

**UNIVERSIDAD NACIONAL  
DEL COMAHUE (UNCo)**

LA PARTICIPACIÓN CIUDADANA. El caso de los  
padres de niños del espectro autista de la comarca Viedma-  
Carmen de Patagones y San Antonio Oeste-Las Grutas.

Período 2013-2016

Peñagüiche Natalia

Viedma, 2019



**UNIVERSIDAD NACIONAL DEL COMAHUE - Centro Universitario  
Regional Zona Atlántica.**

**Tesis de Grado para optar por el título de Licenciada en Ciencias políticas**

La Participación Ciudadana. El caso de los padres de niños del espectro autista  
de la comarca Viedma-Patagones y San Antonio-Las Grutas. Período 2013-2016.

**Alumna: Natalia Peñagüeche**

**Directora de Tesis: Mag. Graciela Suarez**

**Viedma año 2019**

## RESUMEN

Esta tesis aborda la participación ciudadana de los padres de niños con autismo de la comarca Viedma- Carmen de Patagones y Las Grutas – San Antonio Oeste, y su colaboración en la redacción del proyecto de ley de Autismo aprobada en 2016.

Se analizará el contexto en el cual los padres hicieron sus aportes en la redacción del proyecto, se trabajará con el concepto de participación ciudadana sus alcances y la relación entre el Estado y los ciudadanos.

Los ciudadanos involucrados en este trabajo, tienen un objetivo el cual es visibilizar la situación de las personas con autismo, que se encuentra relacionada a otras temáticas de la realidad como, las prestaciones la obra social, la alimentación, la contaminación, entre otros factores mencionados en la ley. La visibilización del tema es inherente a las demandas hechas al Estado, la misma se magnifica por intervención de los medios de comunicación y de las redes sociales que se actualizan a cada momento.

## ÍNDICE

Dedicatoria.....	7
Agradecimientos.....	7
Introducción.....	8
PRIMERA PARTE: Marco Teórico y Metodológico	
CAPÍTULO 1: Marco Teórico	
1.1- La Participación Ciudadana.....	11
1.2- El Proceso Histórico Antecedentes de Participación Ciudadana en la Región y la Relación Entre Estado y Sociedad, en las Comunidades de Viedma- Carmen de Patagones y San Antonio Oeste- Las Grutas.....	29
CAPÍTULO 2: Marco Metodológico	
2.1- Métodos y Técnicas de Recolección.....	31
SEGUNDA PARTE: Los Ciudadanos y Su Participación. El caso de los padres de Viedma- Carmen de Patagones y San Antonio Oeste – Las Grutas.	
CAPÍTULO 3	
3.1- La Esfera Pública Como Lugar de Acción Para los Actores Particular...34	
3.2- Los Autoconvocados de toda Argentina.....	38
CAPÍTULO 4	
4.1- El Rol de los Comunicadores.....	40

## CAPÍTULO 5

5.1- La Política Pública Como Respuesta a las Necesidades de la Sociedad Civil.....	44
---	----

5.2- Los Representantes Legislativos Como Receptores de las Demandas y sus Respuestas Ante la Necesidad de una Política Pública.....	47
--	----

CONCLUSIONES.....	51
-------------------	----

BIBLIOGRAFÍA.....	56
-------------------	----

### ANEXOS

#### Anexo N°1

Proyecto de Tesis.....	61
------------------------	----

#### Anexo N°2

Definición y Posibles causas del Autismo.....	71
---	----

#### Anexo N°3

Participación y Concientización a Nivel Nacional.....	82
---	----

A Eva, mi madre

Mamá sabe bien

Pequeña princesa

Cuando regresé

Todo quemaba

No está mal sumergirme otra vez

Ni temer que el río sangre y calme

Sé bucear en silencio

(Soda Stereo)

## **DEDICATORIA**

A Mariano por mirarme, por mostrarme un poquito de su mundo y a su familia.  
A todos los padres que colaboraron tan amablemente abriendo las puertas de sus hogares contribuyendo con su experiencia, muchas gracias Laura Guanca, Claudia Carranza, Roxana Sciu, Alejandro Araño, esto es de todos!!!

A todos los amigos de siempre, por todos los momentos compartidos y los debates que generamos dentro del CURZA y fuera.

A mis padres y mi hermana que me acompañan incondicionalmente y finalmente a Leonardo mi cariño infinito.

## **AGRADECIMIENTOS**

Especialmente Graciela Suárez mi Directora de Tesis, por su disciplina en la enseñanza, por acompañarme y permanecer.

Al Legislador provincial Alejandro Marinao y a su asesora Paola Suárez, por su tiempo y buena predisposición.

## INTRODUCCIÓN

La participación ciudadana de los padres de la comarca Viedma- Carmen de Patagones y San Antonio Oeste – Las Grutas, fue analizada a partir de sus actividades públicas de concientización, visibilización del tema y de sus aportes al proyecto de ley para las personas del espectro autista<sup>1</sup>.

Esta participación dejó en evidencia que el objetivo era el reconocimiento del tema, generar las condiciones para que los niños del espectro sean incluidos en la sociedad, para lograrlo de forma efectiva contribuyeron en la redacción de la Ley Provincial de autismo N° 5124, aprobada en el año 2016. Colaboraron con textos científicos y su experiencia cotidiana en relación a los niños y el entorno social en general (escuela, relaciones sociales, salud, obra social, alimentación, etc.)

Para el análisis del trabajo de las comunidades de Viedma- Carmen de Patagones y San Antonio Oeste- Las Grutas fue necesario abordar la participación ciudadana y los conceptos que la atraviesan.

---

<sup>1</sup> Los trastornos generalizados del desarrollo se caracterizan por una perturbación grave y generalizada de varias áreas del desarrollo: habilidades para la interacción social, habilidades para la comunicación o la presencia de comportamientos, intereses y actividades estereotipados. Las alteraciones cualitativas que definen estos trastornos son claramente impropias del nivel de desarrollo o edad mental del sujeto (...).

...Las características esenciales del trastorno autista son la presencia de un desarrollo marcadamente anormal o deficiente de la interacción y comunicación social y un repertorio sumamente restringido de actividades e intereses.

Las manifestaciones del trastorno varían mucho en función del nivel de desarrollo y de la edad cronológica del sujeto. Diccionario Diagnóstico de los trastornos Mentales lo clasifica dentro del grupo Trastornos Generalizados del Desarrollo (PANAACEA, 2012).



Se expuso para un mejor análisis la historia de la participación en Argentina, en la provincia de Río Negro y la experiencia de los padres de Buenos Aires, se desarrollaron las características de la participación en el espacio público y como los actores intervinieron.

Se describió al grupo de padres y como comenzaron a colaborar en la corrección del proyecto de ley a partir de la necesidad de ampliar sus derechos por medio de una política pública.

También se analizó el rol de los medios de comunicación de que manera intervinieron y generaron la noticia. Finalmente se observó como actuaron los legisladores provinciales ante la demanda de los padres.

Esta investigación quiere ser parte de los distintos estudios que abordan la participación ciudadana y la relación entre los ciudadanos, la importancia del trabajo del Poder Legislativo y el Estado.

En tal sentido se buscó comprender la participación ciudadana desde diferentes puntos y su impacto en la esfera pública, se tuvo en consideración el proceso por el cual transitaban los actores sociales y como se vincularon en el ámbito público con los legisladores provinciales que asumieron la responsabilidad de presentar el proyecto y de informar al resto de los legisladores sobre el autismo, por último se desarrolló el tema de los medios de comunicación y las características de su intervención.

La investigación se centró en este grupo de padres, con el objeto de mostrar la complejidad de la relación entre los ciudadanos y el Estado, pues en este caso la participación ciudadana aparece de manera espontánea, representando intereses particulares, ejerciéndose en el espacio público e involucrándose en la elaboración de políticas públicas de su interés.

# **PRIMERA PARTE**

## **MARCO TEÓRICO Y METODOLÓGICO**

# **CAPÍTULO 1**

## **MARCO TEÓRICO**

### 1.1 – La Participación Ciudadana

Partimos de los conceptos democracia, participación ciudadana y para comprenderlos será necesario caracterizar al Estado y su rol dentro de la comunidad política donde se reproducen las relaciones sociales, en la que intermedia una dominación aceptada por todo un grupo de personas que comparten intereses y valores.

La formación del Estado es un proceso de construcción de la sociedad, atravesada por una política que articula la dominación a través de un conjunto de instituciones. El Estado tiene “atributos” que lo definen, el primero es la externalización del poder que le da reconocimiento soberano dentro y fuera del Estado, es decir internacionalmente, en segundo lugar está la institucionalización de la autoridad, para la imposición de una estructura de poder que monopoliza solo el Estado, en tercer lugar es el momento de diferenciar el control y poder del Estado, aparecen las instituciones públicas que ayudan a ejercer el control de los recursos de la sociedad civil y por último se internalizará la idea de colectivo social a través de símbolos que refuerzan la pertenencia social y desarrolla un mecanismo de control ideológico que permite la dominación (Ozlak, 1997).

El Estado está formado por un territorio, habitantes y por instituciones, estas tienen los recursos para penetrar y controlar a las dos primeras. El Estado tiene cuatro dimensiones según Guillermo O'Donnell una de ellas es el conjunto de burocracias

formada por órganos, cada uno con sus responsabilidades, trabajan en la protección de los intereses públicos. La segunda dimensión del Estado es el sistema legal, formado por reglas, ambas dimensiones - las burocracias y las reglas- aseguran la unidad territorial. La tercera dimensión es la identidad colectiva de los habitantes del territorio al reconocimiento del término “nosotros” que ayuda a la construcción colectiva. Por último el Estado como filtro que regula las fronteras y sus delimitaciones (O’Donnell, 2008).

El termino ciudadano es propio de los sujetos de democracia que en materia de derecho, libertades y obligaciones son iguales, tienen un derecho irrenunciable ante el Estado, a un Estado que va de la mano con la democracia.

El régimen estatal es un conjunto de instituciones, reglas que median entre el Estado y la sociedad, en un régimen democrático los partidos políticos pueden competir en elecciones para ocupar por un tiempo determinado un puesto político, es en este contexto donde se va armando y organizando una sociedad.

O’Donnell apunta al análisis de la democracia en América Latina, a la cual caracteriza como un Estado de baja eficacia, credibilidad que se complementa bien con las elecciones competitivas, hay libertades, pero es un Estado que no motiva la conquista de derechos para los ciudadanos, por el contrario el capitalismo en consonancia con el régimen democrático generan más desigualdades, afirma la crisis de representación, donde los gobiernos y las instituciones no son creíbles para los ciudadanos (O’Donnell, 2008).

El concepto de participación ciudadana es un término polisémico que suele ser utilizado de manera indistinta pero cabe aclarar que no es lo mismo que participación política, ni participación social o comunitaria o participación popular. La participación

ciudadana según Nuria Cunill es tomar parte en situaciones que afectan a una comunidad, que demuestran la necesidad de volver a resignificar al Estado y la sociedad, cualquier manifestación de participación ciudadana tiene en sí misma una demanda un problema social al que el Estado no ha dado una respuesta, la finalidad es que este pueda autoorganizarse y darle a los actores sociales la posibilidad de incidir en la resolución de sus propios problemas.

Tomar parte en cuestiones sociales da cuenta que hay un grupo o varios que demandan que el Estado resuelva sus problemas. En América latina es evidente que hay una demanda que sigue creciendo entre el Estado y la sociedad "...la conciencia acerca de que el Estado no puede asumir los desafíos sobre todo en materia de integración social, si no es capaz de actuar realmente como un ente público, que apueste así a su propia democratización" (Cunill, 1995, p. 3).

En este sentido en América latina según Cunill (1995) es clara la necesidad de democratizar el régimen democrático, es decir es necesario que los ciudadanos puedan ser parte de las decisiones que toma el Estado y de la manera en que funcionan las instituciones, si los ciudadanos solo cumplieran con las reglas del Estado estarían limitando su propia acción y participación sin generar soluciones a los problemas reales de la sociedad, pero cuando estos asumen su rol de ciudadanos y salen de su espacio privado a mostrar los problemas pendientes en el espacio público, se genera una tensión entre el Estado y la sociedad que pone en juego las identidades culturales que piden tener la última palabra y ser autónomos en sus decisiones sobre temas sociales, el Estado se ha mostrado por un lado débil porque no logra integrar lo social con el ámbito de las decisiones políticas, que sucede porque no hay una deconstrucción acerca de que es la democracia, no se cuestiona si funciona o no, se antepone al Estado democrático como máxima, se relega al ciudadano y sus opiniones, las cuales son

necesarias porque son quienes vivencian la realidad, en la que el Estado se encuentra ausente como resultado hay un atraso en la apertura y la práctica de los mecanismos de participación propios de la democracia.

En el caso de Argentina fue esta tensión la que abrió paso en 2001 a una participación no reglada, con los movimientos piqueteros, los cacerolazos el Estado no pudo contener constitucionalmente esa situación producto de las políticas de privatización, “el piquete surgido en la época neoliberal busca dar visibilidad a quienes ya no pueden paralizar la producción porque han quedado fuera el sistema productivo quedando al mismo tiempo sin poder ni representación” (Ramírez & Welp, 2011, p.18).

En ese momento los actores comenzaron a pujar por su auto-representación, en diferentes niveles, locales, regionales, internacionales, se reconocen como sujetos con problemas reales que compartían con sus vecinos y a su vez con otros personas de otros barrios, con las movilizaciones buscaban la representación y la respuesta del Estado, fueron generando los debates creando y afectando la agenda pública, sacaron de la zona de confort a todo el arco legislativo, lo que hizo a los movilizadores en su papel forjaran la mayoría y se volvieran representadas y representativas en un contexto de crisis social y claramente político. En este contexto donde se apelaba a la consigna “ que se vayan todos”, era evidente que la sociedad estaba en descontento con las instituciones que se reflejo en la multiplicación de los piquetes de las protestas, con la crecientes asambleas, en este ambiente se pudo designar un presidente provisorio, se perdió el eje en la esfera política tantas demandas pusieron a prueba la representación que no podía dar respuestas, “la política del ejecutivo y la de la calle, lo formal y lo informal, se instalaron como resortes en la democracia Argentina” (Berdondini, 2016, pág. 63).

