

ÁPEIRON

REVISTA DE DIFUSIÓN SOBRE AUTISMO

Lectura Fácil 

**“Nada sobre nosotros
sin nosotros”**



**¿Nada sobre nosotros
sin nosotros?**

Nota del editor

Les damos la bienvenida a un nuevo año de trabajo que seguro será de crecimiento y de aprendizaje para todos y cada uno de los profesionales que trabajan en la institución y también para las familias de niños y niñas que asisten a las terapias en Fundación Ángeles de Cristal.

Apostamos por seguir ofreciendo un mejor servicio y seguir trabajando por la mejora de la calidad de vida.

Este año, dentro de los objetivos que tenemos de seguir difundiendo información sobre autismo, queremos que también sea un contenido que no distinga barreras de acceso a la información de cualquier persona independientemente de su condición.

Se trata de generar canales para que la información sea accesible. Es nuestra contribución al derecho fundamental de acceso a la información, la inclusión social y el empoderamiento.



Material de difusión realizado por el Área de Prensa y Difusión a cargo de Analía García, con el asesoramiento del equipo técnico: de Fundación Ángeles de Cristal

Edición: Prensa y Difusión

FORMAS DE CONTACTO

COORDINACIÓN INSTITUCIONAL

infoangelesdecristal@gmail.com

ÁREA PRENSA Y DIFUSIÓN

prensaydifusionfac@gmail.com

ÁREA CAPACITACIÓN

apeirontrelew@gmail.com

Encontranos en:

REDES SOCIALES

Facebook: Ángeles de Cristal Autismo Trelew
Ápeiron

Instagram: angelestrelew

YouTube: Ángeles de Cristal Autismo Trelew

PÁGINA WEB: www.fundangelesdecristal.org

LA LEY EXISTE, ¿Y EL CUMPLIMIENTO?

En el año 2011, la provincia del Chubut reglamentó la Ley I N° 207, constituyendo un Sistema de Protección Integral para las personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA) y sus familias. Es la norma define las obligaciones del Estado en materia de salud, educación, apoyos y participación social de las personas autistas.

A más de una década de su reglamentación aún existe una distancia significativa entre lo que la ley establece y lo que efectivamente se garantiza en la vida cotidiana. Por eso proponemos analizar algunos puntos de la ley que permitan comprender por qué muchos derechos reconocidos continúan sin ser efectivos.

- Sobre el Sistema de Protección Integral

La ley establece que:

“Entiéndase por Sistema de Protección Integral a las acciones para promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales (...) Este sistema implica también acciones de prevención, detección precoz, difusión y concientización social, y todas aquellas acciones señaladas por la Ley Nacional N° 26.378 que serán instrumentadas por los organismos estatales y privados que correspondan por su jurisdicción e incumbencia” (ANEXO A, art. 1°)

Sin embargo observamos que en la práctica, este sistema no se presenta como algo integral y articulado, sino como una suma de respuestas parciales y fragmentadas (y que muchas veces dependen de decisiones políticas conforme a quién esté en el gobierno en ese momento por lo tanto, no son sostenibles en el tiempo). Las políticas públicas suelen reducirse a autorizaciones administrativas sin una fundamentación basada en el abordaje en autismo, sin continuidad ni planificación a largo plazo. La ausencia de articulación entre salud, educación y las instituciones que trabajan, debilita el enfoque integral que propone la ley y la transforma en “beneficios transitorios”. Los derechos no deben ser beneficios transitorios, por eso tienen carácter de ley.

