacionales, se estima que la prevalencia de los Trastornos del Espectro Autista es del 1%. Es cinco veces más frecuente en varones que en niñas y aparece por igual en todas las clases sociales, culturas y razas. En general las manifestaciones clínicas son tempranas y van haciéndose evidentes a medida que el niño se desarrolla.” (Sociedad Argentina de Pediatría, 2015).

“Las estadísticas sobre TGD y autismo en la Argentina no son claras ni están actualizadas, aunque la mayor parte de los especialistas consideran que la incidencia local es similar a la de los Estados Unidos, afectando siempre más a los varones que las niñas, a razón de cuatro a uno”. (Claudio Waisburg, Director y docente de Posgrados en Neurociencias de la Universidad Favaloro).

## MEDICINA ALTERNATIVA/ COMPLEMENTARIA



# OTRAS MIRADAS



Como se ha expresado, en la multiplicidad de disciplinas que intervienen en el abordaje del autismo, también cabe destacar la denominada medicina alternativa y/o complementaria, entendida como un grupo de diversos sistemas, cuidados médicos, prácticas y productos sin utilidad científica demostrada, no consideradas como parte de la medicina convencional. (definición del Instituto Nacional de Salud de Estados Unidos-NIH)

De la exhaustiva lista que surge tras la investigación desarrollada por el mencionado Instituto, y que no es de interés enumerar ni extender en este boletín, señalaremos brevemente tres de ellas: la derivada del uso de Cannabis, la Biodecodificación y la terapia asistida con animales.

### LA UTILIZACION DEL CANNABIS PARA USO MEDICINAL

Muchas familias de niños, niñas y/o adolescentes cuando hay una afección severa, en

términos de conductas poco estables o agresivas, o con autolesiones, recurren a los neurolépticos o benzodiazepinas para solucionar el problema conductual.

Esto se basa en que el Sistema Endocannabinoide (SEC) está implicado en la regulación de los procesos alterados en estos trastornos, y por lo tanto se puede pensar que los fitocannabinoides (cannabinoides extraídos de la planta) podrían ayudar a mejorar los síntomas que presentan estos pacientes. El SEC está implicado en el control de dichos procesos, en tanto durante el periodo fetal ya regula procesos esenciales respecto a la diferenciación neuronal y posicionamiento de las sinapsis.

Como menciona Mariano Garcia de Palau "Hay estudios que determinan que receptores CB1 del SEC, los más frecuentes en el Sistema Nervioso Central, presentan alteraciones funcionales en las regiones cerebrales implicadas en el autismo, como son Hipo-

campo y Ganglios basales.(...) El efecto que nos aporta el CBD es muy curioso, ya que muchos de estos niños, como decíamos antes, tienen conductas agresivas y se autolesionan en muchos casos, por lo que el efecto podríamos decir "normalizador de la conducta" es muy interesante, ya que no hay signos de sedación, el estado de alerta es correcto y se mantiene sin problemas, pero se estabiliza la conducta en muchos casos."<sup>7</sup>

Hay que valorar cada caso ya que ninguno es igual a otro. También insistir en la importancia de realizar ensayos clínicos para poder trabajar con datos científicamente contrastados. Hay muchísimas investigaciones en curso sobre cannabinoides, que están permitiendo avanzar en su utilización e información al respecto.

Cabe destacar que la Ley Nacional 27.350 establece el marco regulatorio para la investigación médica y científica del uso medici-

<sup>7</sup> Consultado el 14/05/2019. Link > <https://www.fundacion-canna.es/cannabinoides-y-trastorno-de-espectro-autista-tea>

nal, terapéutico o paliativo del dolor de la planta de cannabis y sus derivados. La provincia de Buenos Aires adhirió a través de la Ley N° 14.924, en el marco del derecho a la salud por el cual hay un amplio movimiento de asociaciones de padres pidiendo por la legalización del autocultivo.

## BIODECODIFICACIÓN

La biodecodificación es una propuesta de la medicina alternativa o complementaria<sup>8</sup> que intenta encontrar el origen metafísico de las enfermedades, o su significado emocional, para buscar a partir de allí la forma de sanar. Representa un nuevo enfoque terapéutico, desarrollado a partir de los descubrimientos del médico alemán Ryke Geerd Hamer (1935- 2017) sobre el origen y el sentido de las enfermedades y la experiencia de numerosos investigadores y practicantes, como Claude Sabah, Marc Fréchet, George Grod-

deck, Anne Schutzenberger, Salomon Sellam, Enric Corbera.<sup>9</sup>

Se origina a partir de las 5 leyes biológicas<sup>10</sup>, y es un acompañamiento emocional que no supe ninguna otra práctica médica o psicológica. Utiliza el camino directo de las emociones para descubrir los conflictos biológicos. La base está en comprender que antes de la aparición de un síntoma o un malestar, la persona siempre ha vivido un conflicto biológico (bioshock/biochoque) con una gran carga de estrés. Éste conflicto se define como una situación vivida en soledad, de manera inesperada, dramática, sin solución y sin expresión.