En una de las conclusiones acerca de la participación ciudadana explica Cunill que es un complemento de la democracia representativa que no busca reemplazar a los representantes. Sucede que los ciudadanos que no se sienten representados por los partidos políticos y tampoco quieren ser parte del sistema tradicional de los partidos políticos porque prefieren guardar su autonomía de acción y no perder su esencia como grupo, porque ponen por delante su propósito no el de un partido.

La siguiente definición de participación ciudadana es tal vez una de las más importantes para este trabajo, “se refiere a la intervención de los particulares en las actividades públicas en tanto portadores de determinados intereses sociales. Así planteada ella implica en primer instancia la creación de nuevos cauces de relación entre la sociedad civil y la esfera pública” (Cunill, 1991, p.56).

Nuria Cunill (1991), explica que la participación puede adquirir diferentes formas, menciona que una forma de participación puede nacer de la intervención de los sujetos, de manera directa o a través de la participación indirecta de las organizaciones de base, grupos de intereses públicos u organizaciones intermedias, “ pareciera que los organismos de base, tales como asociaciones de vecinos, de padres, los colectivo de jóvenes o mujeres, los grupos de trabajos voluntarios, de clubes deportivos, etc. , cuando se vinculan al Estado tienden más hacia la colaboración que las organizaciones intermedias” (Cunill, 1991, p. 60).

Otra clasificación de los tipos de intervención se origina del impulso a la participación, una es por la acción ciudadana, iniciada y controlada por los propios sujetos sociales y otra por implicación ciudadana en la que el Estado acompaña y controla.

También hace referencia a los medios de participación institucionales, como las audiencias públicas, iniciativa popular y el referéndum, también puede suceder que se creen órganos especiales para la participación que tienen a veces diferente grado de permanencia o pueden quedar insertos en la estructura administrativa como los consejos, comité o comisiones.

En la Constitución Nacional Argentina, se introdujo en el marco de la reforma constitucional los artículos 39 y 40, que explica dos formas de democracia semidirecta, una es el derecho de iniciativa Art. 39 en la que el congreso debe tratarlo dentro del plazo de 12 meses, es necesario el voto de la mayoría absoluta de los miembros de cada cámara, la misma debe tener el apoyo del tres por ciento del padrón ciudadano.

El Art. 40 propone que la ciudadanía se exprese a favor o en contra de una propuesta para modificar, aprobar, derogar una norma y tiene un carácter vinculante porque lo que se decide obliga a los gobernantes<sup>2</sup>.

En el año 1984 se celebró la primera audiencia pública en el Senado para determinar la competencia en el control de la contaminación del Río Reconquista ya que el curso del agua está dentro de la jurisdicción de la provincia de Buenos Aires. La audiencia pública pasa a ser un buen espacio para los vecinos, las organizaciones sociales, sector privado, para las autoridades del gobierno ya que se puede presentar las diferentes visiones sobre problemas comunes y como solucionarlos también.

Hay dos tipos de audiencias públicas, una es la legislativa que son convocadas por las comisiones de los cuerpos parlamentarios por los diferentes proyectos legislativos. Y la segunda es la administrativa convocada por los organismos públicos

---

<sup>2</sup> Constitución de la Nación Argentina, Santa fe – Paraná 1994. Producciones Mawis. Buenos Aires. Año 2013. (Pág. 20-21).



que actúan bajo la órbita del poder ejecutivo, en los diferentes niveles, con facultad para aprobar decisiones de alcance general.

En este caso es importante tener en cuenta la participación por medio de los órganos que se crean para trabajar específicamente en temas puntuales, en la Constitución de la provincia de Río Negro el capítulo V, Art.46 enumera el deber de los habitantes, entre ellos enuncia que se debe prestar servicio civil en caso de ser necesario por razones de solidaridad social y también que los ciudadanos deben participar de la vida política y social de la comunidad. El Vicegobernador de la provincia es el presidente de la Legislatura por lo que dura el periodo de su mandato y entre sus atribuciones y deberes, puede y debe llamar a la participación a diferentes especialistas para abordar cualquier problemática a tratar en el recinto legislativo.

En el caso de Argentina los mecanismos de democracia directa surgen con el Pacto de Olivos en el año 1994, la nueva constitución reconocía la consulta popular, la iniciativa legislativa ciudadana, la iniciativa popular en este caso es un derecho que los ciudadanos pueden ejercer por medio de proyectos que deben ser entregados a la cámara de diputados, al no ejercerse un voto directo por parte del pueblo lo que hace es crear agenda con respecto al tema. Otro de los mecanismos es la revocatoria de mandato que está presente en algunas constituciones provinciales, en Misiones, Chaco, Neuquén, Río Negro, La Rioja y en la ciudad de Buenos Aires.

Desde la sanción de la Constitución de 1994, se realizó consultas populares en San Luis en el año 2004 y en los municipios de San Luis en el año 2000 se realizaron consultas populares no vinculantes, se hicieron consultas populares en Esquel en 2003 y lograron detener la megaminería, en 2002 cuando la situación de la economía era crítica, por medio de la consulta ciudadana se derogó la jubilación de privilegios y se

aprobó la iniciativa “El hambre es más urgente”. En 2004 Juan Blumberg presentó una iniciativa para reformar del sistema penal, la finalidad era instaurar una pena mayor para quienes tuvieran antecedentes y portaran armas de forma ilegítima, tuvo el apoyo de los ciudadanos que realizaron marchas multitudinarias, esto advierte del uso de estos mecanismos en tiempos de crisis (Welp, 2008).

Alejandro Belmonte de la Universidad Nacional de Cuyo, que hizo su trabajo en base a la participación ciudadana, también menciona los mecanismos de democracia semidirecta: la iniciativa popular, el referéndum, el plebiscito, las audiencias públicas y la revocación popular. Y menciona la participación no reconocida desarrollada por Pasquino que es una participación que desafía los límites del sistema y su entramado legal, que se organiza por fuera de los mecanismos mencionados hasta aquí, da como ejemplo los cortes de ruta (Belmonte, 2012).

En cuanto a la participación no reconocida, Mariana Berdondini explica que el año 2001 se permeó la agenda política de Argentina, que los actores aparecen autorepresentándose, se reconocen a sí mismo como ciudadanos con problemas, que tiene formas de movilizarse de participar y llevar su voz a todos los lugares, demandan ser escuchados y representados, generando debates públicos incidiendo en la agenda e interpellando la atención del común de las personas (Berdondini, 2016).

Se entiende que la participación tiene como objetivo lograr el avance de una localidad, provincia que apuntan a mejorar la forma de vida. Los mecanismos de democracia semidirecta cada uno con sus características deben ser “accesibles para el ciudadano, es decir que las reglas sobre umbrales, obstáculos, quórums, métodos de votación, mecanismos de publicidad y convocatoria, etc., contribuyan a que el proceso sea lo más libre y justo para los votantes” (Belmonte, 2012, p. 11). Esto quiere decir que

si cada herramienta de participación ciudadana está determinada por la palabra final del Estado no hay una contribución real de la sociedad en la resolución de sus propios problemas.

El citado autor explica que para que la participación sea efectiva tiene que cumplir con cuatro condiciones, la primera es la información para que la participación sea eficaz es necesario tener información clara y de fácil de comprender, la segunda es los actores deben tener independencia no estar subordinados a otras personas, la tercera condición es que el estado se comprometa a generar los espacios y promover la participación o de otro modo es difícil que tenga buenos resultados, por último es necesario incorporar a todas las personas interesadas o afectadas (Belmonte, 2012).

Con respecto a la participación dirá, "...no es estática ni tampoco uniforme. Tiene múltiples variantes y grados en diversas circunstancias de la gestión y del gobierno" (Belmonte, 2012, p. 5). Explica que la participación se la puede clasificar en, participación informativa, participación consultiva, participación decisoria y participación en la gestión.

La primera es la participación informativa "implica transferencia de información o conocimiento sobre un determinado tema. La comunidad provee información al Estado y éste a la comunidad. Esto permite tomar decisiones informadas..." (Belmonte, 2012, p. 5).

Cuando se habla de lo público, se hace referencia al espacio donde se hacen visibles los intereses que atraviesan a varias personas que se encuentran en interacción, se genera a partir de la tensión entre Estado y sociedad, como explica Cunill la sociedad se aleja de su rol de ciudadano pasivo para expresarse en ese espacio público no estatal donde la sociedad genera sus propias preguntas y cuestionamientos con

respecto al Estado y se aleja de la sociedad para ejercer un rol público racional con todos los medios de coerción y deberes. Agrega que al “espacio público democrático específicamente le corresponden dos funciones. Primero, actuar como la caja de resonancia de los problemas que afectan al conjunto de la sociedad. Segundo, persuadir al sistema político y, en particular, al aparato burocrático a que asuma y acoja tales problemas” (Cunill N. , 2007, p. 120).

Para una ciudadanía real, es necesario tener servicios públicos de calidad que puedan corregir las diferencias de oportunidades. Además, para que la ciudadanía sea efectiva se requiere de servicios públicos, “aún cuando hay un continuum de derechos, los económicos, sociales y culturales obligan en forma directa al Estado a “hacer” (proveer servicios de salud, asegurar la educación, sostener el patrimonio cultural, etc.), y por ende a erogar recursos. Si estas dos condiciones no se cumplen adecuadamente, ocurre que aun cuando los derechos estén consagrados legalmente, en la práctica resultan lesionados y hasta suprimidos. Es pues también en el espacio de los aparatos burocráticos donde se dirime la efectividad de los derechos y, eventualmente, de los deberes ciudadanos” (Cunill N. , 2007, p. 117).

Es importante no perder de vista las características que hacen a la construcción de la ciudadanía partiendo de los derechos y las obligaciones de la sociedad y también el rol del Estado a partir de sus derechos y obligaciones con la diferencia de que es el Estado el que reparte o invierte el dinero en una política social.

Para sumar a los ciudadanos a la participación de sus propios asuntos es necesario crear un espacio entre lo público y lo estatal para aumentar la transparencia en las toma de decisiones por parte del Estado, desburocratizar la gestión, esto no significa dejar a fuera o sustituir la representación política , “no concebimos una sociedad sin la

intervención de la clase política, se trata de complementar su actividad y de ejercer un control social efectivo en la toma de decisiones de interés público”. (Mujica et al., 2003, pág. 4).

Las demandas sociales se enraízan y logran su cometido por medio de la participación ciudadana pero también por el sistema de comunicación, ya que ellos también ejercen un rol político y se conforman como actores políticos, que se encuentran en el centro del espacio público generando noticias que luego circularan en la sociedad y que pueden llegar a incidir en la decisiones políticas de un gobierno, “la comunicación como derecho universal, bien social y , por lo tanto, servicio público, esencial para la democratización y la ciudadanía” (Berdondini, 2016, p. 83).

Parte de esta participación ciudadana está relacionada con el ejercicio de los medios de comunicación y con la democracia representativa que debería estar fortalecida en materia de deberes, derechos, libertades para que los individuos puedan tomar sus propias decisiones, “es necesario habilitar zonas de intercambio comunicativo que permita más y mejor información sobre temáticas que tienen relación con el mundo riesgoso y posibilitador que vivimos, los derechos humanos, la problemática ambiental, la sexualidad, el cuerpo , la salud, la guerra, la tecnología, etc.” (Bonilla, 2012, p. 15).

Es necesario incluir a la ciudadanía y sus problemáticas en la toma de decisiones porque como se mencionó en el párrafo anterior un mayor conocimiento sobre los temas sociales permite tomar decisiones con mayor libertad, la democracia y es el Estado tienen la responsabilidad de dar respuesta ante las demandas de vivienda, salud, bienestar social, y los medios de comunicación generan esa zona de intercambio de información ayudando a construir la capacidad de crítica y la toma de conciencia ciudadana (Bonilla, 2012).

En cuanto a la construcción de la agenda que los medios hacen, hay que tener en cuenta que la agenda tiene características que son propias de la noticia y que cuando se construye la información hay algunas de esas características que sobresaldrán más que otras, este procedimiento según Aruguete (2009) apunta a ganar la atención de las personas.

Con la finalidad de avanzar un poco más en el tema expuesto, la agenda setting crea un tercer nivel de análisis en cual el objeto de noticia ya está dentro de los temas relevantes es la agenda de atributos. “Esta instancia constituye la tercera fase de este enfoque teórico, cuyo análisis recae en aquellos aspectos acentuados en las presentaciones noticiosas de un tema que quedan destacados en la mente del público” (Aruguete, 2009, p. 27). La agenda de atributos influencia a los ciudadanos de una manera que les permite entender más sobre el tema desde un matiz social. Y lo importante de poner la noticia en un lugar de interés en el orden del día es una estrategia que sirve para llevar el foco de atención al tema por lo que el tema dure en el ambiente social.

Asumiendo el razonamiento de Cunill que existe tensión entre la sociedad y el Estado, y que los partidos políticos ya no representan a los ciudadanos es importante saber quiénes absorben los temas de debate, Macassi (1999) dirá, que los medios de comunicación y en particular las agendas públicas han absorbido buena parte del debate, que los ciudadanos se relacionan porque encuentran puntos en común en los cuales se asientan para ejercer su derecho a participar y que es así y por medio de sus actividades públicas que forman la agenda en algún momento dado.

La democracia a lo largo de los años fue cambiando y esos cambios repercuten en el tiempo sobre la organización de la vida de los ciudadanos, y a partir de los

cambios Quiroga plantea que la democracia es analizable bajo el recorte de cuatro núcleos cada uno con sus características y en su época (Quiroga, 2013).