- Sobre los Ajustes Razonables y las configuraciones de apoyo

La ley también en el artículo 1, indica que los organismos intervinientes deben implementar sus acciones entendiendo:

“por conjunto de estímulos a las diferentes configuraciones de apoyo y ajustes razonables conforme lo indicado por la Ley Nacional N° 26.378.” (ANEXO A, art. 1°)

Sin embargo en muchos casos, los ajustes razonables no se implementan o se aplican de manera restrictiva (e incluso casos en los que se desconocen qué implican esos ajustes). Conocemos casos en que las configuraciones de apoyo se reducen en tiempo, calidad o continuidad, sin una evaluación interdisciplinaria pertinente y muchas veces de forma arbitraria. Esto implica desconocer que los apoyos son condiciones necesarias para garantizar la igualdad de oportunidades y la participación plena, por lo tanto, deben ser sostenidas conforme a los apoyos que la persona necesite.

- Sobre la continuidad de los tratamientos como derecho vulnerado

En relación con las prestaciones de salud, la reglamentación es explícita al señalar que:

“Dicha cobertura abarcará la libre elección de prestadores, y cubrirá como mínimo los valores del nomenclador nacional.” (ANEXO A, art. 5°, inc. a)

Y que además

“cubrirá operadores calificados (cuidadores domiciliarios, acompañantes terapéuticos, operadores convivenciales, y auxiliares, entre otros) certificados por la autoridad competente en salud y/o educación y/o familia y/o trabajo”

También que

“el Estado Provincial y sus municipios promoverán la capacitación en las metodologías de diagnóstico y tratamiento señaladas en el artículo 2° precedente, a través de todos sus organismos centralizados y descentralizados, y su articulación con las agrupaciones de la sociedad civil”.

Sin embargo en la práctica, se observan limitaciones arbitrarias en la cantidad de horas de tratamiento, interrupciones de procesos terapéuticos en curso y condicionamientos administrativos que no se basan en criterios clínicos. Estas decisiones desconocen que el autismo requiere planificación, anticipación y continuidad. Interrumpir o reducir apoyos no sólo afecta la eficacia del tratamiento, sino que genera desorganización, retrocesos, mayor vulnerabilidad y descenso de la calidad de vida.

El decidir recortar horas sin tener en cuenta la voz de los profesionales que trabajan todos los días sin al menos considerar escuchar sus argumentos, no sólo es una vulneración de derechos si no también una falta de respeto a su trabajo.

Por otra parte, la ley establece que el Estado Provincial y sus municipios “promoverán la capacitación en las metodologías de diagnóstico y tratamiento señaladas en el artículo 2° precedente, a través de todos sus organismos centralizados y descentralizados, y su articulación con las agrupaciones de la sociedad civil”.

La ley reconoce a las organizaciones de la sociedad civil como actores clave en la producción de conocimiento, la formación, el acompañamiento, el trabajo de equipos de profesionales.

La no convocatoria es una oportunidad perdida para construir políticas públicas, el trabajo articulado y espacios de cooperación con personas que trabajan de forma cotidiana.

- Sobre Educación Inclusiva: un derecho reconocido pero limitado

La reglamentación establece que:

“Las prestaciones educativas cubrirán la de maestra integradora o desempeño de personal no docente, durante toda la jornada escolar en todos los niveles educativos.” (ANEXO A, art. 5°, inc. b). Y que “la educación debe impartirse en los modos, lenguajes y entornos que permitan el máximo desarrollo posible”.

Sin embargo, en la realidad cotidiana, muchas familias encuentran obstáculos para acceder a estos apoyos de manera sostenida. Acompañamientos que no se autorizan, barreras para la participación (estrategias basadas en el diseño universal y la accesibilidad), falta de materiales específicos, escasa formación docente y los límites a las contribuciones que pueden realizar profesionales para esa formación. La inclusión en este contexto es sólo una “declaración de intenciones” no una práctica concreta.

- Sobre difusión y detección temprana

La ley sostiene que

“El Estado Provincial promoverá la difusión de métodos y mecanismos de detección precoz del síndrome autístico (...) y la concientización social del mismo.” (ANEXO A, art. 5°, inc. d)

Vale preguntarse: ¿cuántas campañas se recuerdan que haya realizado el Estado Provincial de concientización sobre autismo? Durante muchos años Fundación Ángeles de Cristal ha hecho mucho por la concientización y la difusión sobre autismo. Esta revista es uno de los ejemplos.

