SESIONES ORDINARIAS 2004

ORDEN DEL DIA Nº 471

COMISION DE DISCAPACIDAD

Impreso el día 8 de junio de 2004

Término del artículo 113: 17 de junio de 2004

SUMARIO: **Séptimas** Jornadas Provinciales, VI Regionales y II Iberolatinoamericanas de Autismo, realizadas del 21 al 23 de mayo de 2004 en Resistencia, provincia del Chaco. Declaración de interés parlamentario.

- 1. **Zimmermann** y **Bayonzo**. (2.289-D.-2004.)
- 2. Goy. (2.409-D.-2004.)

Dictamen de comisión

Honorable Cámara:

La Comisión de Discapacidad ha considerado los proyectos de resolución del señor diputado Zimmermann y de la señora diputada Bayonzo y el de la señora diputada Goy, por los que se declaran de interés parlamentario las VII Jornadas Provinciales, VI Regionales y II Iberolatinoamericanas de Autismo, a realizarse del 21 al 23 de mayo de 2004 en la provincia de Chaco; y, por las razones expuestas en el informe que se acompaña y las que dará el miembro informante, aconseja la aprobación del siguiente

Proyecto de resolución

La Cámara de Diputados de la Nación RESUELVE:

Declarar de interés parlamentario las VII Jornadas Provinciales, VI Regionales y II Iberolatinoamericanas de Autismo, organizadas por la Asociación Argentina Padres de Autistas (APADEA), Delegación Chaco, realizadas los días 21, 22 y 23 de mayo del corriente año en el Aula Magna de la Universidad Nacional del Nordeste (UNNE), sita en Resistencia, provincia del Chaco, con el auspicio de esa casa de altos estudios.

Sala de la comisión, 1º de junio de 2004.

Irma A. Foresi. – Josefina Abdala. – Delma N. Bertolyotti. – Isabel A. Artola. – Stella M. Cittadini. – Paulina E. Fiol . – Jorge P. González. – María A. González. – Beatriz N. Goy. – Marta L. Osorio. – Mirta Pérez.

INFORME

Honorable Cámara:

La Comisión de Discapacidad, en la consideración de proyectos de resolución del señor diputado Zimmermann y de la señora diputada Bayonzo y el de la señora diputada Goy, por los que se declara de interés parlamentario las VII Jornadas Provinciales, VI Regionales y II Iberolatinoamericanas de Autismo, realizadas del 21 al 23 de mayo de 2004 en la provincia del Chaco, organizadas por la Asociación Argentina Padres de Autistas (APADEA), Delegación Chaco, ha aceptado que los fundamentos que los sustentan expresan los motivos de los mismos y acuerda en que resulta innecesario agregar otros conceptos a los expuestos en ellos.

Irma A. Foresi.

FUNDAMENTOS

1

Señor presidente:

El autismo infantil es una de las incapacidades más complejas de la infancia. Los profesionales y los padres se confunden con los niños autistas, ya que fallan miserablemente en cualquier tarea de la vida diaria, pero son capaces de resolver un complicado rompecabezas para adultos con facilidad.

Hasta principios de 1960 muy pocas personas que no fuesen médicos, psicólogos o maestros especiales habían oído hablar de los niños autistas. Pero posteriormente, y más aún en las últimas décadas, los problemas de estos niños han sido objeto de estudio y discusión.

En 1943 un psiquiatra norteamericano, Leo Kanner, describió el síndrome como "autismo infan-

til", para explicar una especie de "psicosis infantil". La palabra "autismo" proviene de la palabra griega *autos*, que significa "propio". Kanner usó este término porque los niños pasaban por una etapa en que estaban muy concentrados en sí mismos y no mostraban interés hacia otras personas.

Este concepto ha ido cambiando y en la actualidad se habla de síndrome autista para designar "una alteración evolutiva del desarrollo que puede definirse como dificultades de la comunicación verbal y gestual, alteraciones de la interacción social recíproca y un repertorio muy restringido de actividades e intereses y patrones repetitivos de conducta" (APA, 1994).

Estudios realizados en países desarrollados como Inglaterra, Dinamarca y Estados Unidos han señalado que de 3 a 5 niños de cada 10.000 tienen autismo infantil. En los Estados Unidos hay aproximadamente 60.000 niños autistas menores de 18 años, la mayoría en edad escolar.

Los varones están afectados de 3 a 4 veces más que las niñas. Esta enfermedad comienza al nacer o durante los tres primeros años de vida.

Aproximadamente un 30-50 % de los niños que tienen un comportamiento autista, también presentan un problema neurológico, tal como espasticidad o epilepsia; esto se conoce co-morbilidad del síndrome autista.

Estudios realizados en los Estados Unidos e Inglaterra han señalado que los niños autistas poseen padres con una educación más alta que el término medio de la población, pero esto es una cuestión de controversia.