El primer núcleo, es en 1983 fue la época de democracia como una “ilusión”, durante el gobierno de Alfonsín treinta años después las expectativas con respecto a la democracia fue cambiando. “En este breve pero decisivo encuentro entre ciudadanos y organizaciones partidarias se pudo conformar lo más parecido a una “democracia de partidos”. La mayoría de los resultados electorales se concentraban en un altísimo porcentaje en torno al peronismo y al radicalismo” (Quiroga, 2013, p. 35).

Con respecto a los partidos políticos fueron importantes hasta octubre de 2001, ya que los partidos fueron estructurando a la sociedad luego comenzaron a declinar y se reemplazaron por un sistema de coaliciones, inestable “atrapa todo”, se comenzó a romper las identidades políticas masivas.

El segundo núcleo es el decisionismo democrático, “la gran preocupación de la democracia republicana de hoy es, como antes, la limitación del poder. Desde 1989, bajo el gobierno de Carlos Menem, luego de los momentos más difíciles de la transición política, la democracia argentina no pudo prescindir del ejercicio de los poderes excepcionales y se alejó de aquella concepción republicana que proclama la separación de poderes y los controles mutuos, que regula los posibles excesos de los gobiernos de turno” (Quiroga, 2013, p. 36). El decisionismo democrático no acepta los sistemas de control, y desarrolla los poderes extraordinarios apoyándose en la constitución del año 1994 (la delegación legislativa, los decretos de necesidad y urgencia, el veto parcial).

El tercer núcleo es la emergencia permanente. “La democracia argentina vive desde 1989 en emergencia permanente; es un concepto íntimamente relacionado con el decisionismo democrático. Se trata de una situación límite para el Estado de derecho

que abre paso a las facultades legislativas directas del Presidente” (Quiroga, 2013, p. 36). Los poderes extraordinarios hace 24 años que se utilizan sin diferencias de signos políticos, hace 11 años que en Argentina se prorroga la ley de emergencia pública que lo que permite es que el poder ejecutivo tenga más competencias legislativas.

En cuarto núcleo está relacionado con el tercer núcleo, que plantea la pregunta acerca de si se puede gobernar solo a través de la ley de emergencia pública donde la decisiones recaen en el poder ejecutivo nacional, por eso Quiroga usa el término decisionismo ya que la responsabilidad cae en una sola persona en el líder, que perjudica a la república porque va en contra de las instituciones y de los espacios deliberativos, “vivimos en la era del gobierno del ejecutivo. Es un uso de la política concentrado desde el poder del Estado en una sola mano arbitraria y abusiva, que da cuenta del hecho vital del liderazgo personalista” (Quiroga, 2013, p. 37).

Con el avance del tiempo la restructuración de la democracia en Argentina, muestra el surgimiento de nuevos actores como los medios de comunicación masiva, internet, celulares, el poder de la opinión pública, la pobreza que acompaña gobierno a gobierno, todos ellos son factores que ponen en discusión los principios de la democracia.

Hay una nueva sociedad más emancipada de la representación de los partidos políticos con lo cual Quiroga afirma que los partidos y el parlamento tienen que adaptarse a este nuevo escenario. En resumen estamos ante una democracia que tomó otro camino y que utiliza el espacio público para demostrarlo, “La democracia, como buena forma de colectividad, se expande, se renueva, y ya no queda encerrada en su formato liberal clásico. El actual espacio público democrático transforma de manera



profunda la arena política. El mecanismo electoral le queda chico a la democracia representativa actual” (Quiroga, 2013, p. 37).

La participación ciudadana no se reduce al proceso electoral, al sistema político y esta situación propone un recorrido en la historia de Argentina para analizar el campo de participación, “el adjetivo ciudadanía señala que estamos hablando de experiencias que no se acotan en la interacción al interior del mundo asociativo, sino que incluyen al Estado y las políticas públicas como ámbito de intervención e interlocución principal de la participación” (Rofman & Foglia, 2015, p. 42). Con respecto a la participación ciudadana las autoras identifican tres momentos en la historia Argentina, la primera es durante el Estado neoliberal de la década del '90, donde la participación se concentró en las políticas sociales asistencialistas, el segundo momento está relacionado con la crisis económica y social del año 2000 en donde la participación tomo forma por las movilizaciones sociales y las protestas.

Por último el tercer momento que nació de forma paralela a la revalorización del Estado de su rol en el año 2004. Se caracteriza por la recuperación en la centralidad de las instituciones públicas que vino de la mano de nuevas políticas sociales de ingresos que fueron avanzando en las prestaciones y alejándose de las políticas asistenciales. “Esto se evidencia en el desarrollo de programas masivos de transferencia de ingreso condicionados (primeramente el Plan Familias por la inclusión Social y, con posterioridad la Asignación Universal por Hijo para la protección social) que dan cuenta de una tendencia a la universalización de la intervención, como también al fortalecimiento desde el Estado nacional de los servicios sociales universales, tanto en el área de la salud pública como en el ámbito de la educación” (Rofman & Foglia, 2015, p. 50).

Se ha desarrollado hasta aquí los conceptos de Estado, democracia, participación ciudadana, se ha contextualizado la participación ciudadana en argentina atendiendo a lo previsto por la Constitución Nacional Argentina y la Constitución de la Provincia de Río Negro, también se abordó la participación no reglada en este tipo de participación se encuentran los movimientos piqueteros en el año 2001, Ramírez & Welp( 2011) explican que la participación de los movimientos sociales se da en un contexto de debilidad institucional, política partidaria, al no haber una estabilidad y confianza el escenario era el mejor para que se incursionara en una forma de participar en la que el Estado no podía regular ni decidir nada con respecto a lo social.

Las actividades como las reuniones de padres, la colaboración en establecimientos educativos, las actividades en espacios públicos son parte de la participación no reglada que tiene sus orígenes en la participación de los que se ven excluidos por afuera del sistema.

En este trabajo se aplicará el concepto de participación ciudadana desarrollado por Nuria Cunill, que explica que la participación puede nacer de la intervención de los sujetos de manera directa o por medio de la participación indirecta que nace de las organizaciones de base, como la asociación de vecinos, de padres, los colectivos de jóvenes o mujeres, los grupos de trabajos voluntarios, clubes deportivo, que cuando ellos se vinculan al Estado terminan colaborando.

Este concepto de participación es amplio y permite analizar las acciones de los padres, como explica Berdondini, los actores aparecen primero autorepresentandose porque se encuentran sin ningún respaldo institucional. Es el concepto que mejor se amolda a la participación del grupo que no hicieron uso de las herramientas de

participación ciudadana pero tampoco usaron herramientas no regladas para lograr su objetivo.

Esta es una forma de participación intermedia, ya que por un lado la participación es un deber según lo establecido por la constitución provincial de Río Negro y por otro lado como explica Nuria Cunill es tomar parte de algo de una realidad social que debe ser solucionada.

La participación ciudadana indirecta es tan eficaz como las herramientas de participación ciudadanas que contempla la constitución para un ejercicio mediado por reglas y formalidades.

La participación indirecta y la participación reglada por la constitución pueden generar beneficios o no.

En este sentido y volviendo la mirada a la participación ciudadana y adelantando la respuesta a la hipótesis planteada, en el caso del grupo analizado hay una colaboración y una participación definida como un deber de los ciudadanos en la Constitución de la Provincia de Río Negro , podrían haber hecho uso de las herramientas de participación regladas pero no lo hicieron y esto es responsabilidad del Estado Nacional y Rionegrino es su función de informar como afirma Belmonte y también de sus legisladores que deben impulsan la participación ciudadana que es una instancia enriquecedora no solo para los ciudadanos sino también para la democracia y para la sociedad en general.

Se ha logrado obtener resultados tanto con la participación ciudadana reglada como con la participación indirecta la historia así lo demuestra en Argentina, la misma es producto de una democracia representativa muy débil, el resultado es favorable en la

medida que el tema en cuestión tome importancia en el espacio público y puede suceder con gobiernos altamente legitimados o en crisis como el año 2001.

La finalidad de la participación ciudadana es obtener una política pública acorde a la demanda, que modernice la esfera pública.

Con respecto a las políticas públicas, Lahera (2004) dirá que para analizarlas hay que tener en cuenta por un lado a la política y por el otro las políticas públicas que tienen como factor común al gobierno y la oposición ambos deciden sobre los temas, “Los gobiernos son instrumentos para la realización de políticas públicas” (Lahera, 2004, p. 8).

Las políticas públicas apuntan a reducir las discusiones políticas, en este caso ayudó a poner el foco en el problema ya que la información del proyecto de ley da en primer lugar una definición acerca del espectro y cuales son las necesidades.

“Las políticas públicas resultan útiles para estudiar diversos aspectos de la política, tales como la discusión de la agenda pública por toda la sociedad, las elecciones entre candidatos y sus programas, las actividades del gobierno, las actividades de la oposición” (Lahera, 2004).

Es necesario que las políticas públicas se enmarquen en un amplio proceso de participación pública, para que los representantes no desvien la importancia de la demanda, según Lahera.

Se puede distinguir cuatro etapas en las políticas públicas y cada una está relacionado con la política; origen, diseño, gestión y evaluación de las políticas públicas. La articulación de la política y las políticas públicas puede ser mejorada en

cada una de las etapas, teniendo en cuenta que la política sin planeamiento sin políticas públicas es lo más parecido a la demagogía.

## 1.2- El Proceso Histórico Antecedentes de Participación ciudadana en la Región y la Relación Entre Estado- Sociedad, en las Comunidades Viedma- Carmen de Patagones y San Antonio Oeste – Las Grutas.

La participación en la comarca de Viedma- Carmen de Patagones, es una constante que se repite a través de diferentes temas sociales como por ejemplo la instalación de una planta nuclear en la zona costera de la provincia, que llevó a los ciudadanos a organizar marchas y actividades contra la iniciativa, apelando a la falta de licencia social para formalizar la extracción de bienes comunes y la instalación de centrales nucleares. Se convocó a los rionegrinos a marchar contra la planta nuclear y las mismas fueron masivas, tanto que lograron que se apruebe la ley N° 5227, que prohíbe las centrales nucleares de potencia y como resultado del compromiso participativo se conformó legalmente el Movimiento Antinuclear Rionegrino (M.A.R)<sup>3</sup>.

Otro hecho que movilizó a la sociedad fue el caso del ex juez Juan Bernardi, que se lo condenó a cinco años de prisión por abusar de menores institucionalizadas, este hecho tuvo amplia cobertura periodística<sup>4</sup>.

Los ciudadanos de Viedma participaron de las marchas por los casos relacionados con la policía y con dirigentes políticos, entre ellos el caso del asesinato

---

<sup>3</sup> Revista Oz. (21 de noviembre de 2017) Vecinos de Río Negro se oponen a la instalación Central Nuclear en la Patagonia. Revista Oz. Recuperado de <http://www.revistaoz.com>

<sup>4</sup> Redacción. (27 de marzo de 2017). Condenaron al Ex Juez Bernardi por corrupción de menores en Viedma. Río Negro. Recuperado de <http://www.rionegro.com.ar>.

del joven Atahualpa<sup>5</sup> 2008. En la zona de valle medio, en la localidad de Lamarque desapareció Daniel Solano oriundo del norte de Argentina, un trabajador golondrina contratado por la empresa ExpoFrut que actualmente está en manos del Grupo Univeg<sup>6</sup>. En este caso fueron condenados siete policías de la provincia de Río Negro, luego de una gran presión social.

Lucas Muñoz policía de la provincia de Río Negro, trabajaba en San Carlos de Bariloche fue secuestrado en 2016, encontraron su cuerpo y su familia organizó diferentes marchas en Viedma<sup>7</sup>, actualmente continúan convocando a las marchas.

Por último la toma de tierras en Viedma se produjo por la necesidad habitacional y los aumentos desmedidos de alquileres<sup>8</sup>, entre en 2009 y 2015 se realizaron diferentes tomas en el barrio Santa Clara, el barrio Gobernador Castello, también se realizó una toma cerca de El Cóndor, en el barrio Ina Lauquen y en el barrio Lavalle.

---

<sup>5</sup> Antena Libre. (13 de junio de 2017). 9 Años del asesinato de Atahualpa Vinaya Martínez. Antena Libre Radio Pública y Universitaria. Recuperado de <http://www.antena-libre.com.ar>.

<sup>6</sup> Contexto (4 de noviembre de 2018) Daniel Solano: viaje y desaparición de un obrero golondrina. Contexto. Recuperado de <http://www.diariocontexto.com.ar>.

<sup>7</sup> Jorge Villalobos (14 de julio de 2019). Caso Lucas Muñoz: 3 años de impunidad de un crimen estremecedor. Diario Río Negro. Recuperado de <http://www.rionegro.com.ar>

<sup>8</sup> Redacción Noticias Net. (13 de octubre de 2015). Tres tomas de terrenos se consolidaron en los últimos 3 años. Noticias Net. Recuperado de <http://www.noticiasnet.com.ar>.

## CAPITULO 2

### MARCO METODOLOGICO

#### 2.1- Metodología y Técnicas de Recolección

La metodología seleccionada para la presente investigación es la cualitativa, ya que posee una pretensión de comprensión global del problema de investigación. Es decir que el problema se entienda en su totalidad, dada la proximidad que se pretende adquirir con el objeto de estudio, considerando siempre al mismo como un fenómeno en un contexto determinado y complejo, y no como un hecho aislado o fragmentado. Asimismo, el diseño es flexible y abierto.

El tipo de estudio seleccionado es descriptivo, analítico y de campo. Descriptivo porque se busca identificar, caracterizar y detallar las políticas públicas, referidas al autismo en la comarca Viedma – Patagones y San Antonio Oeste – Las Grutas. Analítico porque se pretende examinar el rol del Estado en cuanto a las política públicas sobre el tema. Y de campo porque se recolecta la información a partir del contacto directo con la realidad que se pretende estudiar.

