

ACTA No. 1372
PRIMER PERÍODO ORDINARIO DE LA XLVIII LEGISLATURA
SESIÓN ESPECIAL
REALIZADA EL 26 DE MAYO DE 2016
PRESIDE EL TITULAR: SR. JORGE DIGHIERO

En la ciudad de Paysandú, se reunió en sesión especial la Junta Departamental, el veintiséis de mayo de dos mil dieciséis; el acto comenzó a las dieciocho horas y ocho minutos y contó con la asistencia de los siguientes señores ediles:

TITULARES

ALONZO, Valeria	MASSEILOT, Nicolás
DIGHIERO, Jorge	PASTORINI, Hermes
GALLARDO, Washington	PIZZORNO, Javier
GENOUD, Jorge	RETAMOZA, Julio
GENTILE, Francisco	ÍFER, Ignacio

SUPLENTE

FREITAS, Sonia	DALMÁS, Dino
BALPARDA, Carlos	ÁLVAREZ, Braulio
FAGÚNDEZ, Marcelo	SILVEIRA, Ana María
AMOZA, Luis	PERONI, Gustavo
MEDINA, Raquel	MENDIETA, Beder
LISTUR, Adela	PAREDES, Carlos
LACUESTA, Sandra	SUÁREZ, Luis
LEITES, Libia	BIGLIERI, Humberto
CRAVEA, Edy	CRUZ, Laura
CÁNOVAS, Julia	MARTINS, Luis
BARTZABAL, Rafael	KNIAZEV, Julio
CABILLÓN, Rosanna	BERNARDONI, Didier

Actúa en Secretaría la Directora General Interina, señora Graciela Inthamoussu.-

GRUPO ARAÍ

SR.PRESIDENTE (Dighiero): Buenas noches a todos. Comenzamos la sesión especial del día de la fecha. Se llevará a cabo a través de una moción presentada por la señora edila Cravea.

Es con verdadera satisfacción que aspiramos a que el Cuerpo se transforme en difusor para colaborar con la problemática que ustedes vienen a plantearnos. Por secretaría se dará lectura a la moción.

SRA.DIR^a.INT. (Inthamoussu): Buenas noches. Daré lectura a la moción presentada por la señora edila Cravea, aprobada, por unanimidad, el día 12 de mayo. Dice lo siguiente: *“Hace pocos días, precisamente el pasado 15 de abril, esta Junta Departamental declaró al Instituto Araí de interés departamental. Precisamente, quisiera, en el día de hoy, mocionar para que los responsables del mismo sean invitados a concurrir a sala con la finalidad de que nos cuenten esta importante experiencia en el tratamiento de niños con espectro autista, que ninguno de los sanduceros podemos estar desconociendo. Sabemos que ANEP está desarrollando un proyecto para la integración de los mismos a la educación secundaria y que el mismo se está desarrollando desde hace unos años en el IAVA, podríamos decir como experiencia piloto, por lo cual creemos que dada esta experiencia en nuestra ciudad, podríamos tomarla como la base para que estos niños hoy, que serán adolescentes en poco tiempo, puedan ser integrados también a la educación secundaria. Es desde éste órgano que considero debemos empezar a ocuparnos de un tema que es de mayor incidencia del que suponemos, por lo que entiendo que debe ser recibido en sala el grupo Araí y que los detalles de su organización sea realizado por las Comisiones de Cultura y Promoción Social de este Cuerpo”.*

SR.PRESIDENTE (Dighiero): Quiero aclarar que esta es una sesión especial, por lo cual no se pueden tomar decisiones mientras estén los invitados en sala, sí pueden escuchar y participar.

Tiene la palabra la señora edila mocionante.

SRA.CRAVEA: Buenas noches a todos. Es un honor recibir en nuestra Casa al grupo Araí para que nos cuenten la experiencia que desarrollan y cuál es la incidencia que tiene el instituto en el tratamiento de los niños del espectro autista. Les damos la bienvenida a sus responsables, maestros, técnicos y profesores especializados. Quiero destacar que también nos acompaña la señora representante de la Intendencia departamental de Dirección de Familia, Gabriela Jesús. Podríamos comenzar realizándoles algunas preguntas.

SRA.ACOSTA: En primer lugar, haremos una breve reseña para que ustedes puedan irse formando una idea de con qué niños trabajamos y de qué características.

En primer lugar, explicar qué es el autismo, algo que sentimos nombrar mucho, pero que a lo mejor se nos hace difícil entender y comprender. Es una condición temprana del desarrollo que compromete capacidades centrales del ser humano: socialización, lenguaje, modulación sensorial, formas de interactuar con los objetos y el juego. Esto es característico en todos los niños con TEA (Trastorno del Espectro Autista), se da en distintos niveles, en mayor o menor medida. Estas características son las que se tienen en cuenta cuando se los evalúa o se realizan observaciones en los niños. Esto determina una forma diferente de comprender el mundo. O sea, para ellos entender y

comprender todo lo que necesitan cada día de sus experiencias naturales, lo aprenden de una manera diferente. Es por ello que se aplican diferentes técnicas de trabajo.