En el estudio de las causas del autismo se han desarrollado varias teorías, que tratan de explicar el origen del síndrome autista. Ninguna de ellas por sí sola lo ha logrado; en la actualidad se considera que su etiología es multifactorial.

Entre las teorías que más aceptación han tenido están las genéticas, las neurobiológicas y las psicológicas.

Con relación a la etiología genética, inicialmente se consideró un mecanismo de transmisión autosómica recesiva (por análisis de segregación familiar, y por hallazgos concordantes en gemelos monocigóticos), pero actualmente se piensa que existen menos de 10 genes que actúan de manera multiplicativa, por lo que se habla entonces de herencia multiplicativa.

También se ha señalado el llamado síndrome del cromosoma X frágil, es decir la falta de sustancia en el extremo distal del brazo largo del cromosoma, como causa del síndrome autista.

Con relación a la etiología neurobiológica se habla de las anormalidades en los neurotransmisores, específicamente de la serotonina, que se encuentra aumentada en los niños con síndrome autista (hiperserotoninemia) y que altera el funcionamiento cerebral.

Otras investigaciones hablan de alteraciones en el cerebelo, específicamente cambios en el número y tamaño de las neuronas de los núcleos cerebelosos, lo que sugiere un trastorno evolutivo en las relaciones sinápticas de estos núcleos. Estudios de neuroimágenes han evidenciado alteraciones en el volumen cerebral (disminuido), en la corteza cerebral y en el sistema límbico. También existen hallazgos inmunológicos que demuestran niveles de inmunoglobulinas alteradas, específicamente una inmunoglobulina A baja y una actividad deficiente del sistema del complemento.

Las teorías psicológicas que se han empleado para explicar el problema son: la socioafectiva, originalmente planteada por Kanner y luego replanteada por Hobson en los años 80; la cognitiva, de Lesli y Frieth, y una tercera que es la cognitivo-afectiva.

La teoría socioafectiva de Hobson (1989) dice que los autistas carecen de componentes constitucionales para interactuar emocionalmente con otras personas; tales reacciones son necesarias para la "configuración de un mundo propio y común" con los demás. La carencia de experiencia social trae como consecuencias: falla en reconocer que los demás tienen sus propios pensamientos, sentimientos, y severa alteración en la capacidad de abstraer, sentir, pensar simbólicamente.

La teoría cognitiva postula que las deficiencias cognitivas se deben a una alteración que se denomina metarrepresentacional, que es la responsable de que los niños puedan desarrollar el juego simulado y de que puedan atribuir estados mentales con contenido a otros.

La teoría cognitivo-afectiva plantea que las dificultades de comunicación y sociales tienen origen en un déficit afectivo primario, que se halla estrechamente relacionado a un déficit cognitivo; esto explicaría, según Mundy (1986), las dificultades en la apreciación de los estados mentales y emocionales de otras personas.

Basándonos en la definición de la Asociación Americana de Pediatría, las características del autismo infantil serían:

Anomalías de la interacción social: vienen dadas por los siguientes aspectos:

- 1. Déficit en conductas no verbales prosociales: falta de contacto visual, alteración en la expresión facial, posturas corporales y gestos anormales.
 - 2. Carencia de relación con sus pares.
- 3. Ausencia de conductas espontáneas para compartir juegos, diversiones o intereses con los demás niños.
- 4. Ausencia o déficit muy importante en la reciprocidad social o emocional.

En cuanto a las alteraciones de la comunicación tenemos:

- 1. Retraso evolutivo del lenguaje que puede llegar a lo que se denomina agnosia verbal (es una alteración de la codificación y decodificación del lenguaje).
- 2. Uso repetitivo y estereotipado del lenguaje, con ecolalias inmediatas y/o retardadas (es la repetición de las palabras que dice el interlocutor).

Con respecto a los intereses restringidos y estereotipados: vienen determinados por repertorios de conductas ritualizadas, estereotipias motoras y el apego exagerado a determinados objetos, lo que ocasiona una resistencia al cambio, manifestada muchas veces en forma violenta.

Con respecto a las alteraciones cognitivas: existe una gran variabilidad, desde una deficiencia mental profunda hasta capacidades superiores. En algunos autistas la irregularidad es tan marcada que un talento excepcional (memorizar listas de teléfonos, direcciones, la música, el dibujo, etcétera) puede coexistir con una incompetencia mental global.

Tener un niño discapacitado, cualquiera que sea su problema (físico o mental), es muy duro de aceptar y de manejar. Los padres se pueden sentir culpables, preocupados, confundidos y desesperanzados con respecto al futuro del pequeño. Todas estas reacciones emocionales son válidas y legítimas; es aquí cuando el médico entra a jugar un papel importante: por una parte brindar apoyo emocional y por la otra brindar ayuda profesional para tratar de sobrellevar el problema.