Técnicas de recolección de datos:

- Entrevistas abiertas y en profundidad: Los datos son recolectados de situaciones concretas, por lo que no se requieren de intermediarios.

- La técnica de recopilación documental

Las **fuentes** a utilizar son las siguientes:

- Primarias: entrevistas en profundidad o directas, registros de observaciones, etc.

- Secundarias: documentos institucionales que sean el resultado de la aplicación de Leyes nacionales, provinciales y/o municipales relacionadas; Resoluciones del Ministerio de Desarrollo Social de la Provincia de Río Negro datos estadísticos y censales. También se utilizarán artículos periodísticos de diarios digitales y prensa escrita.

**Muestreo seleccionado:** no probabilístico o intencional. En este tipo de muestreo los sujetos no son seleccionados al azar, sino a partir de una intencionalidad específica. Se asume que el número de personas puede ser alterado durante la investigación, permitiendo interrumpir la selección de unidades cuando se haya logrado la saturación teórica.

**Criterios de selección de las unidades de información:** las unidades de información han sido seleccionadas pretendiendo abarcar actores de las cuatro esferas consideradas en el presente trabajo de investigación (a saber: estatal, social, doméstico familiar), de manera que puedan dar cuenta de sus experiencias y percepciones en la responsabilidad que distribuyen las Políticas Sociales para personas del espectro autista en Viedma.



# **SEGUNDA PARTE**

**LOS CIUDADANOS Y SU PARTICIPACIÓN: EL CASO DE LOS  
PADRES DE VIEDMA- CARMEN DE PATAGONES Y SAN ANTONIO OESTE-  
LAS GRUTAS**

## CAPÍTULO 3

### 3.1- La Esfera Pública Como Lugar de Acción Para los Actores Particulares

En el caso que se estudia, los actores son los padres, que comenzaron a reunirse en 2013 para trabajar en el reconocimiento de los niños con autismo y su incorporación a los diferentes ámbitos locales. Se caracterizan por ser un grupo de personas heterogéneas con distinta composición familiar, barrios, algunas familias son de Patagones otras de Viedma, diferentes niveles de estudio alcanzado, utilizan sus propios recursos económicos para hacer cada actividad, según las entrevistas realizadas. Informan a la sociedad a través de su propia experiencia y renuevan la información a partir de los cambios que van surgiendo en el ámbito científico.

La participación ciudadana es hacerse de los temas que atraviesan a un grupo de personas, “tomar parte” en términos de Cunill (1991) que los motiva a reunirse y exponerse públicamente como lo hacen estos grupos de padres que al no tener respuestas del Estado y de las instituciones comienza a informar y a transmitir lo que les sucede, a contar los problemas que tienen como ciudadanos, realizan estas actividades de concientización. Cunill (1991) da cuenta del aumento de las demandas sociales y de que el Estado cada vez es más incapaz de absorber los problemas y darle una solución.

En la Provincia de Río Negro, los padres han constituido varios grupos en diferentes localidades: como Bariloche, Villa Regina, General Roca, General Conesa, Ñorquincó, San Antonio Oeste, Las Grutas, Viedma, Cipolletti, Allen.

Se caracterizan por tener una estructura horizontal donde todos los interesados intervienen y deciden, pero hay entre tres y cuatro personas encargadas de congregar y proponer temas a discutir y también se ocupan de dar entrevistas, hablar en público.

Los padres han creado sus propios perfiles de facebook que les permite mantenerse comunicados, también utilizan sus celulares mensajes, llamadas, aplicaciones como whatsapp, etc.

El grupo de Viedma- Carmen de Patagones se reunían los días viernes en el vicerrectorado de la Universidad Nacional del Comahue, aprovechaban el espacio para pensar de que manera participar, “En ese espacio empezamos a pensar en futuras ordenanzas, en participar en la Ley Nacional”. (Guanca. L, comunicación personal, 26 de abril de 2017).

Acerca del origen de la conformación del grupo Viedma- Carmen de Patagones las madres se contactaron por medio de facebook, una de ellas abrió la cuenta “Tea Padres Patagones Viedma” con la finalidad de buscar más información y conocer a otras familias o personas que se encontraban en la misma situación y encontró a una madre de la localidad de Carmen de Patagones en el año 2011. Tiempo después otra madre de Viedma se contactó a la cuenta de facebook, y coordinaron un encuentro para conocerse y de esta misma reunión salió la primera actividad en el marco del día internacional del autismo 2 de abril de 2013, diseñaron un folleto y salieron las tres madres a volantear en las calles principales de Viedma.

En el caso de San Antonio Oeste- Las Grutas comenzaron a reunirse en la biblioteca de Las Grutas, estos espacios se utilizaron para el intercambio de ideas, generar actividades, como por ejemplo la entrega de volantes en mano en lugares públicos como plazas, calles principales o charlas informativas en establecimientos educativos públicos.

Comenzaron a reunirse en el año 2013 a raíz de una entrevista radial que le hicieron a Roxana donde abordaron el autismo. Después de la entrevista Karina y Viviana, decidieron llamarla, ambas trabajan con personas con diferentes discapacidades y forman parte de la fundación Arcoíris de San Antonio Oeste organizaron una reunión porque tenían varios casos diagnosticados, como autismo, pero no tenían la información necesaria para comenzar a trabajar con los niños.

Las primeras veces se reunieron en la casa de la entrevistada, hasta que se sumaron más padres y las reuniones se trasladaron a la biblioteca de Las Grutas.

Además de los canales de comunicación virtual, fue importante la trasmisión de información entre los vecinos porque les ayudó a concretar reuniones periódicas.

Los entrevistados afirmaron ser representantes de sus hijos, su participación se concreta ante la falta de respuestas del Estado y de los partidos políticos que fueron indiferentes a esta situación. En el caso del grupo de Viedma –Carmen de Patagones luego de conformar el espacio de encuentro comenzaron a ir al municipio de ambas localidades para contar lo que estaban haciendo.

En San Antonio Oeste -Las Grutas se caracterizan por intervenir y ayudar a las diferentes familias haciendo de intermediarios con el municipio. Lograron llegar a diferentes lugares como: establecimientos educativos, medios de comunicación papel, televisión, radio y a través de sus actividades se constituyeron en referentes pero este

reconocimiento también los llevó a ser representantes de los niños con autismo en la legislatura de Río Negro ante los diferentes bloques y sus legisladores.

Ambos grupos intercambiaban información y situaciones reales, se conformaron para concientizar, luego vieron que ante esta situación de invisibilidad necesitaban recibir una respuesta por parte del Estado.

Nuria Cunill (1991) enuncia diferentes formas de participar entre ellas está la definición que se tomó para abordar este trabajo, la de participación indirecta que surge de grupos de base (como el de padres), otra características que tiene es terminan vinculándose con el Estado para colaborar, como sucedió con los padres que siempre colaboraron aportando información y también en la modificación del proyecto de ley.

De una de las entrevistas surgen caracterizaciones específicas de los diferentes grupos de padres:

“En los diferentes puntos de la provincia los intereses van variando, algunos están más comprometidos desde la participación en espacios políticos, otros desde las actividades de concientización, en Allen y General Roca están intentando que los municipios adhieran a la Ley Nacional de Autismo, y empujando para que se trate el proyecto de ley de autismo en la provincia de Río Negro. En el caso de San Antonio y Las Grutas se acercaron para hablar directamente con el gobernador Alberto Weretilneck. Otra localidad es Conesa hay una pareja que realiza talleres para los niños con autismo (la pareja lo hace porque tienen una familia amiga que tiene una niño con autismo). Bariloche estuvo trabajando en un proyecto de detección precoz”. (Guanca. L, comunicación personal. 26 de abril de 2014).

En cuanto las actividades, la entrevistada relata que los padres de San Antonio y Las Grutas en el año 2014 realizaron una jornada:

“Una jornada de tres encuentros, donde participaron padres, docentes, contactamos a PANACEEA (Programa Argentino para Niños, Adolescentes y Adultos con Condiciones del Espectro Autista), participaron personas de la provincia de Chubut, en cada jornada participaron alrededor de 250 personas, docentes sobre todo, hay una mamá que trabaja en el ministerio de educación nos ayudó, también invitamos por facebook, invitamos a las personas del instituto docente y logramos conseguir puntajes docente para darles a los docentes que participaron”. (Sciu. R, comunicación personal, 2 de diciembre del 2012).

### 3.2 –Los Autoconvocados de Toda Argentina.

En la Argentina el grupo TGD-PADRES-TEA (Trastorno Generalizado del Desarrollo- Padres- Trastorno Del Espectro Autista) de padres tienen como fin luchar por la cobertura total de las necesidades de todos sus hijos, lo que implica gozar del derecho a la salud, educación, vivienda, recreación e inserción social. La organización nace el año 2008 y tenían en sus manos un proyecto de cobertura integral para personas con TGD, para presentar en el congreso de la Nación.

La experiencia de los padres en el Senado es similar a lo sucedido con el grupo de padres de la provincia de Río Negro, porque no todos los legisladores sabían sobre el tema y a nivel nacional pasó lo mismo:

“Nuestros legisladores desconocían por completo el autismo, y mucho más el término TGD. Ni siquiera los señores y señoras diputadas de las comisiones de Discapacidad y Salud tenían conocimiento sobre el tema. ¿Quién o quiénes van a legislar sobre un colectivo de personas que desconocen su existencia? (PANACEEA, 2012).

Los grupos que participan a nivel nacional tienen formas de intervenir y aparecer en la escena social parecidas a las de Río Negro más allá de la ubicación geográfica entiende que es un problema que debe atender el Estado y que es necesario informar y generar las políticas públicas propias para este caso. (Anexo N° 3).

La intervención de los individuos sociales en un contexto de democracia como explica O'Donnell y también Cunill no se limita solo a la participación electoral, sino que se dan estas situaciones que también ponen bajo la lupa el término participación y una clara expansión en el ámbito público, ya que son los ciudadanos los que toman el rol del estado para informar, visualizar, concientizar y coordinar tareas con las instituciones, se genera un juego de intervención flexible y móvil donde el estado parece que es el único estático y que pasa solo a cumplir su rol en la votación de proyectos sin intervenir mucho o coordinar el trabajo con los ministerios y organismos sociales.

Los ciudadanos son portadores de intereses sociales y su aporte sirve para el desarrollo de nuevas políticas públicas, porque conocen el ámbito y las limitaciones diarias que experimentan en contacto con las instituciones que no están más que formada por otros ciudadanos a veces informados a veces no (Cunill 2007).

Por otro lado la intervención de los medios de comunicación en las diferentes actividades también es importante para llegar a más personas y también al Estado. Como explica Bonilla (2012) es necesario un espacio de intercambio de información que llegue a más personas y que se informe sobre la realidad en la que vivimos, sobre la educación, salud, medio ambiente, etc.

## **CAPÍTULO 4**

### **LA INTERVENCIÓN DE LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN**

#### 4.1- El Rol de los Comunicadores

Los medios de comunicación cumplieron en informar y fueron acompañando el paso a paso del proceso, la información se transmitió en formato papel, en las páginas web de cada diario e incluso en los canales de televisión local. En este análisis los medios de comunicación fueron intermediarios y ayudaron a visibilizar las demandas e incidir en la agenda setting del gobierno.

Entre los medios que publicaron acerca del proyecto de ley se encuentra el Diario Río Negro, Informativo Hoy, ADN Río Negro, Radio Nacional, Noticias Net, Diario Legislativo, Actualidad RN, Cronista SAO.

Previo a que se aprobara el proyecto, algunos medios de comunicación desarrollaron el tema del Autismo y la necesidad de la ley. El Diario Río Negro el 10 de julio del 2015, informaba que se iba a volver a tratar el proyecto con el título “Reflotan Proyecto que Protege a Personas con Autismo”, para esta nota se lo entrevistó al



legislador Alejandro Marinao que explicaba que el proyecto se iba aprobar a fin de ese año, y por otro lado la nota resaltó que en consonancia con la temática provincial en Buenos Aires habían realizado un acto la Universidad de Buenos Aires (UBA) que otorgó el título de causa Honoris a la profesora de la Universidad de Colorado Temple Grandin diagnosticada desde pequeña con autismo.

El 5 de diciembre del 2014, en la página web de la legislatura de Río Negro se publicaba el siguiente titular; “Buscan Adherir a la Ley Integral de Autismo”, donde los legisladores Alejandro Marinao y Luis Esquivel explicaban porque era necesario que se apruebe el proyecto de Ley.

El diario Cronista SAO de San Antonio Oeste, San Antonio Este y Las Grutas, el 8 de Julio de 2013, en su sección de sociedad exponía el siguiente titular; “Río negro Sería la 3° Provincia con Ley Sobre Autismo y Asperger”, que tiene una extensión de seis hojas, donde la entrevistada cuenta como hicieron para impulsar el proyecto, la finalidad del mismo. Es una de las noticias más clara que aborda el significado de la ley para los padres y que implica a nivel social para los niños del espectro.

Una vez aprobado el proyecto de ley en el año 2016 en primera vuelta los medios también hicieron entrevistas y escribieron sobre la aprobación y sus características, desde un enfoque positivo y con una mirada concientizadora. Los medios generan una zona intercambio de información para contribuir en la toma de conciencia de los ciudadanos y para hacerlos parte en la construcción de las soluciones a los problemas reales de la sociedad Bonilla (2012).

Los medios de comunicación son los primeros en tomar el tema y desarrollarlo, en su rol de constructores de agenda y de la información lo que hacen es resaltar aspectos que llamen la atención de las personas, según Aruguete (2009). Una vez

construida la agenda con las noticias, los medios acercan al lector a la problemática se produce un nuevo momento que en este caso con la aprobación de la ley y que produce un nuevo efecto que permite profundizar en el tema con la finalidad que el mismo perdure en el tiempo.