A continuación haré una breve reseña de cómo ha ido evolucionando el concepto de autismo. Desde el año 1940, esta categoría era clasificada como un retardo mental; no se diferenciaba de otros trastornos hasta que en los años 1943 y 1944, Leo Kanner y Asperger, lo identificaron como una identidad diferente, con características totalmente distintas a lo que es un retardo mental.

En los años 1950 y 1960, se incluyó dentro de las psicosis precoces. En el año 1970, el concepto nuevamente se diferenció –cambia continuamente– de la psicosis. En el año 1980, se concibió el autismo como un trastorno del desarrollo. En 1994, el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV) lo categorizó como un trastorno profundo del desarrollo, o sea que se genera un compromiso temprano en el desarrollo, que se clasifica en diferentes subtipos. En el año 1995, se denominó “Trastorno del Espectro Autista”, o sea, TEA y, en el año 2013, esta denominación se incluye como una categoría con diferentes subtipos.

Las causas que en este momento podemos mencionar son: bases genéticas, que están comprobadas, es una herencia compleja y multigénica; “factores medioambientales asociados”, como la contaminación –entre comillas, porque aún no está comprobado–; nutrición, y aspectos de crianza. Aún no está claro de qué manera influyen estos factores durante la gestación.

La prevalencia es algo que nos llama poderosamente la atención. En el año 1996, hablábamos de cuatro o cinco niños cada diez mil; eso se mantuvo de manera estable. Después, en el año 1990, comenzó a incrementarse. En los años 2003 – 2005, la prevalencia aumentó, pero no se puede afirmar si el aumento fue real o si se debió a los cambios de evaluación o a los criterios que se tuvieron en cuenta para la detección; sí hubo más sensibilización porque la gente estaba teniéndolo más en cuenta, pero no se sabe si es real. En el año 2010, la prevalencia fue de 167, y la frecuencia de uno cada 68 niños. En el año 2013, se produjo un aumento exponencial, un aumento muy grande, pero no podemos decir que la mitad de los niños que están dentro del diagnóstico tengan este trastorno porque puede ser que al principio eran niños con TEA y luego tuvieron una mejoría muy importante y salieron de ese rango. Actualmente, la prevalencia es de cinco a uno, o sea, cada cinco varones, una niña; cuando la afectación se da en las niñas, es mucho más severa que en los niños.

El diagnóstico al que estamos acostumbrados, en este momento, y que se da en todos los niveles, es la observación clínica tanto sea de padres, maestros, cuidadores o pediatras; el cuestionario completado por padres o cuidadores; los informes que recibimos de las distintas disciplinas, que son el neuropediatra, el psiquiatra infantil, los técnicos que trabajan con los niños; la aplicación de distintos test, que nos ayudan para mejorar el diagnóstico, a veces lo pide el neuropediatra o el psiquiatra infantil. El diagnóstico precoz es relevante porque es de origen neurobiológico, entonces, cuanto antes sea diagnosticado, más se ayudará a la neuroplasticidad del cerebro para disminuir la severidad de los síntomas.

Respecto a los tratamientos, no existe uno específico, en general, las estrategias de intervención temprana son primordiales, así como el apoyo inicial de la familia; la organización de programas individuales, es decir, hacerle

a cada niño un plan individual de tratamiento; un abordaje fonoaudiólogo, psicomotricista, psicológico y pedagógico. El abordaje de las alteraciones sensoriales también es importante, ya que esta es una de las áreas más alteradas; optimizar el desarrollo de las habilidades para la vida diaria, donde se aprende todo el manejo dentro del hogar y otros.

Queremos dejar una reflexión: han pasado muchos años, sabemos mucho más, pero tenemos pocas certezas, y cada vez hay más para investigar y avanzar. En eso estamos.

Esto es a modo general para informar sobre qué es el autismo. Después explicaremos algo más sobre nuestro centro.

SRA.AGUILERA: Nuestro centro se llama Araí. Está ubicado en la calle Uruguay 1820, en la policlínica San Antonio. Es el primer centro especializado en el abordaje de niños y niñas con TEA; se trabaja con la familia.

¿Quiénes somos? Como dije, somos el único centro especializado en atención de niños y niñas con trastorno del espectro autista de Paysandú. Contamos con un equipo transdisciplinario, especializado, que brinda tratamientos educativos y terapéuticos a más de 30 niños y niñas de Paysandú y de otras localidades, como Guichón, San Javier.