Desde esta corriente, si el síntoma existe es porque responde a una necesidad concreta. Cada conflicto o problema tiene un órgano específico en el cuerpo en el que va a exteriorizarse ya que necesita una salida. Las patologías y las limitaciones de vida no son algo que está en contra del sujeto, sino

elementos que permiten comprender cuál es el ecosistema en el que está inserto y por qué es útil el síntoma. Para la Descodificación Biológica, el cuerpo está de nuestra parte (ver cuadro pág 19).

Desde este enfoque, se entiende que el AUTISMO es el rechazo último de enfrentarse a la realidad física del mundo exterior, lo cual trae una forma de repliegue sobre el propio mundo exterior en el cual reinan lo imaginario y los fantasmas. Se huye de una situación o de su entorno porque duele demasiado, o porque veo mi sensibilidad maltratada. La pena, la tristeza o la desesperación son tan grandes que los afectados se “cortan” de lo físico mientras siguen teniendo este mismo cuerpo físico. El mundo exterior aparece como hostil y amenazador. (“Gran diccionario de las dolencias y enfermedades” de Jacques Martel ,1991)

Se considera que el trabajo es de resolución transgeneracional, ya que se debe leer como

<sup>8</sup> El NCCAM (Centro Nacional de Medicina Alternativa y Complementaria de EEUU) define la medicina complementaria y alternativa como “un conjunto de sistemas, prácticas y productos que, en general, no se consideran parte de la medicina convencional”. La medicina convencional (también denominada medicina occidental o alopática) es la medicina según la practican quienes poseen títulos de M.D. (doctor en medicina) o D.O. (doctor en osteopatía) y los profesionales sanitarios asociados, como fisioterapeutas, psicólogos y enfermeras tituladas. Los límites que separan la medicina complementaria y alternativa de la medicina convencional no son absolutos y, con el tiempo, ciertas prácticas de medicina complementaria y alternativa pueden pasar a ser de aceptación general.

<sup>9</sup> Junto a la “Nueva Medicina Germánica, la “Bioneuroemoción”, la Psicósomática Clínica y otras corrientes de similar pensamiento, tiene como base la función biológica (sentido biológico) de cada órgano, aparato o sistema, así como su interacción con toda la biología en lo que llamamos enfermedades o dolencias.

<sup>10</sup> Las 5 Leyes Biológicas

1ª Ley Biológica: Nos dice que antes de la aparición de un síntoma la persona ha vivido un momento de shock llamado conflicto biológico. Es en ese momento exacto en el que la persona tiene una fuerte disociación y queda registrado en su cuerpo una serie de sensaciones corporales y un cóctel químico asociado.

2ª Ley Biológica: Nos muestra como los síntomas siguen un orden lógico apareciendo unas manifestaciones en fase de estrés o fría, cuando se está inmerso en el problema y estos se modifican en el momento en que se soluciona el problema y se entra en la fase caliente o vagotonía. Los síntomas fríos son preocupación, rumiar, insomnio, bajar de peso por falta de apetito y extremidades frías entre otros. Los síntomas calientes pueden ser inflamación, infección, reducción o crecimiento celular.

3ª Ley Biológica: Establece la forma de ser vividos los conflictos en función de la capa embrionaria de la que derivan. Son tres, llamadas Endodermo, Mesodermo y Ectodermo. El mesodermo se divide en dos, antiguo y nuevo. En el desarrollo embrionario se forma un disco que cuenta con tres láminas o capas de lo que derivan la totalidad de órganos, cada uno de una determinada capa embrionaria.

4ª Ley Biológica: Habla del papel de los microbios en la restauración de los tejidos siendo cirujanos naturales, rellenan huecos donde las células han desaparecido o fagocitan aquellas que sobran. Saben exactamente dónde, cuándo y cómo actuar en función de la capa embrionaria. Los microorganismos han sido el eslabón para que se produjera y conservará la vida. Hay un sentido en la presencia de los millones de microbios que tenemos en el organismo y para algo fueron puestos por la naturaleza en mucho mayor número que células en el cuerpo.