La mayoría de las personas sabe poco sobre esto, haciendo que los padres se sientan solos y extraños en la sociedad. De allí es que han surgido asociaciones de ayuda y atención de padres de niños autistas, para lograr la aceptación del problema y someterse a la terapia adecuada a cada caso.

Hasta ahora no hay un tratamiento curativo del autismo infantil; sin embargo se han hecho progresos en la prevención de este mal al descubrir posibles factores causales.

También se emplea la terapia farmacológica para el tratamiento de algunas afecciones que coexisten, tales como el insomnio, la hiperactividad, las convulsiones, las conductas auto y heteroagresivas, etcétera.

En la actualidad se utilizan las técnicas de modificación conductual, la enseñanza de habilidades sociales, entrenamientos del lenguaje social, el condicionamiento operante, la pedagogía especializada, etcétera; en fin, una serie de estrategias terapéuticas con el único objetivo de minimizar las deficiencias y lograr una mejor vida social.

No hay que olvidar que los padres de estos niños requieren de mucha ayuda, de entrenamiento en estrategias y recursos para el manejo adecuado de estos niños en el hogar, ya que el autismo produce incapacidades a través de toda la vida. Señor presidente, los argumentos vertidos constituyen la base argumentativa por la cual solicito la sanción del presente proyecto de resolución.

Víctor Zimmermann. – Liliana A. Bayonzo.

2

Señor presidente:

Propender a apoyar, incentivar y difundir las acciones de organizaciones intermedias que con el solo fin de perseguir el bien común realizan a favor de la comunidad, es una tarea que como representantes del pueblo no podemos dejar de lado, siendo nuestra obligación cooperar solidariamente en la concreción de los objetivos propuestos por esas organizaciones.

En ese sentido, la Asociación Argentina de Padres de Autistas, Delegación Chaco, ha organizado, con el auspicio de la Universidad Nacional del Nordeste, las VII Jornadas Provinciales, VI Regionales y II Iberolatinoamericanas de Autismo. Las mismas se realizarán los días 21, 22 y 23 de mayo en la ciudad de Resistencia, provincia del Chaco, y contarán con la presencia de prestigiosos especialistas en la materia del país y del extranjero.

Se debe entender el autismo no como una enfermedad sino más bien como un desorden del desarrollo de las funciones del cerebro, las cuales provocan síntomas de interacción social ilimitada, problemas con la comunicación verbal, con la imaginación y las actividades e intereses limitados o poco usuales. Si bien no hay cura, el cuidado apropiado puede promover un desarrollo relativamente normal y reducir los comportamientos no deseables. De allí surge la importancia de este congreso, destinado a una comunidad que afecta de 2 a 10 personas por cada 10.000 habitantes; y donde expondrán, entre otros, el licenciado Carlos Alberto Cilento, de México, con el tema "Rehabilitación neuronal mediante la aplicación de coenzima en niños con autismo, trastorno generalizado del desarrollo y déficit de atención", y la licenciada María Llorente, de Madrid, España, quien expondrá sobre "Detección y diagnóstico temprano y tratamiento de los problemas graves del comportamiento". Además se contará con la presencia de importantes profesionales argentinos como el doctor Ernesto Whalberg, licenciada Gabriela Juebes, licenciada Carolina Sánchez Angilelio y licenciada Daniela Alejandra Avila.

Debemos destacar, además, que la realización de estas jornadas científicas permitirá a profesionales, padres, docentes y demás instituciones vinculadas a la materia, perfeccionarse y conocer los últimos avances mundiales referentes al tratamiento del autismo, dada la variada y extensa programación de las jornadas y la calidad de sus exponentes.

Por lo expuesto es que solicito a los señores diputados la aprobación del proyecto presentado.

Beatriz N. Goy.

ANTECEDENTE

1

Proyecto de resolución

La Cámara de Diputados de la Nación RESUELVE:

Declarar de interés parlamentario las VII Jornadas Provinciales, VI Regionales y II Iberolatinoamericanas de Autismo, organizado por la Asociación Argentina de Padres Autistas (APADEA), Delegación Chaco, a realizarse los días 21, 22 y 23 de mayo del corriente año en el Aula Magna de la Universidad Nacional del Nordeste (UNNE), sita en Resistencia, provincia del Chaco, con el auspicio de esa casa de altos estudios.

Víctor Zimmermann. – Liliana A. Bayonzo.

2

Proyecto de resolución

La Cámara de Diputados de la Nación RESUELVE:

Declarar de interés parlamentario las VII Jornadas Provinciales, VI Regionales y II Iberolatinoamericanas de Autismo, las cuales, organizadas por la Asociación Argentina de Padres Autistas – Delegación Chaco, y con el auspicio de la Universidad Nacional del Nordeste, se llevarán a cabo los días 21, 22 y 23 de mayo de 2004, en la ciudad de Resistencia, provincia del Chaco.

Beatriz N. Goy.