Los objetivos que tenemos, como centro, son: brindar un abordaje integral y específico a todos los niños con TEA y a sus familias –siempre es importante trabajar con la familia, apostando a desarrollar las capacidades que le permitan el mayor grado de integración e independencia en el desempeño, en el ámbito familiar, escolar y social-; orientar a los padres de los niños, atendiéndolos en términos de los procesos de aceptación, adaptación e integración de los mismos al núcleo familiar –esto es bastante problemático–; promover la capacitación de los docentes que trabajan con nuestros niños en el sistema educativo formal, mejorando los procesos de inclusión a ese nivel. Como acotación, nosotros hemos hecho talleres para las maestras, ya que tenemos niños integrados en las distintas instituciones, escuelas o CAIF y estamos en contacto con ellas.

Otro de los objetivos es sensibilizar a la sociedad acerca de las características de las personas con TEA y de los derechos de las mismas a desarrollar sus potencialidades.

Nuestra población objetivo está formada por niños y niñas de 2 a 12 años, que llegan al centro derivados por especialistas en medicina psiquiátrica infantil, neuropediatra, así como por agentes educativos, así como por inquietud de sus padres y madres. El doctor Pablo Suárez, que es neuropediatra en Paysandú, también está en contacto con nosotros.

La forma de abordaje es, más o menos, el pantallazo que dimos al principio. Hay una entrevista inicial con los referentes del niño o de la niña; sesiones de evaluación, pueden incluir estudios específicos acerca de trastornos con el niño o niña; elaboración a nivel del equipo de un plan de tratamiento individual; presentación de la propuesta de abordaje a la familia y acuerdos con la misma para lograr un compromiso de trabajo en conjunto. Hacemos evaluaciones y adecuaciones permanentes de los tratamientos a cargo del equipo del centro. También puede haber eventuales coordinaciones con los demás profesionales involucrados en el tratamiento del niño o de la niña.

Nuestro equipo transdisciplinario está formado por profesoras de educación especial, maestras especializadas, talleristas, licenciadas en

fonoaudiología, en psicomotricidad, en fisioterapia y en psicología. Nuestro equipo es bastante completo. Por último, aparecen los datos identificatorios del centro.

SRA.TABÁREZ: En nuestro país, hace muchísimos años que se está viendo niños con esta problemática. Una de las primeras que se dio cuenta de que estos niños no padecían un retardo común fue la doctora Rebollo, que atendía a niños de Paysandú, consultas en las cuales nosotras estábamos presentes como maestras. En ese momento, los médicos les llamaban “niños emocionales”; esos niños, desde que eran bebés, estaban en su cuna muy tranquilos y quietos, o son muy llorones o no lloran nunca, son bebés que a los tres o cuatro meses no son capaces de seguir un juguete o enfocar su mirada en algo. Es un niño que está acostadito o sentado y se porta divino, la mamá está muy contenta porque se porta precioso. Hace más o menos unos treinta años, en Paysandú y en otros lugares, se los podía diagnosticar como niños no oyentes o con dificultad en la vista. Lo primero que se hacía era el descarte de una dificultad en la visión y en la audición. Mientras son pequeños no dan trabajo, están muy quietos, las madres están contentas, es un niño que crece, que come, todo normal. Esa es una posibilidad.

Otra posibilidad –no sé si ya lo dijeron las compañeras– es que los signos aparezcan después, es decir, el niño hasta los dos o tres años habla, conversa perfectamente y luego, un determinado día, deja de hablar, deja de participar en el círculo familiar o en los círculos en los cuales se desarrolla, y es ahí es cuando aparece el trastorno en el desarrollo. Era eso lo que quería agregar.

SR.PRESIDENTE (Dighiero): Tiene la palabra la señora edila Cravea.

SRA.CRAVEA: Es muy significativo el nombre de la institución, significa pequeño cielo; eso ya nos está diciendo mucho.

SR.PRESIDENTE (Dighiero): Tiene la palabra el señor edil Retamoza.

SR.RETAMOZA: Gracias, presidente. En primer lugar, les agradezco y los felicito por el trabajo que están haciendo en esta organización, aquí en Paysandú.

En segundo lugar, les trasmito el saludo de la compañera Silvia Fernández, quien también ha trabajado mucho en esto y, lamentablemente, no pudo concurrir.

Haré algunas preguntas. Quisiera saber cómo está Paysandú con respecto a esta enfermedad y si realmente necesita un centro especializado para atender a los niños y adolescentes que están padeciendo esta condición.

SR.PRESIDENTE (Dighiero): Primero contestan y después seguimos con las preguntas. Adelante.