5ª Ley Biológica: Es la llave para comprender la Descodificación Biológica, ya que nos dice que todo tiene un sentido, hasta la enfermedad que es llamada Programa Biológico de Supervivencia: la naturaleza es tan sabia que hará que el tipo de síntoma sea el más adecuado para cubrir las necesidades descubiertas en el momento del choque biológico con el objetivo de conseguir la supervivencia del individuo. Este sentido depende de cada capa embrionaria.

## ESQUEMA DE LÓGICA EN BIODECODIFICACIÓN: CONFLICTO EMOCIONAL / ÓRGANOS AFECTADOS

TIPO DE COMPLEJO EMOCIONAL	SUPERVIVENCIA	PROTECCIÓN	MOVIMIENTO	INTERACCIÓN /RELACIÓN
<b>COMPRENDE:</b>	"Necesidades básicas" (Alimentarse, nutrirse, respirar, asimilar, reproducirse, eliminar desechos)	"Salida al exterior, seguridad" (protección familiar, individual)	"Desplazamiento, comparación, movimiento, dirección, desvalorización"	"Comunicación, relaciones, contacto" (gestión y organización del territorio)
<b>EJEMPLOS: EN TERMINOS REALES SIMBÓLICOS, VIRTUALES O IMAGINARIOS</b>	"No puedo digerir esto" "No me dejan respirar" "No consigo mi alimento"	"Tengo miedo a que me ataque" "Estoy totalmente indefenso"	"He perdido mi casa" "No puedo cambiar de idea" "Estoy obligado a obedecer"	"No lo puedo ver más" "No soporto esta crítica" "Odio que me toque"
<b>TIPO DE TEJIDO AFECTADO (CAPA EMBRIONARIA):</b>	Endodermo	Mesodermo antiguo	Mesodermo nuevo	Ectodermo
<b>CONTROLADO POR:</b>	Tronco cerebral	Cerebelo	Médula cerebral	Corteza cerebral (córtex)
<b>ÓRGANOS/TEJIDOS AFECTADOS:</b>	Sistema digestivo (cavidad oral), estómago (curvatura mayor), esófago, intestino delgado, intestino grueso (recto-ano) Sistema Respiratorio (alvéolos), Sistema Urinario (Túbulos colectores) Sistema reproductivo (epitelio glandular, útero (endometrio), trompas de Falopio, ovarios, próstata (mucosa) glándula tiroides, páncreas (no endocrino), Hígado (vías biliares), etc.	Dermis (debajo de la epidermis), Fascias Meninges, peritoneo, pericardio, pleura, mamas (glándulas mamarias, trompas de estaquio, escroto (tejidos de protección)	Sistema Osteo-articular, Médula ósea, testículos, útero (músculos), riñón (parénquima), vasos sanguíneos, linfa, suprarrenales, gónada.	Esmalte dentario, Órganos de los sentidos, epidermis, piel, cabellos, uñas, retinas, tiroides ganglios, epitelio, laringe, bronquios, venas coronarias, arterias coronarias, corazón izquierdo y derecho, vagina, recto, estómago, duodeno, vías biliares, vesícula, vías urinarias, riñones, sistema nervioso central y periférico.



una señal dentro del armado del “árbol genealógico” que en esta terapia se propicia como necesario realizar, en tanto uno de los conceptos más novedosos de la Biodecodificación.

El mismo fue desarrollado por Salomón Sellam, quien entiende que analizar el árbol genealógico siempre es muy importante, porque los seres humanos somos el resultado de las historias familiares. Entonces, ante cualquier síntoma, enfermedad, dolor, será importante revisar y analizar estos tres elementos: vida actual, proyecto sentido y transgeneracional. Porque se trata de encontrar el programa que ha sido implantado y que está afectando.

### TERAPIA ASISTIDA CON ANIMALES

Desde hace tiempo se tienen en cuenta la información y las experiencias acerca de las reacciones positivas de niños con TEA al relacionarse con animales. Esta relación es tan positiva en muchos casos, que incluso existen academias especializadas en el adiestramiento de animales, especialmente perros, para personas con TEA. En el caso de los niños, su reacción a la relación con mascotas es marcadamente beneficiosa, aún más acentuada que en el resto de los pacientes. Hay razas de perros que son especialmente indicadas para niños, tanto si

tienen condiciones especiales como si no, y también incluyendo a los niños con trastorno del espectro autista.