La difusión, la sensibilización y gran parte de la información accesible sobre autismo quedan, en los hechos, en manos de organizaciones de la sociedad civil. Pero esto, también implica una omisión estatal e impacta directamente en la detección temprana y en eliminación de barreras porque las organizaciones de la sociedad civil hacen como se dice “todo a pulmón”. Qué distinto sería si el dinero de los contribuyentes volviera en políticas públicas que benefician al conjunto.

Por último, como siempre se dice desde la institución, la detección temprana es la salida de la duda. Mientras más temprano se acceda a un diagnóstico y a un tratamiento, mayor independencia y autonomía.

- Sobre la participación social: un principio que no se ejerce plenamente

La reglamentación prevé la participación de las organizaciones especializadas al establecer:

“Se creará (...) una comisión especial integrada por representantes de las agrupaciones de la sociedad civil que atienden a personas con el Síndrome Autístico.” (ANEXO A, art. 8°)

Este punto amplía un poco más lo dicho en referencia a los tratamientos. No se tiene en cuenta lo que pueden proponer las organizaciones de la sociedad civil. La participación suele ser de consulta pero sin ser vinculante. Por lo tanto, todo lo que se propone por ejemplo en reuniones del Consejo de Discapacidad, quedan en una mera declaración de principios no hay efectos en la vida de las personas.

“Nada sobre nosotros, sin nosotros” y se desaprovecha todo lo que pueden aportar estas organizaciones que efectivamente trabajan con las personas autistas y sus familias.

La Ley I N° 207 y su reglamentación no es una abstracción: son normas vigentes y exigibles. Cuando los artículos que las componen no se cumplen, no se trata de una falla menor, sino de una vulneración concreta de derechos.


Reflexionar sobre la Ley I N° 207 implica reafirmar su vigencia y exigir que deje de ser un “como si” para convertirse en una política pública efectiva. Cuando los apoyos se fragmentan, cuando la continuidad de los tratamientos se interrumpe o cuando la inclusión educativa se vuelve algo meramente declarativo, lo que se vulnera no es sólo una normativa, sino el derecho a una vida digna.


Las organizaciones de la sociedad civil, como Fundación Ángeles de Cristal, sostienen desde hace años prácticas, saberes y experiencias que dan cuenta de estas cuestiones. Escuchar esas voces, incorporarlas de manera real en la toma de decisiones y garantizar el cumplimiento efectivo de la ley no es una favor o una “actitud plural”: es una obligación del Estado.





Porque el verdadero desafío no es crear nuevas normas, sino asegurar que las existentes se cumplan.


LA LEY EXISTE, ¿Y EL CUMPLIMIENTO?

 En el año 2011, la provincia del Chubut reglamentó la Ley I N° 207.

 Esta ley creó un Sistema de Protección Integral para las personas con autismo y sus familias.

 La ley dice que el Estado debe garantizar derechos en:

-  salud
-  educación
-  apoyos
-  participación social

 La norma está basada en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

 Pero, aunque la ley existe, muchos derechos no se cumplen en la vida diaria.


Por eso es importante reflexionar sobre lo que dice la ley y lo que realmente pasa.

UN SISTEMA DE PROTECCIÓN INTEGRAL QUE NO SE CUMPLE

 La reglamentación dice:




“El Sistema de Protección Integral son acciones para asegurar el goce pleno de los derechos, en igualdad de condiciones.

Incluye prevención, detección precoz, difusión y concientización social.” (ANEXO A, artículo 1°)

 En la práctica, este sistema no funciona de manera integral.

Lo que pasa a veces es que:

- las respuestas son parciales
- las autorizaciones son aisladas
- no hay continuidad en los apoyos
- no hay planificación a largo plazo

   La salud, la educación y el desarrollo social no siempre trabajan de manera articulada.