SRA.ACOSTA: Sí, es necesario. Cuando empezamos, hace cuatro años, vimos que había muchos niños que no calificaban en la categoría de retardo mental y que su tratamiento era totalmente distinto; que requerían de una mayor profundización en el tema. Fue así que empezamos a capacitarnos y nos propusimos tratar este tema como único, para que todos los técnicos que participen estén en la misma temática y que no presenten tantas dificultades a la hora de enmarcarnos en un tratamiento. Considerábamos que era muy importante crear este espacio; comenzamos trabajando con diez niños derivados por las maestras y los neuropediatras –nos formamos juntos con el doctor Pablo Suárez–, y actualmente atendemos a 34 niños. Cada vez evaluamos a niños más chicos. Pienso que esta cantidad no va a disminuir, al

contrario, va a seguir creciendo, porque la atención especializada que se les brinda no pueden tenerla en otro lugar ya que, por ejemplo, en Comepa, reciben la atención de una fonoaudióloga y de psicólogos, pero nosotros tenemos un grupo transdisciplinario que abarca al niño en su totalidad. Por eso me parece que es importante que estén mínimamente guiados por nosotros. Nuestro trabajo les ha resultado muy beneficioso también a las maestras que, a veces, no saben qué hacer con un niño con estas características, a quien tienen que incluir pero no saben cómo trabajar. Nosotros brindamos herramientas, principalmente, a las maestras para que puedan estar más preparadas porque, como ellas mismas lo dicen, no reciben capacitación; tenemos maestras recibidas del año pasado que, simplemente, tuvieron un trimestre de educación especial que no trata específicamente el autismo, sino que es muy general, y no saben cómo tratar a los niños con este trastorno. Entonces, les damos herramientas a las maestras y también a las familias.

SR.PRESIDENTE (Dighiero): Tiene la palabra la señora edila Freitas.

SRA.FREITAS: Gracias, señor presidente. En primer lugar, saludo al grupo Araí por el trabajo que realizan, más allá de lo profesional, se nota que es un grupo muy humano y eso hay que resaltarlo. Mi pregunta es para los padres: quiero saber ¿qué apoyo consideran que necesitan para el tratamiento de estos niños?, más allá del que reciben del grupo.

SR.PRESIDENTE (Dighiero): Tienen la palabra.

SRA.VIDAL: Mi nombre es Dolores Vidal, soy la mamá de Rodrigo, un chiquito de cinco años que fue diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista a los 18 meses, y que concurre a Araí desde los 20 meses. ¿Qué apoyo necesitamos? Mucho. Si bien se cobra una pensión por discapacidad severa a través del Banco de Previsión Social, también se puede tener una prestación para que el niño concorra a un centro o a una terapia. Yo creo que son niños que necesitan mayor carga horaria en las terapias; Araí hace lo máximo que puede, pero son muchos niños y se necesitarían más horas para poder atenderlos a todos. De repente se los puede atender de forma particular, pero no es este el caso porque los profesionales que están preparados, como son los de Araí, tampoco tienen tiempo para verlos fuera del centro. A mí me parece que lo primero que habría que hacer es brindar un mayor conocimiento de lo que es el Trastorno del Espectro Autista a los pediatras o los maestros, para que tengan un mejor conocimiento y puedan orientar a un papá que percibe ciertas conductas raras en el niño. Aún hay pediatras que dicen “ya va hablar, no te preocupes, es haragán”. A pesar de que tienen un título como médicos, hay un desconocimiento muy grande de lo que es el trastorno, me parece que es fundamental que haya otro tipo de formación, sobre todo con los pediatras que ven niños todos los días, ya que el diagnóstico temprano es muy importante, justamente, porque cuanto más temprano se da, más probabilidades de avanzar tendrá el niño. Esa sería una de las necesidades, después habría otras.

SR.PRESIDENTE (Dighiero): ¿Algún otro padre quiere hacer uso de la palabra?

SR.GIOVANINI: Buenas tardes. Mi nombre es Carlos Giovanini, soy papá de un niño autista. Quiero especificar un poco lo que decía la otra madre. El año pasado tuve que sacar a mi hijo de la escuela pública por el maltrato que recibía de las maestras, más que nada por el desconocimiento que tienen. Mi hijo tiene selectividad en la comida, y eso tampoco lo supieron llevar. Al

tiempo me enteré que no comía en la escuela, porque como no le gustaba cierta comida, no le daban de comer. Todo esto fue acarreando muchas cosas, por lo que comenzó a hacer un retroceso grandísimo y lo tuve que sacar unos cuantos meses antes de que finalizaran las clases. Estando en mi casa y con el trato que nosotros le damos, se empezó a recuperar y a avanzar cada vez más.

Luego que lo llevé al centro Araí, comenzaron a trabajar muy bien con mi hijo, lo que permitió su evolución. Sinceramente, el centro necesita más ayuda, que estén más pendientes de todo lo que se necesita para estos niños.