En el caso específico del autismo, los medios de comunicación de la localidad de Viedma, han logrado hacer notas colaborando con la trasmisión de información, explicando que es el autismo y relacionándolo con la necesidad del cannabis medicinal, el periodista de Noticias.Net Marcos Chavarría, escribió el 6 de noviembre del 2016 una nota “El Autismo no es una, sino varias enfermedades”, donde describe como nació la iniciativa de presentar una ley, quien fue el legislador que presentó el proyecto, reseñando algunos de los puntos de la ley, también recoge en su nota las opiniones de Laura Guanca una de las madres que estuvo en el proceso de corrección del proyecto y finalmente el periodista, destaca la necesidad de los padres de darles a los chicos una medicina menos invasiva que las convencionales, haciendo uso del cannabis medicinal.

Por otro lado el periodista Pedro Caram del diario Río Negro, hizo una nota el 11 de noviembre de 2016 con el siguiente título “La Ley de Cobertura del Autismo ya tiene meses, pero no se reglamentó”, en el cuerpo de la nota uno de los párrafos destacaba el rol de los padres;

“La ley, que se construyó con amplios consensos, y gracias al empuje y la fuerza incansable de padres autoconvocados de la región, fue sancionada por la Legislatura rionegrina a inicios de este año”. Caram, P (Diario Río Negro, 2016, 11 de noviembre).

En la misma nota se desarrolla brevemente una definición del término autismo y luego menciona los derechos que adquieren las personas del espectro según la ley 5124/16.

Se formaron zonas de intercambio entre los medios de comunicación y los padres, generando hacia afuera información importante para los ciudadanos, por ejemplo los padres de las localidades de San Antonio Oeste y Las Grutas, en sus entrevistas pusieron especial atención en la contaminación ambiental que hay en el área costera producto de la empresa Geotecnia, y la contaminación de arsénico y plomo en el aire, el agua y el mar, ya que los chicos con autismo presentan inflamación en la totalidad de sus cuerpos, para lograr estabilidad y desinflamar las partes implicadas es necesario el consumo de alimentos y agua no contaminada menos con arsénico que una de sus características principales es que produce inflamación intestinal, ante esta problemática los padres entrevistados dieron su opinión al respecto y expusieron notas e información sobre la empresa, y uno de los diarios que publicó sobre la contaminación fue el Río Negro, donde se entrevistó a varios ex trabajadores de la localidad de San Antonio Oeste<sup>9</sup>.

Hasta aquí los medios han unido de manera casi invisible diferentes formas de participación de grupos minoritarios, por un lado la lucha de los cannabicultores, los grupos ambientalistas, el autismo, es en este punto que sin el trabajo de los medios no sería posible concientizar, estos mismos grupos se encuentran relacionados entre sí y como ninguna participación es estática, se puede observar cómo y porque se interrelacionan, todo apunta al cuidado de la salud, la prevención, la revalorización del cannabis como medicina y al cuidado del medio ambiente y los recursos.

---

<sup>9</sup> <http://www1.rionegro.com.ar/arch200509/25/v25a02.php>

## **CAPÍTULO 5**

### **5.1- La Política Pública Como Respuesta a las Necesidades de la Sociedad Civil**

Los padres de la provincia de Río Negro ante los diferentes obstáculos de socialización que tienen los niños con autismo, (interacción con otras personas o niños en establecimientos educativos, calle, club), la ausencia de cobertura médica para hacer una terapia adecuada, la falta de distribución de información sobre autismo a nivel social, todo esto les abrió paso a la discusión entre los diferentes grupos de la provincia sobre la necesidad de una ley integral, el grupo en presentar la propuesta fue el de San Antonio Oeste y Las Grutas, se reunieron con el legislador provincial Luis Esquivel,

En 2014 a mediados del mes de abril, se entrevistaron con Luis Esquivel legislador provincial del Frente Para la Victoria (FPV), para entregarle información

sobre autismo y pedirle que se trabaje en la redacción de un proyecto acorde a las necesidades de los niños y sus familias.

El legislador Luis Esquivel (FPV) se entrevistó con el legislador Alejandro Marianao (FPV) para analizar las posibilidades de trabajar en un proyecto provincial, el mismo se redactó y se presentó en 2014, finalmente perdió estado parlamentario en mayo de 2015.

Los padres de ambos grupos se reunieron en Viedma en mayo de 2015 antes de que el proyecto perdiera estado parlamentario. Los padres impulsaron una actividad pública de concientización con el lema “Yo Apoyo La Ley De Autismo”, la misma sirvió para que se trataran el proyecto en comisiones, con la colaboración de los padres, que debieron viajar cuatro veces más ese año para realizar las correcciones.

La asesora de Alejandro Marinao (FPV) la señora Paola Suarez, invitó a los padres para que colaboraran en la corrección del proyecto aportando material y experiencia. Esta experiencia si la observamos desde el concepto de participación que adoptamos, se puede afirmar que los grupos de base se acoplan muy bien a trabajar en conjunto con los legisladores en este caso, los grupos no quieren cambiar el sistema, ni al representante político, si buscan que el Estado les dé una solución a los problemas.

Cuando los padres vieron por primera vez el primer proyecto sobre autismo, todos estuvieron de acuerdo que los conceptos utilizados no eran los correctos, con respecto a esto uno de los entrevistados dijo:

“Estuvimos un montón trabajando solo en la definición, había cosas que se habían escrito desde del desconocimiento, pero habían hecho un trabajo que nos servía queríamos una ley que nos sirva”. (Araño. A, comunicación personal. 2 de Diciembre del 2017).

En cuanto a las modificaciones que se hicieron al proyecto, a parte del aporte de los padres se sumó la ayuda de la doctora Verónica Madonis<sup>10</sup>.

“Viajó para trabajar desde el abordaje biomédical el autismo y todas las enfermedades concomitantes del autismo, celiacía, plan de recetas alimentarias básicamente encara la parte alimentaria y nos está ayudando con la reglamentación de los protocolos”. (Guanca. L, comunicación personal. 26 de abril del 217).

La participación no es estática ni uniforme (Belmonte 2012), es una característica aplicable al análisis de estos grupos de padres, a pesar de los kilómetros que los separa pudieron trabajar en conjunto, recurrieron a un legislador del FPV para que se redactara el proyecto, sin involucrarse políticamente entregaron toda la información para contribuir a la redacción. Los grupos de base logran adaptarse bien a los partidos políticos, también al Estado y se vuelven colaborativos (Cunill, 1991).

La información que los padres socializaron y entregaron para corregir el proyecto es lo que Belmonte (2012) denomina “Participación Informativa”. En este caso la demanda llega al legislador Alejandro Marinao (FPV), la propuesta fue generar una ley que amplíe los derechos de los niños con autismo, para redactar el proyecto de ley fue muy importante la información científica y la experiencia que los interesados aportaron en la comisión donde se corrigió el texto.

Los particulares se vuelven portadores de intereses sociales, es decir que la intervención de los padres en la esfera pública es un llamado de atención a las instituciones y al Estado ante un problema que afecta a familias completas (Cunill, 1991).

---

<sup>10</sup> Doctora Verónica Madonis. Universidad de Buenos Aires 1995. Medicina Biomédical.

Ante la participación de los padres por hacer visible esta situación, también ellos se perciben como “ciudadanos de segunda”, frente al Estado, sus instituciones, los poderes legislativo y ejecutivo.

“Me parece que tanta burocracia pasas a ser un objeto, pasas a ser una ciudadano de segunda, dejas de ser un sujeto de derecho”. (Guanca. L, comunicación personal. 26 de abril del 2017).

## 5.2- Los Representantes Legislativos Como Receptores de las Demandas y su Respuesta Ante la Necesidad de una Política Pública

Los actores políticos que participaron activamente del proyecto de ley fueron Alejandro Marinao y Luis Esquivel del Frente para la Victoria, los primeros en tomar contacto con la problemática, en la corrección del proyecto también participó la asesora de Alejandro Mariano, que programó y coordinó las reuniones con el grupo de padres.

La participación de Alejandro Marinao es necesario aclarar que lo hizo desde su rol de legislador de la provincia de Rio Negro, más allá de su pertenencia y militancia partidaria, es antes o en principio un legislador que debe trabajar para sociedad toda, según la Sección Tercera en el Capítulo 1, en el Art. 123, se eligen a los legisladores tomando a la provincia como distrito único y deben asegurar la representación de las minorías.

La propuesta del grupo de padres de San Antonio Oeste llegó de la mano de Luis Esquivel que en 2013 cumplía funciones como legislador provincial, también el grupo de la comarca Viedma- Carmen de Patagones se contactó con Alejandro Marinao en 2013 cuando ocupaba la presidencia la comisión de asuntos sociales.

Alejandro Marinao por su parte se contactó con la Universidad Nacional del Comahue de San Carlos de Bariloche. También recibió información del observatorio de autismo de Cipolletti. Toda la información dio cuenta de las diferentes miradas que hay con respecto al autismo.

Alejandro Marinao expresaba lo siguiente sobre la ley:

“La ley lo que hace es reconocer mas derechos, pensando en la persona y en el entorno familiar que en esta situación es necesario, la ley crea un consejo de coordinación y seguimiento La ley busca diagnóstico precoz, habilita la creación de un protocolo provincial, hasta la adultez dispara varios ejes de cobertura de I.Pro.S.S”. (Marinao. A, comunicación personal. Octubre del 217).

Con respecto a la participación de los padres el legislador Alejandro Marinao, expresó que es un logro del grupo ser visibilizados y escuchados.

“Los padres rompieron las barreras las familias pudieron visibilizar el tema, alertar la situación de otras familias y poner sobre la agenda publica el tema haciéndose sentir”. (Marinao. A, comunicación personal. Octubre del 217).

El objetivo del proyecto de ley es crear una política pública para mejorar la distribución de oportunidades, implica que el Estado sea la herramienta para su realización y que no sea solo un observador de los movimientos que hacen los ciudadanos, como lo explica Lahera (2004).

Una política pública comienza con algún aspecto político cuando surge y para llevarla adelante es necesario encuadrarla en un proceso de participación masiva por parte de los actores, los actores sociales en este caso tuvieron que intensificar sus intervenciones en el ámbito público para que se trabaje el proyecto en Legislatura y



hasta su aprobación, en este proceso también se encontraron con el apoyo de los medios de comunicación.

El pedido de una política pública es para asegurar un mayor bienestar a los ciudadanos, pone en cuestionamiento el rol del estado y a las organizaciones de base como la que aquí se analiza, dentro de un sistema democrático en el cual la participación tiene sustento y respaldo en la Constitución Nacional.

Lahera menciona las características que debe tener una política pública de excelencia que consta de 11(once) puntos el último se denomina Indicadores, que hace a los costos unitarios, a la economía a la eficacia y eficiencia, para poder obtener una política pública de calidad es necesario contar con los datos poblacionales, con el padrón o un padrón de personas con autismo en la provincia y en cada localidad, información que actualmente no está disponible, que no está ni en el Ministerio de Salud de la Provincia de Río Negro.

Esta forma de participar está fundamentada sobre la base de los derechos sociales, que sentaron un precedente y son utilizados para respaldar la participación ciudadana y para seguir ampliando derechos y generar nuevas políticas públicas. (Belmonte 2012),

El descreimiento en los partidos políticos, el sufragio como forma de participación están efectivamente caducos así afirma Nuria Cunill (1991), en cuanto no pueden contener a los grupos de base que van surgiendo ante diferentes demandas sociales por afuera de cualquier estructura del Estado pero que surgen respaldados por las leyes existentes, que necesitan ser analizadas y discutidas en la esfera pública para dar respuestas, el tema del autismo pone a consideración la alimentación, el diagnóstico precoz de los casos, lo cual implica poner en discusión las decisiones tomadas con

anterioridad en materia de obra social y la cobertura que debiera ofrecer, el uso del cannabis como alternativa.( Ver Anexo N°1).

## CONCLUSIÓN

Ante la evidente necesidad de ampliar nuestra democracia representativa, nos preguntamos de qué manera se puede avanzar en una práctica que incluya a los ciudadanos y sus opiniones, que tengan el poder de influir en la solución de los problemas sociales. Para lograr este objetivo es necesario que el representante electo abra los espacios de participación efectiva dentro del entramado del Estado.

Teórica y empíricamente se genera un entramado de relaciones entre las cuestiones formales (electorales, institucionales, el Estado) y lo que es informal (espacio público, los ciudadanos, los medios de comunicación). Todos los componentes se encuentran en movimiento, se redefinen cada vez que hay un suceso que altera los lugares formales.

El Estado democrático representativo es legitimado en cada acto electoral por todos los ciudadanos donde cada persona equivale a un voto, El mismo no puede blindar a un Estado y a los representantes, es decir sus decisiones no pueden ser indiscutibles porque esas decisiones son las que contribuyen al buen vivir o no de los ciudadanos.

A partir de este caso queda demostrado que mas allá de la buena voluntad del legislador Alejandro Marinao y su asesora Paola Suarez el primer proyecto no contenía las definiciones que los padres consideraban fundamentales. Fue necesaria su presencia para la modificación del proyecto, una política pública no puede quedar sujeta a la buena voluntad de sus legisladores es necesario conocer las problemáticas y analizarlas

en conjunto. Las intersecciones entre lo público y lo privado, el trabajo conjunto de los legisladores y los padres contribuyeron a un aprendizaje mutuo.

Hacerse presente, tener voz entre las diferentes voces en la esfera pública merece ser observado, porque las demandas están relacionadas entre sí, la provincia de Río Negro es escenario de diferentes grupos que participan dentro del espacio público, se observa que los ciudadanos comparten demandas y participan de otros espacios porque tienen intereses en común entre ellos el más importante es la representación del Estado. No hay límites en las relaciones no hay una barrera que les impida a los ciudadanos expresarse en la búsqueda de la representación.

En este caso la participación es indirecta, nació de los grupos de padres como una iniciativa de base sin la intervención de los partidos políticos ni gremios. El grupo de padres eligió participar sin utilizar las herramientas constitucionales y sin unirse a un partido político.