La relación con un animal fomenta un sentido de responsabilidad en el niño. De forma natural, el niño tiende a ver al animal como algo de lo que tiene que ocuparse, facilitando así que se vincule con una serie de rutinas diarias.

Igualmente, en la relación con las mascotas se promueve el establecimiento de más vínculos interpersonales con los demás responsables de otras mascotas. Por eso, muchas terapias con animales incluyen la posibilidad de reunirse con otros niños, algo que es especialmente interesante si son niños que se encuentran en situaciones similares.

Un animal de terapia está especialmente entrenado dentro de un programa terapéutico o educativo como una herramienta al servicio del profesional, cumple funciones de ser facilitador de emociones positivas. Las terapias alternativas no son excluyentes entre sí, al contrario, pueden verse reforzadas al coincidir en el tiempo, produciendo una sinergia positiva que aumente su eficacia. Asimismo, pueden combinarse con terapias tradicionales, ya que no hay necesidad de que un método terapéutico desplace o elimine a otro.





# REFLEXIONES



Cada niño o adulto con autismo es diferente a todos los demás, aunque algunas disciplinas intentan explicar “todo” sobre el autismo e, incluso, proponer técnicas para tratar a los autistas en su conjunto; se debe partir de reconocer que cada sujeto escapa en su singularidad al método cuantificador a partir del cual establecer normas estadísticas y desviaciones patológicas, características comunes que dejan fuera singularidades que podrían parecer más o menos excéntricas.

La afirmación respecto de “El silencio autista como síntoma de una época” sin duda se relaciona en la concentración del debate en el campo de la ciencia, de las políticas sanitarias y de las grandes inversiones farmacéuticas en materia de los trastornos del espectro autista.

Partir de la premisa de que si un sujeto no habla debe traducirse como que no tiene nada para decirnos es quitarle su dignidad de sujeto, y en consecuencia, aparecen

como alternativas para brindar control social y contención física, la medicación y el internamiento.

Es por esto que desde el presente Boletín rescatamos distintas experiencias internacionales y nacionales que contribuyen a poner en relieve que hay otras maneras de escuchar al sujeto autista que no sean redoblando su condena al silencio.

Respetar la dignidad del autismo quiere decir encontrar la manera de escucharlos, que solo puede partir de aceptarlos como seres distintos. Esta premisa debería ser el punto de partida para los programas políticos, sanitarios y educativos. No se trata de normalizar, sino de respetar y acompañar, partiendo de reconocer su dignidad.

Uno de los primeros ámbitos donde se plantean las situaciones con las personas autistas es, como quedó plantado anteriormente, en la escuela, donde los educadores captan con preocupación su resistencia a adquirir hábitos; no siguen las actividades grupales,

se aísla y no se siente involucrado cuando las maestras llaman a los niños a comer o al patio. De esta manera se manifiesta el rechazo del autista a la identificación con el otro y de la pertenencia a grupos. Esto suele provocar desconcierto en los educadores y en el niño, angustia.

En términos generales, el niño en el proceso educativo, se encuentra a merced de los adultos para favorecer una necesaria regulación de las tendencias naturales. A diferencia de esto, todo lo que supone la educación en el sujeto con autismo necesita de su colaboración. Esto implica identificar y respetar las condiciones en las que un niño con autismo aprende.

Para el psicoanálisis, esta angustia del niño o niña con autismo, manifiesta la aparición de un elemento inquietante e incierto del cual el sujeto no puede defenderse, y que en la escuela se convierte en el entorno del sujeto autista, donde la demanda del adulto está en primer plano. Hay que entender que

el niño no se opone tanto a lo que se demande o a lo que se le propone, como al mismo hecho que se le pida, que es lo que lo angustia e impide desarrollar el aprendizaje.

Para revertir esto, es necesario obtener la confianza del sujeto autista, como punto de partida para que pueda aceptar los requisitos del entorno educativo e interesarse por lo nuevo. Para lograrlo, se debe contar tanto con recursos, como con una determinada posición de los educadores y una buena orientación clínica del caso.

Esta tarea se ve dificultada a partir de los múltiples contenidos que deben trabajarse en la escuela que van más allá de su rol asignado de manera “tradicional”, lo que dificulta el despliegue de una estrategia inclusiva real.

Resulta interesante retomar los aportes del psicoanálisis que entiende la inclusión como un proceso en la creación de vínculos con los demás, o sobre como incluirse en el lazo social, partiendo de reconocer tanto al otro como sujeto, como la necesidad de un acompañamiento clínico.