Otra cosa que quiero agregar, es que los padres también necesitamos ayuda. En lo personal, a mi hijo no lo puedo atender muy bien porque hace diez meses que estoy sin trabajo, muchas veces no me alimento bien y no sé qué darle al nene; él se pone mal, me pide comida. He recurrido al Mides para que me brinde ayuda, pero me la negaron rotundamente. Cuando se reunió el Consejo de Ministros aquí, hablé con la ministra Arismendi, ella me pasó con la señora Begonia Grau quien atendió más o menos mi caso. A raíz de lo que le conté y de cómo está el sistema, me dio la razón, se preocupó un poco más por mi situación. Debido a la burocracia que hay en este país –digámoslo así–, todavía sigo en la búsqueda de una pensión para el niño, y realmente la necesito para cubrir sus necesidades. Si recibiera la pensión, podría acceder a una maestra pedagoga, a una asistente personal para que ayude a la maestra en la escuela pública.

Este año, la maestra que le tocó en la escuela 57, sabiendo de antemano que iba a tener un alumno autista, se informó mucho, leyó, estudió, gracias a eso, ella tiene un trato especial con él y en lo que va del año, el niño no ha demostrado problemas dentro de la clase. Cuento esto porque, como les digo, no tengo trabajo y no puedo atender bien a mi hijo, lo que acarrea muchos problemas. No sé si alguna otra madre tiene algo para contar.

SR.PRESIDENTE (Dighiero): Tiene la palabra señora.

SRA.SOSA: Primero, quiero agradecer a todo el equipo Araí porque son excelentes. Muchas veces no podemos pagar, como quisiéramos hacerlo, pero, de todas formas, ellos les brindan el tratamiento; son muy humanos y están muy bien capacitados.

Quiero agregar que el diagnóstico y la detección de este trastorno, es muy difícil porque los niños no tienen rasgos físicos como sí los tienen los niños con síndrome de down, por ejemplo. Supuestamente, son niños normales hasta que empiezan con determinadas conductas. El apoyo que brinda el BPS está enfocado solamente a niños con diagnóstico severo –hay distintos niveles: severos, leves y moderados–; se designa un asistente personal, que recibe capacitación durante una semana, pero no es específica en autismo, sino en discapacidad general. Me parece que esto es una carencia, porque no tiene conocimiento sobre el trastorno, los padres los vamos con respecto a cómo es el niño. Quiero decir que todos los niños con autismo son diferentes, por más que sea severo, todos los trastornos severos son diferentes. El centro Araí realiza un esfuerzo y capacita a todas las personas.

Otra carencia que tenemos es que en Paysandú no contamos con la carrera de maestra especializada, está solo en Montevideo. Algunas maestras aunque no cuentan con la especialización tienen muy buena predisposición, pero no tienen la capacitación adecuada para tratarlos, además de que tienen 30 niños en el aula y no pueden dedicarle el tiempo que quisieran a un niño especial.

SR.PRESIDENTE (Dighiero): Solicitó la palabra otra madre. Adelante.

SRA.ALBARENQUE: Buenas tardes. Mi nombre es Rosa Albarenque, mi hijo se llama Francisco Martínez y asiste al centro Araí, desde que comenzó del grupo. Cuando era bebé fue operado por coartación de aorta en el Hospital Italiano, en Montevideo. Por lo tanto, fue creciendo con dificultades y se lo tomaba como una secuela de la violenta operación.

Comenzando la escuela, había aprendido solo a leer, conocía los números, había cosas que ya las había aprendido, como que ya las tenía incorporadas. Cuando fuimos al neuropediatra, nos dijo que, en un principio, fuéramos al centro Araí, donde empezaron a orientarnos y el niño comenzó a estar mejor. Concorre a la escuela no. 105 y le ha ido bien, ahora está en sexto año, pero los alumnos comenzaron a burlarse de sus dificultades, porque tiene dificultades motrices, aún no escribe bien; tienen muchas dificultades en sí. A veces no sabe cómo son los juegos que el profesor de educación física les indica, no tiene una secuencia. Pero, desde que concorre al centro, juega con los niños, no así en la escuela porque siente cierta discriminación. En la familia nos ayudamos, pero muchas veces ven que él habla y que responde, piensan que está todo bien, pero las dificultades las tiene. Agradezco y apoyo muchísimo al centro Araí porque gracias a su ayuda, él ha ido progresando.

Tal vez la falta de conocimiento que hay en las escuelas es la dificultad principal. Sería bueno realizar charlas entre todos e ir educando a aquellos niños que tienen un compañero con autismo. Muchas gracias.

SR.PRESIDENTE (Dighiero): Tiene la palabra señora.