Como el Estado tiene la última palabra, no hay diferencia entre las formas en que los ciudadanos demandan, si participan siguiendo las formas institucionalizadas o no. En este caso los padres participaron de la redacción del proyecto en conjunto con los legisladores y el Poder Legislativo aprobó la ley, pero el Poder Ejecutivo no lo reglamentó<sup>11</sup>. En tanto no se den las condiciones para la reglamentación de la ley, las familias no tendrán la posibilidad de hacer uso de sus derechos ni encaminar el tema hacia una política pública efectiva, seguirán siendo individuos que informan e interactúan con la sociedad sin el respaldo del Estado y las instituciones.

---

<sup>11</sup> En noviembre de 2018, el Poder Legislativo deja sin reglamentar diferentes artículos de la ley entre ellos, el Capítulo VII Consejo de Coordinación, Seguimiento y Asesoramiento, el Capítulo VIII Financiamiento y el Capítulo IX Disposiciones Finales.

La condición necesaria para concretar la participación ciudadana es que el Estado iguale las oportunidades de todos los ciudadanos esto incluye que se garanticen los derechos económicos, sociales, culturales, que los obliga a proveer los servicios de salud, educación, un ambiente libre de contaminación, derechos de los niños, etc. Por otro lado obliga al Estado a repartir los recursos de forma equitativa. De no cumplirse esas dos condiciones, sucede como en este caso se aprueba una ley que no tiene recursos para su aplicación, dejando sin efecto el trabajo entre el poder legislativo y los padres, perjudicando los derechos de niños y adultos. Al no reglamentarse el Capítulo VIII que trata sobre el financiamiento es difícil que se aplique la ley y por otro lado no se puede definir un presupuesto si el Ministerio de Salud de la Provincia de Río Negro no tiene una base de datos o padrón de los casos de autismo con la cantidad de niños, localidad, edad, etc.

Dentro de la esfera pública los actores sociales con total autonomía del Estado, asumieron las consecuencias de utilizar su poder para visibilizar y resaltar las características de la demanda, sus acciones llamaron la atención de los medios de comunicación que colaboraron en la construcción accesible del tema para llegar a una mayor audiencia. Los medios de comunicación alcanzaron la atención de más personas nutriendo la opinión pública informando sobre las causas de la demanda.

La intervención de los padres por un lado visibiliza la demanda y corrige las formas de ver, de hacer, de decir con respecto al autismo. Por otro lado la institucionalización de la participación no asegura que esto perdure en el tiempo y sea lo mejor para la democracia, porque pierden su rol de disruptivo para ser un agente de control o policía.

Como ya se mencionó la institucionalización de los actores no aseguraría una mejor democracia, no terminaría con las demandas sociales porque las mismas se mueven constantemente, en el caso de los padres su demanda continúa y sus intervenciones en los espacios públicos también, son personas reales con diferentes actividades, trabajadores, padres, hijos, atravesados por el día a día.

José Nun<sup>12</sup> en una entrevista respondió que si el Estado no podía garantizar esta compensación de desigualdades, no era posible que los ciudadanos ejerzan sus derechos y se preguntaba al respecto “¿Cómo se ejercen estos derechos políticos cuando un ciudadano trabaja catorce horas al día, está desocupado sin ningún anclaje social?”, en estas condiciones tenemos ciudadanos que no eligen, que son obligados a votar lo cual vuelve una farsa. Los ciudadanos tienen la opción de resolver sus demandas a partir de la conformación de organizaciones sin fines de lucro, por ejemplo un grupo de padres de España en la ciudad de Las Rosas creó un complejo habitacional llamado Nuevo Horizonte que aloja a las personas con autismo, donde hay profesionales asistiendo a cada momento. Más allá de las soluciones que pueden generar los padres, es necesario que el Estado no abandone sus responsabilidades.

Las intervenciones de los grupos minoritarios ponen en cuestionamiento el rol del Estado, desde la ciencia política se puede seguir investigando, analizando los cambios y las diferentes participaciones utilizando las conceptualizaciones y teorías para abordar nuevos conceptos con respecto a los actores actuales y el Estado, porque tal vez esos actores nuevos con diferentes demandas pueden generar la diferencia entre lo que conocemos sobre el Estado, lo político y la política, generando otros conceptos sobre la democracia su cambio o su final tal cual la conocemos.

---

<sup>12</sup> Nun, J, (1998). La ciudadanía política no está asegurada si no se dan determinadas condiciones sociales. Revista Estudios Sociales.

## BIBLIOGRAFÍA

America, A. T. (1974 ). *Autism Tratament Center Of America* . Recuperado el 2019, de <https://autismtreatmentcenter.org/about-us/#overlappable-1>

Aruguete, N. (2009). *Estableciendo la Agenda. Los Orígenes y la Evolución de la Teoría de la Agenda Setting*. Recuperado el 2010 de julio de 27, de Universidad Católica Argentina: <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/revistas/estableciendo-la-agenda.pdf>

Berdondini, M. (2016). *Lo Representable*. Rosario: Prohistoria.

Bonilla, J. I. (15 de marzo de 2012). *Centro de Competencia en Comunicación Para América Latina*. Recuperado el 3 de enero de 2017, de Friedrich Ebert Stitung: [https://www.fesmedia-latin-america.org/search/?id=84&tx\\_kesearch\\_pi1%5Bsword%5D=jorge+ivan+bonilla+](https://www.fesmedia-latin-america.org/search/?id=84&tx_kesearch_pi1%5Bsword%5D=jorge+ivan+bonilla+)

Cunill. (2008). *La construcción de la Ciudadanía desde una Institucionalidad Pública ampliada*. Perú: PNUD.

Cunill. (1991). *Participación Ciudadana; Dilemas y perspectivas para la democratización de los Estados latinoamericanos*. Centro Latinoamericano de Administración Para el Desarrollo.

Cunill, N. (2007). *Democracia Estado Ciudadanía hacia un estado de y para la democracia de América latina*. lima: PNUD.

Cunill, N. G. (1995). La Rearticulación de las Relaciones Estado - Sociedad: en búsqueda de Nuevos Sentidos. *CLAD Reforma y Democracia* (4), 1-20.

Desarrollo, P. d. (2008). *Democracia/ Estado/ Ciudadanía Hacia un Estado de y para la Democracia en América Latina* (Vol. II). Lima: PNUD.

Guillen, Sáenz, Badii y Castillo. (2009). Origen, Espacio y Niveles de Participación Ciudadana. *Internacional Journal of Good Conscience* , 179-193.

2012 *Instrumentos de la Participación Ciudadana* Universidad Nacional de Cuyo Mendoza UNC- APP

Lahera, E. (2004). *Política y Políticas Públicas*. Santiago de Chile : Naciones Unidas .

Macassi L, S. (1999). Nuevos Escenarios Para las Agendas Públicas, Junio Vol. V. *Estudio Sobre Las Culturas Contemporáneas* , 113 - 139.

O'Donnell, G. (2008). *Hacia un Estado de y para la democracia*. PNUD.

Oztrak, O. (1997). *La Formación del Estado Argentino*. Buenos Aires: Planeta.

PANAACEA. (octubre de 2012). PRIMER ENCUENTRO NACIONAL E INTERSECTORIAL SOBRE LAS CONDICIONES DEL ESPECTRO AUTISTA. Buenos Aires, Argentina.

Quiroga, H. (2013). La Historiografía Política en Treinta Años de Democracia. *Polhis* , 30-38.

Quiroga, H., & Iazzetta, O. (1998). La Ciudadanía Política no está asegurada si no se dan determinadas condiciones sociales. *Revista Universitaria Semestral* (14), 151-164.



Ramírez, F., & Welp, Y. (2011). Nuevas instituciones participativas y democráticas en América Latina. *Iconos* (40), 11-20.

Rofman, A. (2007). Participación de la sociedad civil en políticas públicas: una tipología de mecanismos institucionales participativos. *VI Conferencia Regional de ISTR Para América Latina y El Caribe. 8 al 11 noviembre de 2007, Salvador de Bahía, Brasil y CIAGS/UFBA* (págs. 1- 14). Salvador de Bahia, Brasil: Cadernos Gestao Social.

Rofman, A., & Foglia, C. (2015). La Participación Ciudadana local en la Historia Argentina Reciente (de los '90 a la actualidad): Asistencia, Movilización, institucionalización. *Estados y Políticas N° 5*, 41-61.

Welp, Y. (2008). La Participación Ciudadana en la Encrucijada, Los Mecanismos de Democracia Directa en Ecuador, Perú y Argentina. *Iconos*, 117-130.

# ANEXOS

# ANEXO N° 1

## **PROYECTO DE TESIS**

### **TEMA**

La Participación Ciudadana. El caso de los padres de niños del espectro autista de la comarca Viedma-Patagones y San Antonio-Las Grutas. Período 2013-2016

### **PROBLEMA**

¿Cuáles son las características de la participación ciudadana que presenta el accionar de este grupo de padres?

### **OBJETIVO GENERAL**

Analizar la participación ciudadana y sus características, en los grupos padres de la comarca Viedma- Carmen De Patagones y San Antonio Oeste- Las Grutas, en la provincia de Rio Negro 2013- 2016.

### **OBJETIVOS ESPECIFICOS**

- 1.- Definir el término participación ciudadana
- 2.- Analizar y comparar sus características de la participación ciudadana de los padres de Viedma – Carmen de Patagones y San Antonio Oeste – Las Grutas.

### **HIPÓTESIS**

La investigación se centra en este grupo de padres, con el objeto de mostrar la complejidad de la relación entre los ciudadanos y el Estado, pues en este caso la participación ciudadana aparece de manera espontánea, representando intereses particulares, ejerciéndose en el espacio público e involucrándose en la elaboración de políticas públicas de su interés.

## JUSTIFICACIÓN

La selección de este tema de investigación obedece a diversos motivos. En primer lugar, porque la participación de los padres en la esfera pública da cuenta de la falta de información y de una política pública de ampliación de derechos que aseguren a futuro la detección precoz y tratamiento de las personas con autismo.

En segundo lugar, no hay trabajos sobre el tema que aborde el caso en Viedma-Carmen de Patagones y San Antonio Oeste -Las Grutas.

En tercer lugar, la elección del tema no fue al azar, comencé a trabajar en una casa de familia que tenía conformado un equipo de cuidadores, utilizaban pautas de juego específicas de un programa llamado Son-Rise<sup>13</sup>, desde ese momento comencé a observar a los padres de la comarca y las actividades que realizaban.

Es imposible pensar a los ciudadanos y sus demandas por fuera del Estado o que se encuentre ausente en este tema, siendo el mismo el principal actor en la resolución de las demandas sociales. Y en este sentido es importante el abordaje que se puede lograr con las herramientas teóricas que ofrecen las ciencias políticas.

---

<sup>13</sup> El programa Son-Rise enseña un sistema específico e integral de tratamiento y educación sobre el autismo diseñado para ayudar a las familias y cuidadores a que sus hijos puedan mejorar dramáticamente en todas las áreas de aprendizaje, desarrollo, comunicación y adquisición de habilidades. <https://autismtreatmentcenter.org/>

## MARCO TEÓRICO

El Estado está formado por un territorio, habitantes y por instituciones, estas tienen los recursos para penetrar y controlar a las dos primeras. El Estado tiene cuatro dimensiones según Guillermo O'Donnell una de ellas es el conjunto de burocracias formada por órganos, cada uno con sus responsabilidades, trabajan en la protección de los intereses públicos. La segunda dimensión del Estado es el sistema legal, formado por reglas, ambas dimensiones - las burocracias y las reglas- aseguran la unidad territorial. La tercera dimensión es la identidad colectiva de los habitantes del territorio al reconocimiento del término “nosotros” que ayuda a la construcción colectiva. Por último el Estado como filtro que regula las fronteras y sus delimitaciones (O'Donnell, 2008).

Para definir la participación ciudadana, se utilizará los conceptos de Nuria Cunill que lo desvincula de otros tipos de participación como, la participación política, participación social o la comunitaria. El término participación significa que los ciudadanos “toman parte” en alguna actividad pública. Es una acción complementaria a la democracia no busca sustituir o destituir representantes, (Cunill, 1991).

Tomar parte en cuestiones sociales da cuenta que hay un grupo o varios que demandan que el Estado resuelva sus problemas. En América latina es evidente que hay una demanda que sigue creciendo entre el Estado y la sociedad “...la conciencia acerca de que el Estado no puede asumir los desafíos sobre todo en materia de integración social, si no es capaz de actuar realmente como un ente público, que apueste así a su propia democratización” (Cunill, 1995, p. 3).

La participación ciudadana supone que hay intereses como el que se analiza en este trabajo, que no se integran en el sistema tradicional y no reciben respuestas por parte del Estado. Los ciudadanos accionan en el espacio público para impulsar una política pública de calidad (Lahera, 2004).

Con respecto a las políticas públicas, Lahera dirá que para analizarlas hay que tener en cuenta por un lado a la política y por el otro las políticas públicas que tienen como factor común al gobierno y la oposición ambos deciden sobre los temas, “Los gobiernos son instrumentos para la realización de políticas públicas” (Lahera, 2004, p. 8).

Las políticas públicas apuntan a reducir las discusiones políticas, en este caso ayudó a poner el foco en el problema y a dar una definición acerca del espectro y cuales son las necesidades de las personas afectadas.

La información que los padres comparten en sus actividades ayuda a concientizar a los ciudadanos, pero también son los medios de comunicación los que generan esa zona de intercambio de información ayudando a construir la capacidad de crítica y la toma de conciencia ciudadana, como afirma Bonilla (Bonilla, 2012).

Una demanda llevada adelante por los ciudadanos puede volver un tema de agenda para el Estado. En cuanto a la construcción de la agenda que los medios hacen, hay que tener en cuenta que tiene características que son propias de la noticia y que cuando se construye la información hay algunas de esas características que sobresaldrán más que otras, este procedimiento según Aruguete apunta a ganar la atención de las personas. Son los medios de comunicación los que tienen la capacidad de llegar a más personas creando conciencia e instalando una postura al respecto.