Así, los derechos se transforman en ayudas temporales.

AJUSTES RAZONABLES Y APOYOS QUE NO SE GARANTIZAN

📖 La reglamentación también dice:

“Los organismos deben garantizar configuraciones de apoyo y ajustes razonables.”
(ANEXO A, artículo 1°)

⚠ Sin embargo, muchas veces:

- los ajustes razonables no se aplican
- los apoyos se reducen en tiempo o cantidad
- no se evalúan las necesidades reales de cada persona

👉 Los apoyos no son un favor ni un privilegio.

Son necesarios para que las personas con autismo puedan participar en igualdad de condiciones.

LA CONTINUIDAD DE LOS TRATAMIENTOS ES UN DERECHO

📖 La ley establece que:

“La cobertura debe garantizar la libre elección de prestadores y cubrir como mínimo el nomenclador nacional.” (ANEXO A, artículo 5°, inciso a)

🧑🧑🧑🧑 También dice que deben incluirse operadores calificados y tratamientos adecuados.

En la realidad, muchas familias se encuentran con:

- reducción de horas de tratamiento
- interrupción de procesos terapéuticos
- decisiones administrativas sin criterio clínico

Las terapias en autismo necesitan:

- planificación
- anticipación
- continuidad

⚠ Cuando los apoyos se interrumpen, se generan:

- desorganización
- retrocesos
- mayor vulnerabilidad



EDUCACIÓN INCLUSIVA: UN DERECHO CON BARRERAS

📖 La reglamentación dice:

“Las prestaciones educativas deben cubrir maestra integradora o personal de apoyo durante toda la jornada escolar.” (ANEXO A, artículo 5°, inciso b)

📖 También señala que la educación debe adaptarse a cada persona.

⚠️ Pero en la práctica muchas familias enfrentan:

- acompañamientos que no se autorizan todo el día
- falta de materiales adecuados
- poca capacitación docente
- ausencia de dispositivos para jóvenes y adultos

Así, la inclusión queda muchas veces solo en el discurso.

DIFUSIÓN Y DETECCIÓN TEMPRANA: UNA RESPONSABILIDAD QUE NO SE ASUME

📖 La ley dice que:

“El Estado debe promover la difusión y la detección precoz del autismo y la concientización social.” (ANEXO A, artículo 5°, inciso d)

Sin embargo:

- no hay campañas sostenidas del Estado
- la información accesible suele depender de organizaciones sociales
- Esto genera demoras en la detección temprana
- y mantiene barreras sociales que podrían evitarse.

PARTICIPACIÓN SOCIAL LIMITADA

📖 La reglamentación establece que:

“Debe existir una comisión con participación de organizaciones de la sociedad civil.” (ANEXO A, artículo 8°)

En la práctica, estos espacios:

- no siempre funcionan
- tienen poca incidencia real
- no son vinculantes



Esto va en contra del principio:

“Nada sobre nosotros, sin nosotros”.

Se desaprovecha el conocimiento de organizaciones como Fundación Ángeles de Cristal, que trabajan todos los días con personas con autismo y sus familias.

REFLEXIONAR PARA EXIGIR SU CUMPLIMIENTO

⚖️ La Ley I N° 207 tiene problemas en su aplicación

❌ La Ley no es una idea teórica ni simbólica.

🚩 Cuando la ley no se cumple:

⚠️ se vulneran derechos

💔 se afecta la calidad de vida

Se profundizan las desigualdades

Reflexionar sobre estos incumplimientos implica poder conocer derechos y deberes.