SRA.TABÁREZ: Quiero decir que, en cuanto a los acompañantes terapéuticos que entrenan BPS y el Mides –si bien es algo muy nuevo–, reciben capacitación una semana, pero también es importante que la familia brinde conocimiento de cómo es el niño para que la persona lo conozca. Por más que estudiemos, que leamos y que el profesor más calificado del mundo nos enseñe acerca de determinado problema que pueda tener el niño o cualquier persona adulta, si no conocemos cómo funciona específicamente ese niño, no lo podemos ayudar, y quienes lo deben transmitir son los padres. Entonces, si bien esto recién está empezando –realmente ha sido un logro muy importante el acompañamiento terapéutico–, la familia también tiene que preparar a esa persona, no dejarla sola con el niño sin antes explicarle y contarle, cómo actúa ese niño y cómo debe tratarlo.

SR.PRESIDENTE (Dighiero): Tiene la palabra la señora Vidal.

SRA.VIDAL: Por una aclaración. Lo que brinda el BPS no es acompañamiento terapéutico, sino un asistente personal. Para ser acompañante terapéutico se debe hacer una carrera, no es lo mismo que el asistente personal. El curso que se le da al asistente personal es muy básico, ahora va a ser mejorado por el nuevo sistema de cuidados, que se va a implementar dentro de poco y también va a existir otro tipo de control. Por lo tanto, ese curso va a ser más amplio. Un asistente personal, básicamente, asiste, ayuda a la persona con discapacidad, por ejemplo, en su higiene, en su alimentación, es sus manos y sus ojos.

Como dijo Laura, obviamente, todos los papás tienen que estar abiertos y brindar la mayor información posible para que el cuidador conozca al niño. Reitero, creo que hay que brindar una mejor capacitación a los asistentes personales porque no sé cómo será la nueva capacitación, no sé tampoco si van a preparar en el tema del autismo.

Otra cosa, las familias, los papás de niños con autismo, quienes conviven con él, están bajo un estrés muy grande y no existe apoyo psicoterapéutico a la familia. En Araí hay un psicólogo que empezó a brindar ese tipo de apoyo, pero creo que el mismo debería ser más amplio para poder ayudar, se necesita una red de contención muy grande para las familias de niños con TEA. Se trata de cuidar al cuidador, porque es totalmente agotador; absorbe. Por ejemplo, si hay dos papás que trabajan, uno tiene que dejar de hacerlo porque debe dedicarse exclusivamente al niño. Es complicado. Se sale adelante, pero se necesita más apoyo.

SR.PRESIDENTE (Dighiero): Tiene la palabra la señora edila Lacuesta.

SRA.LACUESTA: Buenas noches, la verdad que los felicito a todos, los acompaño con el sentimiento y con empatía a las familias, así como a los talleristas y maestros. Solo quiero preguntar al grupo si cuentan con personería jurídica.

SRA.ACOSTA: Sí, tenemos. Al estar trabajando en conjunto con la policlínica San Antonio, cuando la necesitamos para hacer los trámites –queríamos empezar cuanto antes y sabíamos que llevaba mucho tiempo–, la policlínica nos cedió la suya.

SR.PRESIDENTE (Dighiero): Tiene la palabra la señora edila Alonzo.

SRA.ALONZO: Buenas noches. Felicito al equipo por la labor que lleva adelante. Mi pregunta es, ¿en qué podemos serles útiles, como Junta Departamental?, ¿en qué podemos ayudarlos?, tanto a los padres como al equipo de trabajo.

SRA.ACOSTA: Nosotros venimos trabajando algo así como, al límite. Todo el equipo que trabaja con nosotros recibe una retribución económica mínima, como para decir que les damos algo; los papás ayudan, tenemos socios colaboradores que nos aportan algo por mes, pero no tenemos más nada. Se hacen rifas, té bingo, pero como estamos a punto de entrar al Ministerio de Salud Pública, después pasaríamos a depender del BPS –pienso que no va a demorar mucho, ya que estamos con los últimos trámites de bomberos. ¿Cómo nos pueden ayudar? Bueno, consiguiendo socios colaboradores.

SRA.TABÁREZ: Y que BPS agilice los trámites. Por ejemplo, se nos hizo muy difícil conseguir la habilitación de bomberos, absolutamente difícil. Hace dos años o tres que estamos con ello porque hay mucha burocracia. Pero, al contar con esa habilitación, se nos facilitaría lo demás, tanto lo de Salud Pública como lo de BPS. Para los papás sería mucho más fácil contar con esa ayuda de BPS, para no tener que desembolsar dinero de sus bolsillos para cubrir los costos. Hay una cuota que los padres pagan, si pueden, si no, se los atiende igual, como dijo una mamá. Lo primordial para nosotros ahora es que nos acepte el BPS, pero claro, nos faltan unos pasitos todavía para llegar a eso. Estamos en esto.

SR.PRESIDENTE (Dighiero): Tiene la palabra uno de los referentes territoriales del Mides, Carlos Damico.