## METODOLOGÍA

La metodología seleccionada para la presente investigación es la cualitativa, ya que posee una pretensión de comprensión global del problema de investigación. Es decir que el problema se entiende en su totalidad, dada la proximidad que se pretende adquirir con el objeto de estudio, considerando siempre al mismo como un fenómeno en un contexto determinado y complejo, y no como un hecho aislado o fragmentado. Asimismo, el diseño es flexible y abierto.

El tipo de estudio seleccionado es descriptivo, analítico y de campo. Descriptivo porque se busca identificar, caracterizar y detallar las políticas públicas, referidas al autismo en la comarca Viedma – Patagones y San Antonio Oeste – Las Grutas. Analítico porque se pretende examinar el rol del Estado en cuanto a las políticas públicas sobre el tema. Y de campo porque se recolecta la información a partir del contacto directo con la realidad que se pretende estudiar.

Técnicas de recolección de datos:

- Entrevistas abiertas y en profundidad: Los datos son recolectados de situaciones concretas, por lo que no se requieren de intermediarios.

- La técnica de recopilación documental

Las **fuentes** a utilizar son las siguientes:

- Primarias: entrevistas en profundidad o directas, registros de observaciones, etc.

- Secundarias: documentos institucionales que sean el resultado de la aplicación de Leyes nacionales, provinciales y/o municipales relacionadas; Resoluciones del



Ministerio de Desarrollo Social de la Provincia de Río Negro datos estadísticos y censales. También se utilizarán artículos periodísticos de diarios digitales y prensa escrita.

**Muestreo seleccionado:** no probabilístico o intencional. En este tipo de muestreo los sujetos no son seleccionados al azar, sino a partir de una intencionalidad específica. Se asume que el número de personas puede ser alterado durante la investigación, permitiendo interrumpir la selección de unidades cuando se haya logrado la saturación teórica.

**Criterios de selección de las unidades de información:** las unidades de información han sido seleccionadas pretendiendo abarcar actores de las cuatro esferas consideradas en el presente trabajo de investigación (a saber: estatal, social, doméstico familiar), de manera que puedan dar cuenta de sus experiencias y percepciones en la responsabilidad que distribuyen las Políticas Sociales para personas del espectro autista en Viedma.

## **Bibliografía**

America, A. T. (1974 ). *Autism Tratament Center Of America* . Recuperado el 2019, de <https://autismtreatmentcenter.org/about-us/#overlappable-1>

Aruguete, N. (2009). *Estableciendo la Agenda. Los Orígenes y la Evolución de la Teoría de la Agenda Setting*. Recuperado el 2010 de julio de 27, de Universidad

Católica Argentina: <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/revistas/estableciendo-la-agenda.pdf>

Berdondini, M. (2016). *Lo Representable*. Rosario: Prohistoria.

Bonilla, J. I. (15 de marzo de 2012). *Centro de Competencia en Comunicación Para América Latina*. Recuperado el 3 de enero de 2017, de Friedrich Ebert Stiftung: [https://www.fesmedia-latin-america.org/search/?id=84&tx\\_kesearch\\_pi1%5Bsword%5D=jorge+ivan+bonilla+](https://www.fesmedia-latin-america.org/search/?id=84&tx_kesearch_pi1%5Bsword%5D=jorge+ivan+bonilla+)

Cunill. (2008). *La construcción de la Ciudadanía desde una Institucionalidad Pública ampliada*. Perú: PNUD.

Cunill. (1991). *Participación Ciudadana; Dilemas y perspectivas para la democratización de los Estados latinoamericanos*. Centro Latinoamericano de Administración Para el Desarrollo.

Cunill, N. (2007). *Democracia Estado Ciudadanía hacia un estado de y para la democracia de América latina*. Lima: PNUD.

Cunill, N. G. (1995). La Rearticulación de las Relaciones Estado - Sociedad: en búsqueda de Nuevos Sentidos. *CLAD Reforma y Democracia* (4), 1-20.

Desarrollo, P. d. (2008). *Democracia/ Estado/ Ciudadanía Hacia un Estado de y para la Democracia en América Latina* (Vol. II). Lima: PNUD.

Guillen, Sáenz, Badii y Castillo. (2009). Origen, Espacio y Niveles de Participación Ciudadana. *Internacional Journal of Good Conscience* , 179-193.

2012 *Instrumentos de la Participación Ciudadana* Universidad Nacional de Cuyo Mendoza UNC- APP

Lahera, E. (2004). *Política y Políticas Públicas*. Santiago de Chile : Naciones Unidas .

Macassi L, S. (1999). Nuevos Escenarios Para las Agendas Públicas, Junio Vol. V. *Estudio Sobre Las Culturas Contemporáneas* , 113 - 139.

O'Donnell, G. (2008). *Hacia un Estado de y para la democracia*. PNUD.

Ozlak, O. (1997). *La Formación del Estado Argentino*. Buenos Aires: Planeta.

PANAACEA. (octubre de 2012). PRIMER ENCUENTRO NACIONAL E INTERSECTORIAL SOBRE LAS CONDICIONES DEL ESPECTRO AUTISTA. Buenos Aires, Argentina.

Quiroga, H. (2013). La Historiografía Política en Treinta Años de Democracia. *Polhis* , 30-38.

Quiroga, H., & Iazzetta, O. (1998). La Ciudadanía Política no está asegurada si no se dan determinadas condiciones sociales. *Revista Universitaria Semestral* (14), 151-164.

Ramírez, F., & Welp, Y. (2011). Nuevas instituciones participativas y democráticas en América Latina. *Iconos* (40), 11-20.

Rofman, A. (2007). Participación de la sociedad civil en políticas públicas: una tipología de mecanismos institucionales participativos. *VI Conferencia Regional de ISTR Para América Latina y El Caribe. 8 al 11 noviembre de 2007, Salvador de Bahía, Brasil y CIAGS/UFBA* (págs. 1- 14). Salvador de Bahia, Brasil: Cadernos Gestao Social.

Rofman, A., & Foglia, C. (2015). La Participación Ciudadana local en la Historia Argentina Reciente (de los '90 a la actualidad): Asistencia, Movilización, institucionalización. *Estados y Políticas N° 5*, 41-61.

Welp, Y. (2008). La Participación Ciudadana en la Encrucijada, Los Mecanismos de Democracia Directa en Ecuador, Perú y Argentina. *Iconos*, 117-130.

## CRONOGRAMA

ACTIVIDADES	MESES / AÑO 2019								
	FEBRERO	MARZO	ABRIL	MAYO	JUNIO	JULIO	AGOSTO	SEPTIEMBRE	OCTUBRE
Elaboración del Proyecto									
Calificación del Proyecto									
Reunión con el Director/a									
Lectura de Material									
Recolección de la Información									
Análisis de datos									
Interpretación de resultados									
Redacción del borrador									
Revisión y corrección del borrador (director/a)									
Tiempo Final e Impresión									
Presentación del Trabajo de investigación									

# ANEXO N° 2

## DEFINICIÓN Y POSIBLES CAUSAS DEL AUTISMO

Hay tres características que definen el autismo, la dificultad de iniciar y sostener una interacción social, desorden en la comunicación y la presencia de un patrón reducido y repetitivo de conductas.

Según el Manual del Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales IV (DSM IV); los trastornos generalizados del desarrollo se caracterizan por una perturbación grave y generalizada de varias áreas del desarrollo habilidades para la interacción social, habilidades para la comunicación o la presencia de comportamientos, intereses y actividades estereotipadas. Las alteraciones cualitativas que definen estos trastornos son claramente impropias del nivel de desarrollo o edad mental del sujeto.

Esta caracterización que hace el manual, es la que aportaron los padres al proyecto de ley para definir autismo.

En cuanto a las causas del trastorno no hay una investigación que la explique, algunos estudios han llegado a la conclusión que los agentes medioambientales es decir los agrotóxicos, productos químicos, podrían ser determinantes para el desarrollo neurológico de los niños que se encuentran en zonas rurales de Dinamarca, Estados Unidos y en latinoamérica.

Una de las madres entrevistadas decía lo siguiente sobre las causas; “Las causas son millones, de todas las causas una de las mas estudiada es la contaminación ambiental, por ejemplo nosotros tenemos acá plomo, arsénico esta re contra estudiado que es causa de autismo y está en el ambiente, el pueblo tiene 40 años de intoxicación la empresa geotécnica se encargo de contaminar el aire, el suelo y el mar”. (Sciu. R, comunicación personal, 2 de diciembre del 2012).

La planta Geotécnica funcionó en San Antonio Oeste desde la década del 50 hasta mediados de los años 80. Extraían minerales y el yacimiento estaba ubicado hacia el sur, entre Sierra Pailemán y Sierra Grande, fundían plomo, plata, zinc, cadmio, vanadio y otros minerales.

El diario Río Negro, sacó una nota el día 25 de septiembre de 2005, "La historia no contada de la planta química que contaminó San Antonio", los entrevistados ex trabajadores de la planta decían lo siguiente<sup>14</sup>;

"Empecé como operario y terminé como capataz. Estuve un mes internado en Buenos Aires. Y allá me sacaron adelante. La pasé mal, no es nada bueno. Nosotros sabíamos que era peligroso, pero no había otra cosa, había que trabajar. Era muy duro. Nos provocaba dolores en las manos, calambres, ardor en el estómago y rigidez en las piernas". (Aldo Gallardo).

"...Ferreya agrega otro dato impactante: "En el barrio no había animales, porque también los fulminaba. Ni perros, ni gatos, porque morían todos. Así que al humano creo que también lo afectaría", desliza.

El mismo diario el 7 de octubre, saca una nota sobre la situación en la que se encuentra el aérea afectada por la contaminación, el título de la nota es "San Antonio: hay más plomo del que se esperaba y buscan proteger a los chicos" la nota arrojaba la siguiente información<sup>15</sup>;

"Cuando se inició la remoción en la zona de San Antonio Oeste, los niveles de metales pesados en sangre pasaron de 3 a 7 micrones. La defensora general de niños y

---

<sup>14</sup><http://www1.rionegro.com.ar/arch200509/25/v25a02.php>

<sup>15</sup><http://www.rionegro.com.ar/sociedad/san-antonio-hay-mas-plomo-del-que-se-esperaba-y-buscan-protger-a-los-chicos-JY3753821>

adolescentes de la Provincia fijó pautas para que se garantice la salud de aquellos que viven en el barrio lindero”.

“Según la defensora “la organización mundial de la salud considera aceptable una concentración de plomo de 5 micrones por decilitro de sangre” y los análisis, tras el inicio del proceso, empezaron a arrojar que, en el caso de estas criaturas de 5 (micrones) estos indicadores pasaron a 6 y pico, o de 3 a 7”.

“A este alerta se sumó la evidencia aportada por algunas de las entidades que realizan el seguimiento del saneamiento, que daban cuenta de que, durante el tiempo de trabajo de la empresa (de 7 a 19 horas) muchos chiquitos merodeaban por el lugar. Algo contraproducente porque la toxicidad se aspira junto al polvo en suspensión, y, en el caso de los pequeños, esas partículas directamente se alojan en los huesos, ya que las metabolizan como si tratase de calcio. Y esto provoca alteraciones en el cerebro, los riñones y la médula ósea”.

Otros factores que están en pleno estudio son las vacunas y los genes. La entrevistada decía lo siguiente sobre su lectura de los diferentes lineamientos terapéuticos;

“ Como esto es muy amplio, habían algunos que hablaban de la genética, otros hablaban de las vacunas, otros de la dieta, yo me incliné y encontré mas fundamentos en el tema de los intestinos permeables, es una teoría muy fuerte sobre causas neurológicas y no solo de autismo y Asperger. Más allá de lo que he estudiado y te digo como doctora no como madre el sistema de vacunación en Argentina tiene 50 años y las inyecciones tienen compuestos tóxicos que como se estudia pueden ser también causa del autismo”. (Sciu. R, comunicación personal, 2 de diciembre del 2012).



## JORNADAS Y CHARLAS ABIERTAS DE CONCIENTIZACIÓN

Los padres de la zona de San Antonio Oeste y las Grutas, convocaron al centro PANAACEA para la realización de tres jornadas sobre autismo. También se organizó una charla en la ciudad de Viedma donde una pareja de padres de un niño con autismo se encargaron de organizar la actividad (2014).

PANAACEA<sup>16</sup> es un centro que tiene como objetivo promover la conciencia en la población, la atención y la detección precoz del autismo. Otro de sus objetivos es informar acerca de los tratamientos actuales que se están practicando. Hace sus propias investigaciones y ofrecen capacitación a los padres, familiares, maestros y profesionales involucrados con los niños, adolescentes o adultos.

Analizan de que manera informar a la sociedad más y mejor, para lograr que haya mayor integración y mejor cuidado de cada uno de las personas con TGD.

### DATOS ESTADÍSTICOS NACIONALES

Alexia Rattazzi es psiquiatra infanto-juvenil, forma parte del grupo de PANAACEA, en una entrevista que le realizaron en el año 2012 donde afirmaba que uno de cada 88 chicos es autista, decía lo siguiente en cuanto a la falta de estadísticas concretas<sup>17</sup>;

“El dato es impactante y tiene conmocionada a toda la comunidad de padres y profesionales que lidian con el autismo”. En la Argentina no hay investigaciones significativas a nivel estadístico, pero en TGD-Padres (una de las agrupaciones

---

<sup>16</sup> <https://www.panaacea.org/>

<sup>17</sup> Clarín, [https://www.clarin.com/sociedad/autismo-afecta-ninos\\_0\\_HJXLITH2DXI.html](https://www.clarin.com/sociedad/autismo-afecta-ninos_0_HJXLITH2DXI.html)

principales de familiares de personas con Trastorno Generalizado de Desarrollo - espectro autista-), estiman que la prevalencia es similar a la de los países desarrollados”.