Es importante no confundir este proceso de adaptación con que la misma sea respecto de un edificio determinado o con un tipo de funcionamiento de adultos y niños “normalizados”. La asistencia de un niño con autis-

mo a una escuela ordinaria no lo protege de la segregación.

Por lo tanto, no es menor partir de entender que el autismo no se cura con educación, ni la misma es un tratamiento para el autismo, y por lo tanto se debe estar alerta frente a ciertos métodos que aniquilan la dimensión subjetiva del niño autista, y que a su vez, pueden tener efectos devastadores sobre los sujetos sometidos a los mismos, sin desconocer que en muchas ocasiones dan lugar al maltrato.

A diferencia de estos enfoques, sería importante proponer la introducción de la dimensión clínica en la escuela, lo que significa introducir al sujeto en los modos como se abordan las dificultades que plantea, reconociéndolo como sujeto con historia propia, con capacidades para decidir y escoger, con un modo singular de acercarse y alejarse del otro, y con un deseo no siempre fácil de reconocer.

Esta dimensión clínica puede estar presente en el equipo docente; otras veces, la estrategia puede consistir en que el terapeuta o quienes trabajen con el niño sostengan una conversación regular para ayudar a incluir la dimensión subjetiva en el entorno escolar.

El pasado 2 de abril, al conmemorarse un nuevo Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo, diversas organizaciones vincula-

das a la temática renovaron su reclamo por la reglamentación de la Ley Nacional de Abordaje Integral de las Personas con Trastornos del Espectro Autista (Ley 27.043), aprobada en 2014. La demora en la implementación efectiva de esta ley, impacta múltiples dimensiones, en particular la educativa.

En declaraciones reflejadas en la prensa, Rosa Boffa de la organización Nexo aseguró que “el hecho de que no se aplique la ley lleva a que las escuelas comunes no acepten a los chicos que lo padecen, que el sistema de salud no les brinde la atención que debería prestarles y que gran cantidad de casos pasen inadvertidos durante años por falta de una buena detección precoz”. Sobre este último punto recalcó que “muchos chicos con autismo recién son diagnosticados a los cinco o seis años, cuando las mayores posibilidades de trabajar con ellos para que alcancen un mejor desarrollo ya se desaprovecharon”.

Como ya se señaló a lo largo del trabajo partir de la premisa de valorar que la palabra del autista tiene un peso fundamental y aunque algunos no disponen de lenguaje efectivo tienen siempre algo para decir, cada uno tiene una manera personal de afrontar las dificultades de vivir y el sufrimiento que de allí se desprende.

Se puede decir que ante la falta de consenso sobre la causa del autismo se plantean diversas ofertas de tratamiento, muchas de ellas basadas en la inclusión de niños en programas de cobertura y acciones de cuidado que en variadas oportunidades implican un etiquetamiento que legitima la gravedad del cuadro y la pertinencia de cierto tipo de abordajes.

Se trata de cuadros mayoritariamente graves que requieren múltiples intervenciones y profesionales en el equipo tratante, y que implican movilizar múltiples recursos institucionales. Esto ha generado en todo el mundo el desarrollo de organizaciones impulsadas por profesionales o padres que accediendo a Internet se han informado y ejercen una fuerte presión para lograr reconocimientos y coberturas específicas.

En nuestro país ha habido en los últimos años un aumento de la tramitación de los denominados Certificados de Discapacidad que habilitan para obtener beneficios legalmente resguardados.

Con la finalidad de acceder a ellos, es que se avienen a tomar los cuadros descriptos en el DSM y reconocidos por la seguridad social, como es el caso de los TGD, el ADHD y los TBPI.

Esto implica que en muchas ocasiones estas organizaciones terminan llevando

adelante una propuesta «tecnocrática» que objetiva trastornos, pone la responsabilidad de los cuadros en los genes y muchas veces implica buscar la solución en los recursos biológicos y conductistas; con lo que no cuestionan, sino que promueven el etiquetamiento y la expansión medicalizadora, y dejando de lado, en muchos casos, las demás ofertas existentes para el tratamiento del autismo y su singularidad.

Justamente esta condición del sujeto boga por la necesidad del pensamiento abierto y plural, a partir del respeto por las diferencias, y por los ideales de una sociedad justa, que reclama el derecho a decidir del sujeto autista y su familia, sobre el tratamiento que considere más conveniente para su vida, con una pluralidad clínica.