SR.DAMICO: Gracias, presidente. Buenas noches a todos y gracias por invitarme. No iba a participar, pero lo vamos a hacer porque fuimos nombrados varias veces. Voy a intervenir solamente con el fin de aclarar algunos temas, que me pareció que estaban siendo mal calificados.

También quiero felicitar al grupo Araí porque es una de las 40 organizaciones sociales que hay en todo el territorio de Paysandú, que trabajan en el ámbito de la discapacidad.

Mi intención no es polemizar ni nada por el estilo, pero, simplemente, hay información que me parece que es necesario aclarar en este momento. Cuando se habla del programa de asistentes personales –que fue el programa piloto de cuidados, con el que nos propusimos evaluar cómo deberíamos organizar un sistema para que el Estado empezara a incorporarse a la una política de cuidados de nuestra sociedad–, al principio se hizo para personas adultas mayores, con discapacidades y dependencia severa. Por lo tanto, en ese momento, los niños, niñas y adolescentes con autismo no tenían cabida porque, reitero, se comenzó con un plan piloto de cuidados que estaba focalizado expresamente en una franja de la población.

Hace ya unos meses que el Sistema de Cuidados está en marcha, hay un portal en el cual ingresarse. La capacitación es de 180 horas, a realizar en un año, en distintos períodos, para aquellas personas que no tienen experiencia certificada de cuidador. Aquellos que llevan mucho tiempo cuidando y tienen algún tipo de capacitación, tienen una nivelación de 90 horas; y a las personas que ya tienen certificaciones de trabajo, con título, reciben una adecuación de sus capacidades en base a los objetivos del Sistema Nacional de Cuidados.

El objetivo del Sistema Nacional de Cuidados no es terapéutico, porque no le corresponde al Ministerio de Desarrollo Social hacer terapia, ni trabajar en el área de la salud, para esto están los organismos especializados que son los que deberían intervenir en ese tipo de áreas de trabajo.

Lo que se hace el sistema es cuidar, para liberar tiempos a la familia, para que la familia también pueda desarrollarse y no que la persona que tiene dependencia “descapacitar” socialmente –se podría decir, entre comillas– al resto de la familia. Tenemos un drama social con respecto a los cuidados, que se considera un rol femenino –la mayoría de las cuidadoras son mujeres– porque dejan de estudiar y de trabajar para ser cuidadoras y cuando ya no tienen a quien cuidar, ya sea porque logran la independencia, fallecen o van a otro lugar, quedan a mitad de su camino sin experiencia laboral, sin capacidad de trabajo, aportes para la jubilación ni estudios. Entonces, el sistema de cuidados viene a cubrir esa necesidad.

En cuanto a los niños con discapacidad, nadie está preparado para trabajar con ellos, ni siquiera los universitarios o los padres, aprendemos sobre la marcha. Hoy no hay una especialización ni siquiera en la carrera docente; el curso de maestro especializado está cerrado desde hace mucho tiempo, no existe. Antes había un curso específico para maestros que quisieran trabajar en el área de la discapacidad, hoy ya no está, está en discusión reabrirlo o incorporar sus contenidos a la carrera docente y a otras. Como nadie está preparado, todos aprendemos sobre la marcha: técnicos, psicólogos, médicos, profesores y maestros. Estaría bueno que la gente que trabaja con este tema, en forma directa o indirecta, se pudiera incorporar a lo que es la Comisión Departamental del Discapacitado para trabajar en red, conseguir otro tipo de apoyo y, a la vez, trasladar su experiencia al resto de la sociedad.

Algo que también quiero aclarar –aunque creo que la señora que intervino antes, lo explicitó–, es que hay toda una red en la posibilidad del convenio, teniendo personería jurídica con el BPS, para poder recibir un

financiamiento que no alcanza, pero ayuda muchísimo para que la organización civil pueda trabajar de otra manera con esos niños, niñas y adolescentes. A la vez, en convenio con BPS, en Salto existe un centro que trabaja con todos los niños del espectro autista de la región. Eran las aclaraciones que quería hacer. Gracias.

SR.PRESIDENTE (Dighiero): Tiene la palabra el señor edil Bartzabal, después la señora, y ya tendríamos que ir terminando porque tenemos otra sesión.

SR.BARTZABAL: En primer lugar, saludo a los visitantes, a los integrantes del centro y a los padres. Mi pregunta es si el centro ya colmó su capacidad o si aún hay vacantes para recibir a más niños, y cuántos tienen.

SR.PRESIDENTE (Dighiero): Tiene la palabra.