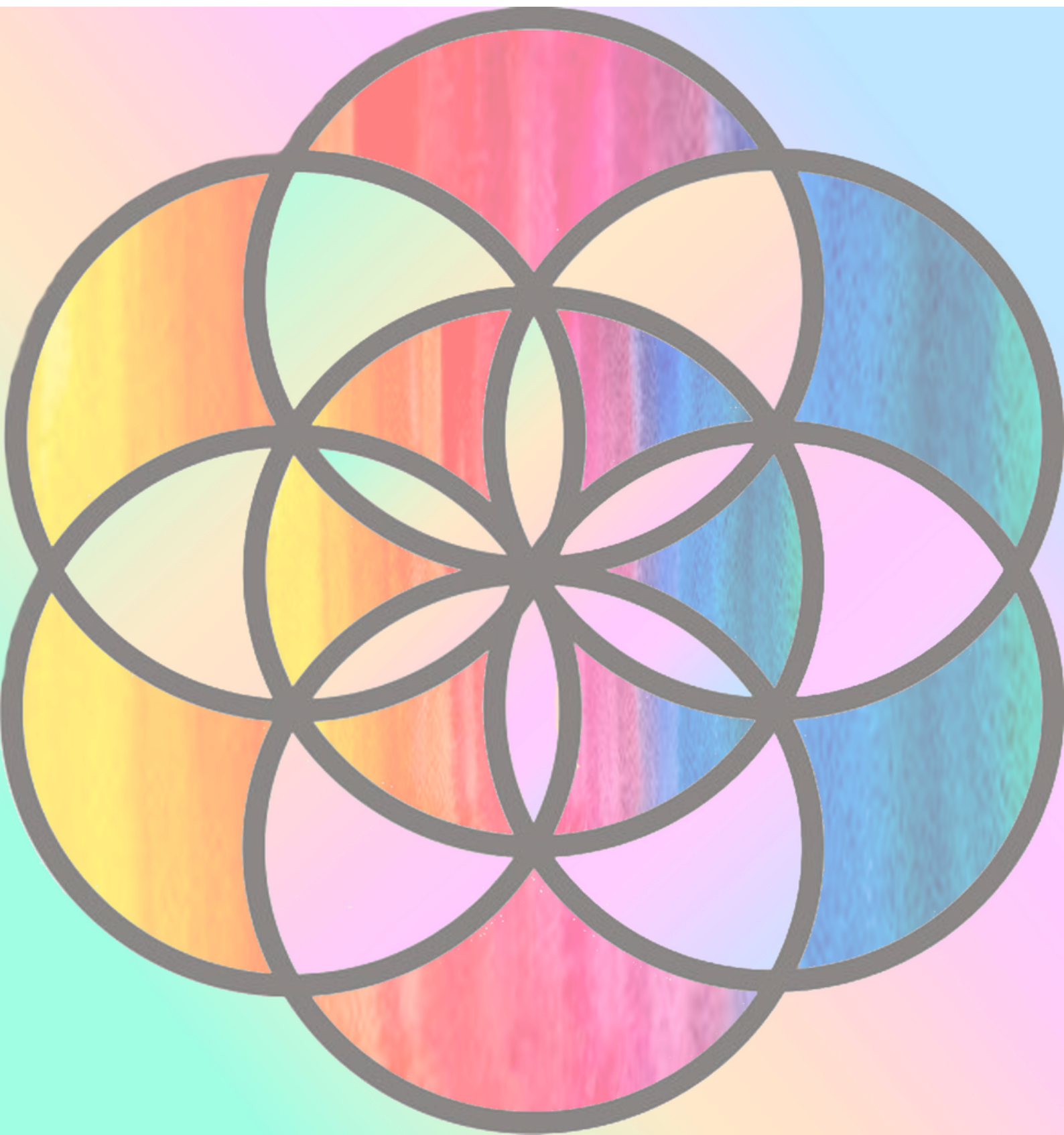
El desafío no es crear nuevas normas.

El verdadero desafío es que las leyes existentes:

- se cumplan
- sean accesibles
- se traduzcan en derechos reales

Porque cuando los apoyos se interrumpen y la inclusión se vuelve condicional

Lo que se vulnera no es solo una ley, sino el derecho a una vida digna.



**Fundación
Ángeles de Cristal**

Si me enseñas, yo puedo