Se tomó una muestra pequeña en el Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez por la pediatra Karina Gutson, detectó un 3% de niños en el espectro, la mayoría en versiones leves, pero según Alexia el número es sorprendente ante este resultado, agrega lo siguiente;

“En la Argentina hay una alta densidad de casos de TGD en lugares como el valle de Río Negro, Santa Fe y Ushuaia; todo hace suponer que hay aspectos ambientales que están influyendo”.

En una nota que subió Organización Mundial de la Salud (OMS), con respecto a la estadística mundial de autismo en el mes de abril de este año (2017), afirma que uno de cada 160 chicos pertenece al espectro autista<sup>18</sup>. Y también atribuye la causa entre otras a los factores genéticos y ambientales.

En Río Negro aún no hay médicos en el hospital público, ni centro privado que se dedique a diagnosticar de manera precoz el autismo. Tampoco tenemos a nivel Nacional, información estadística que precise cual es el porcentaje de personas con TEA (Trastorno del Espectro Autista), dato importante que serviría para desarrollar los servicios médicos necesarios.

Para poder acceder a las terapias es necesario tener el Certificado Único de Discapacidad (en adelante lo denominare por sus siglas CUD).

---

<sup>18</sup><http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs438/es/>

El CUD, clasifica y ubica en un lugar diferente a la personas, si bien el Ministerio de Salud, utiliza y está sujeta a la ley Nacional de discapacidad N° 22.341, en el ámbito social restringe a las personas con autismo a que puedan integrarse, infiriendo de ante mano que hay cosas que las personas no pueden hacer, se los clasifica de acuerdo a sus condiciones en el momento que completa las planillas.

Los establecimientos educativos forman parte del proceso de aprendizaje sobre la vida social y les permite acercarse a otras personas para poder relacionarse, si este acercamiento no se genera la empatía del niño con autismo es muy difícil que quiera ser parte de la sociedad y se vuelva flexible a respetar las reglas socialmente establecidas.

Es decir las relaciones sociales con los niños del espectro se ven atravesadas la mayor medida, por la falta de información.

Otra de los motivos que preocupa a los padres es la alimentación de los niños, por lo general siguen una dieta libre de gluten y de azúcares, es una dieta muy parecida a la de las personas celiacas.

La alimentación está ligada estrechamente con las terapias, para que un niño este receptivo y atento es necesario que su comida a parte de alimentarlo lo ayude a estar tranquilo, en el caso de los chicos con autismo el consumo de cualquier comida los vuelve más apáticos a la participación e interacción.

Los padres se encuentran al tanto de las terapias, doctores, alimentación, etc., han estado trabajando con una doctora llamada Verónica Madonis, que se dedica a la biomedicina la cual nace de los principios de la medicina natural y de la medicina orthomolecular la finalidad es la recuperación intestinal, la mejora metabólica y desintoxicación cerebral, es aplicada en personas con autismo, TGD, TDAH, síndrome

de asperger, dificultades en la integración sensorial, dislexia, enfermedades crónicas intestinales, diarreas o estreñimientos crónicos e infecciones a repetición.

Según el artículo difundido por Liga de Intervención Nutricional Contra el Autismo y la Hiperactividad (LINCA), en la actualidad el paradigma del tratamiento para personas con autismo ha cambiado significativamente, el modelo clásico daba por hecho que las personas estaban genéticamente determinadas , había solo un daño cerebral y que era tratable pero no curable. El modelo nuevo expone que las personas se encuentran genéticamente influenciadas por el ambiente, que existe un daño cerebral y sistémico pero que es tratable y la recuperación de las personas del espectro es posible<sup>19</sup>.

#### TRATAMIENTO BIOMÉDICO

Continuando con la línea de LAICA<sup>20</sup>, el autismo no es una enfermedad mental, es una enfermedad médica multifactorial y multisequencial de tratamiento multifactorial.

Comienzan antes de la concepción alterando la genética y continúa hasta que el trastorno se hace evidente.

Se conoce en profundidad la fisiopatología de este síndrome, ya que no es solamente un problema intestinal con hongos que provocan desnutrición e intoxicación cerebral, ahora se sabe que la microflora está devastada y que hay inflamación cerebral con presencia de virus y bacterias.

Las siguientes son recomendaciones que se les dan a los pacientes, producto de la práctica y la evidencia de buenos resultados;

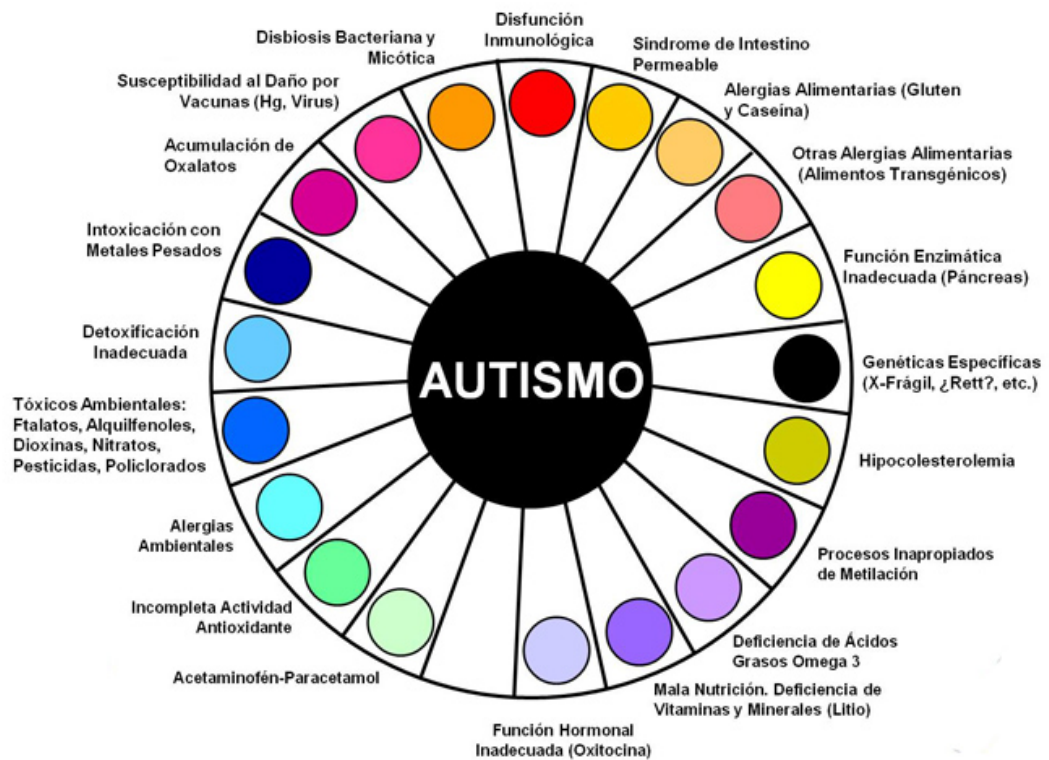
---

<sup>19</sup><http://www.linca.org/tratameinto-biomedico.html>

<sup>20</sup><http://www.linca.org/tratameinto-biomedico.html>

- No se usa soya como sustituto de la leche.
- No se recomienda sistemáticamente CALCIO a grandes dosis, ya que es un excitante cerebral. Sólo en caso de evidencia de déficit de calcio y para evitarlo
- Tampoco se usa Vitamina C a grandes dosis sobre todo en presencia de Clostridia (bacteria) patógena
- El aporte de litio y colesterol es casi indispensable (es común la deficiencia).
- Se evita hierro vía oral, pues provoca disbiosis y biofilm y se ha encontrado elevado en un subgrupo de personas con autismo, agravando su conducta y salud.
- Se limitan alimentos altos en OXALATOS (cronificadores de la inflamación) para así provocar la excreción de los mismos.
- Las vitaminas D3, K2 y biotina son casi indispensables
- Es muy necesario controlar el amonio en todo momento.
- Es muy importante apoyar las glándulas tiroides y suprarrenales.
- Apoyo hormonal (tiroides y adrenal) es casi siempre necesario.

## Factores asociados con el autismo



Cortesía Dr. Jorge R. Domínguez Ph.D.

El proceso patológico, se encuentra con un primer inconveniente que es disbiosis intestinal, la flora devastada lo cual supone una disfunción metabólica.

Después o en paralelo comienza a afectar el intestino, se observa intolerancia a los lácteos o gluten, ya que lo inflaman, deja de estar sellada y se vuelve permeable dejando pasar tóxicos, virus, oxalatos, proteínas y péptidos que en conjunto con el problema de metilación produce intoxicación

La digestión y la absorción de nutrientes quedan muy afectadas por todo ello, por lo que habrá desnutrición.

Finalmente se ve afectado el cerebro por la inflamación por lo tanto altera el comportamiento la conducta.

La lógica del tratamiento será seguir este orden:

**A.- Parar la entrada de tóxicos:**

- Dieta y entorno limpio
- No fármacos innecesarios o dañinos.
- Cura intestinal. Tratamiento para levaduras y bacterias (controlar disbiosis, sellar pared)

B.- Apoyo a los órganos drenantes: Hígado, riñón y piel (baños y saunas)

C.- Nutrir para mejorar las funciones básicas con vitaminas y nutrientes

D.- Desintoxicar:

De los metales pesados que no pueden ser metabolizados por el cuerpo humano de las siguientes maneras para lograr la desinflamación;

- Drenar
- Metilar
- Quelar (si es necesario)

Retomando las entrevistas, en ellas se habla de la necesidad de identificar los casos de los chicos con autismo para dar cuenta de la necesidad de equipar los hospitales y centros privados. Es necesario ver cuánto crece o no la población de niños con autismo.

Un padrón provincial sería de utilidad, por ejemplo para saber cuántos adolescentes están en edad para insertarse laboralmente.

# ANEXO N° 3



## **PARTICIPACIÓN Y CONCIENTIZACIÓN A NIVEL NACIONAL**

En la Argentina el grupo TGD-PADRERS-TEA de padres tienen como fin luchar por la cobertura total de las necesidades de todos sus hijos<sup>21</sup>

Para este grupo su página web significa una fuente de conexión que sirve de herramienta para difundir sobre el tema, de esta manera se conectaron con padres de diferentes provincias y se complementa con su meta que crear una red de padres

El paso de los padres a la acción a la participación visible se plasmó en diferentes intervenciones en los espacios públicos como;

En el año 2008, se vieron obligados a hacer dos movilizaciones frente al Congreso de la Nación para exigir en la primera, el tratamiento del proyecto ley y en la segunda, para evitar la incorporación del TGD dentro del entonces proyecto de ley Nacional de Salud Mental que lograron concretarlo. Pero debieron dejar de lado el proyecto de ley específico y trabajar en la modificación la ley de discapacidad N°24.901 incorporando en sus articulados las necesidades específicas de las personas con autismo.

En el año 2009, TGD PADRES-TEA, lanza una fuerte campaña de recolección de firmas para el pedido de tratamiento del proyecto de modificación a la ley 24.901. A partir de ahí se empiezan a organizar distintos eventos de concientización maratones, volanteadas, celebración del Día Mundial de Concientización sobre el Autismo, barrileteadas, Caminatas, etc., en Capital, Gran Buenos Aires y distintos puntos del interior del país.

---

<sup>21</sup> PRIMER ENCUENTRO NACIONAL E INTERSECTORIAL SOBRE LAS CONDICIONES DEL ESPECTRO AUTISTA. “Construyendo redes para la toma de conciencia, la detección temprana, la asistencia, la capacitación y la Investigación de las condiciones del espectro autista en la Argentina”. 12 de octubre de 2012. Organización Panamericana de la salud.

En cada actividad se les pedía a las personas presentes su adhesión por medio de la firma, para pedir el tratamiento del proyecto de ley.

Con respecto a los medios de comunicación, los padres advirtieron que en las movilizaciones frente al Congreso y en el resto de los eventos se había logrado capturar el interés de la prensa, y comenzaron a ser convocados para hacer informes especiales y entrevistas radiales, revistas.

Y los logros obtenidos por los padres son;

- ✓ Se logró la incorporación del autismo en la agenda de Salud de la Nación para hacer políticas públicas en autismo por primera vez en nuestro país.
- ✓ En 2012 se logró iluminar la Casa Rosada de azul los días 1 y 2 de abril, por primera vez en la Argentina, para la celebración del “Día Mundial de Concientización sobre el autismo”. Se iluminó la legislatura porteña, monumento a los españoles, planetario y otros monumentos de la ciudad de Buenos Aires.
- ✓ Realización del evento del “Día Mundial de Concientización sobre el Autismo” en Plaza de Mayo, con la presencia de unas 8000 personas aproximadamente y la iluminación, año 2012.
- ✓ En el año 2012 trabajaron en conjunto el Ministerio de Educación de la Nación y el Ministerio de Salud en políticas de autismo. Dio como resultado la primer Jornada sobre " Trastornos del espectro autista: construyendo políticas para la inclusión" Con la presencia de distintos representantes de educación especial y salud de todas las provincias.
- ✓ A través del Senador Aníbal Fernández se presentaron tres proyectos de ley, uno Art.6 y otros articulados del proyecto de modificación a la ley 24.901, el

segundo Proyecto de Detección Temprana de TEA e inclusión del Diagnóstico y Tratamiento y el tercero el proyecto de licencia por hijo con TEA al momento que se detecta fehacientemente el trastorno.

- ✓ En la provincia de Buenos Aires se ha aprobado y reglamentado la ley específica de autismo con el compromiso de avanzar sobre las políticas públicas en salud, educación, etc.
- ✓ Se logró modificar la aplicación de normas y resoluciones en educación que impedían y/o dificultaban el acceso de las niñas y niños con NEE a la escuela común.
- ✓ Conformación del Programa TGD-TEA-INADI en el año 2010 dentro del INADI, para trabajar sobre políticas públicas antidiscriminatorias en autismo.