SRA.ACOSTA: Hace un año teníamos un límite de 30 niños, porque como queríamos atenderlos bien, no podíamos seguir incluyendo, porque de la manera en que estábamos trabajando, sin tener ningún recurso, no les podíamos dar más horas a los técnicos para que trabajaran gratis. La cuestión es que seguimos agregando niños, todos se van acomodando y ya son unas cuantas horas las que trabaja el centro, de mañana y de tarde. Se han formado grupos y se han incluidos cinco niños más; tenemos 35 y seguimos haciendo evaluaciones como para que sigan integrándose. De alguna manera los vamos a seguir tomando hasta que tengamos alguna otra solución económica. Queremos dejar, por lo menos, una guía o talleres para los padres, de alguna forma seguiremos adelante.

SRA.AGUILERA: Quiero agradecer el espacio que nos brindaron para dar a conocer el centro y decirles que hacemos lo posible mediante talleres para preparar a las maestras, padres y profesionales. Nos pagamos nuestras propias capacitaciones, ahora hay dos compañeras que están yendo a Montevideo, dos veces al mes. En cuanto a los trámites, en lo que refiere a bomberos, necesitamos que el señor Barreto nos termine la habilitación, que es el que nos está trabando – teníamos que decirlo–, porque nos tiene a cuentos y no nos finaliza el trámite.

SR.PRESIDENTE (Dighiero): La habilitación...

SRA.AGUILERA: Claro. Entonces, nos va trancando y nos atrasa en todo. Una vez obtenida esa habilitación tendremos mayor capacidad para poder atender a más niños porque los técnicos van a tener más horas. Gracias.

SR.PRESIDENTE (Dighiero): Tiene la palabra.

SRA.SOSA: Quiero referirme a los asistentes personales. Si bien es una experiencia que recién está empezando y tiene sus defectos, obviamente, deberían exigir más requisitos a los trabajadores, porque solamente les piden el certificado de buena conducta, la cédula de identidad y el carne de salud. Me parece que deberían exigir también un estudio del perfil psicológico, porque mi hijo sufrió maltrato físico en un lugar público y sé que no fue el único caso. No cualquier persona puede cuidar a alguien con discapacidad. Eso por un lado.

Por otro lado, me parece que hacen falta asistentes pedagógicos para ayudar a los niños con trastornos más leves –es una carrera aparte–, que acompañen a los niños en la escuela, ya que la maestra no puede ocuparse como quisiera porque tiene 30 niños más para atender; entonces, esa persona se encargaría exclusivamente de ese niño y lo ayudaría con su dificultad.

Ya que preguntaron qué es lo que necesitamos los padres, les digo que precisamos mayor concientización del problema y que más gente sepa del tema y, sin duda, mayor capacitación para las maestras y médicos.

SR.PRESIDENTE (Dighiero): Tiene la palabra la señora edila Cravea.

SRA.CRAVEA: Creo que ha quedado muy claro el trabajo que está haciendo este grupo. Lo que intenta hacer la Junta con esta actividad es, justamente, lo que la mamá pedía: concientización. De aquí en adelante seguiremos apoyando esta tarea en todo lo que ellos reclamen para que pueda funcionar con todas las necesidades en orden y que quienes necesitan puedan recurrir a los técnicos –por supuesto, pagándoles como se merecen, como a cualquier trabajador. En ese aspecto, creo que los ediles podemos comprometernos y ver de qué manera trabajaremos para que se logren esos objetivos y este centro sea, tal vez, modelo en Paysandú. Muchas gracias a todos por habernos acompañado en esta sesión y a las órdenes.

SR.GIOVANINI: Quiero acotar una cosa más. Muchos padres estuvimos con el intendente Caraballo planteándole que el centro necesita un lugar físico especial, en algún lugar de la ciudad, para que se pueda atender a una mayor cantidad de niños. Nos dijo, prácticamente, que a él este tema no le importaba, que no le compete. Me gusta lo que dijo la señora, ojalá los ediles trabajen y puedan llegar a un acuerdo con el intendente, que se pueda hacer algo. El centro Araí necesita un lugar grande para que puedan trabajar con todos los niños.

SR.PRESIDENTE (Dighiero): Me queda entonces agradecer vuestra presencia, agradecer la difusión que va a tener el tema en cuanto al involucramiento de la Junta Departamental con esta importante temática, que conozco desde hace muchos años.

Terminando la sesión especial, luego de que ustedes se retiren, le voy a proponer al Cuerpo que haya una coordinación a través de la señora edila mocionante con las comisiones específicas de la Junta –eso no lo podemos resolver ahora– para poder colaborar y apoyar todos los planteos que hacen, sobre todo la capacitación, no solo de los directamente involucrados, sino del entorno, que se sepa que esto es algo que pasa y que hay que saberlo manejar para no enfrentarlo como hace, normalmente, el que no está informado. Muchísimas gracias. (Aplausos)

(Finaliza la sesión, siendo la hora 19:10)