ANEXO

## TÉCNICAS DE

# DETECCIÓN DE TEA

### 1 CUESTIONARIO DE CRIBAJE PARA EL ESPECTRO AUTISTA - (ASSQ)

Este cuestionario está pensado para niños de entre siete y dieciséis años de edad, constando de un total de 27 preguntas a responder con Si/No/Algo/A veces. Se trata más bien de un screening, y tiende a centrarse más en el antiguo Asperger (que ahora forma parte del trastorno del espectro autista). Lo deben completar padres y docentes y permite identificar diferentes rasgos predominantes en menores con problemas de interacción social y comportamiento. Actualmente existe la versión revisada extendida (ASSQ-REV), más completa.

### 2 CUESTIONARIO DE AUTISMO EN LA INFANCIA MODIFICADO - (M-CHAT)

Test de screening a responder por los padres del menor. Si este falla en más de tres ítems deberá realizarse una exploración más detallada para valorar la presencia de TEA. Pensado para evaluar a menores de alrededor de dos años de edad, en base a preguntas a responder con Sí o No.

### 3 CUESTIONARIO DE COMUNICACIÓN SOCIAL (SCQ)

Este cuestionario de rápida aplicación debe ser respondida por los cuidadores del sujeto, constando de un total de 40 ítems entre los que se evalúan problemas de interacción, problemas de comunicación y conductas restringidas y estereotipadas. Tiene una forma A que evalúa toda la vida del sujeto y una forma B para valorar la situación de los últimos tres meses.

### 4 SISTEMA DE EVALUACIÓN DE LA CONDUCTA ADAPTATIVA - (ABAS)

Instrumento que evalúa la conducta adaptativa desde el nacimiento hasta los 89 años. Evalúa las áreas de comunicación, utilización de recursos comunitarios, habilidades académicas funcionales, vida en el hogar, vida en la escuela, salud y seguridad, ocio, autocuidado, autodirección, social, motora y empleo.

La segunda versión (ABAS-II) incluye además los índices globales conceptual, social y práctico. Si bien no es únicamente de autismo, permite evaluar las principales áreas afectadas por este trastorno. Son los padres, profesores o allegados quienes generalmente dan respuesta y completan el test, si bien el propio sujeto también puede responderlo.

### 5 COCIENTE DE ESPECTRO AUTISTA (AQ)

Se trata de un cuestionario de Baron-Cohen de 50 preguntas que está pensado para que responda el propio sujeto, y que se basa en evaluar el grado de acuerdo (entre acuerdo total y desacuerdo total, existiendo un total de cuatro posibles respuestas) con cada una de las diferentes preguntas. En este sentido podemos encontrar versiones específicas para diferentes perfiles, como el Cociente de Espectro Autista para Niños (AQC), Cociente de Espectro Autista para Adolescentes (AQA) y Cociente de Espectro Autista Abreviado (AQS).

También pueden ser rellenados por los allegados o docentes. Ofrece puntos de corte que permiten separar el antiguo Autismo tipo Kanner del síndrome de Asperger, y permite distinguir diferentes fenotipos.

### 6 ENTREVISTA PARA EL DIAGNÓSTICO DEL AUTISMO - (ADI)

El ADI y su revisión (ADI-R) son entrevistas clínicas pensadas para realizar una evaluación exhaustiva respecto a un posible caso de autismo. Consta de alrededor de 93 preguntas (en la versión ADI-R) las cuales exploran lenguaje, interacción social recíproca y conductas/intereses restringidos.

### 7 INVENTARIO DE ESPECTRO AUTISTA (IDEA)

Inventario generado con el propósito de evaluar una docena de características propias de personas con autismo y otros trastornos del neurodesarrollo. Más que en la detección, se centra en la evaluación de la gravedad del estado del paciente. Permite identificar la gravedad de los rasgos autistas, así como generar pautas de tratamiento y probar los cambios que dichos tratamientos generan.

### 8 ESCALA DE OBSERVACIÓN PARA EL DIAGNÓSTICO DEL AUTISMO - (ADOS)

Se trata de una escala elaborada con el propósito de evaluar las capacidades comunicativas, interacción social y el juego y uso de materiales y que ofrece puntos de corte. Consta de cuatro módulos de los cuales solo se aplica el que resulta adecuado al sujeto en cuestión por rango de edad y nivel comunicativo. Se requiere una edad mental mínima de dos años de edad y permite evaluar al menor en base a su ejecución. En la actualidad pueden encontrarse ediciones más avanzadas como el ADOS 2. Puede evaluar a niños y adultos.