



revista atrapasueños

Marzo/Abril/Mayo 2019- Ejemplar gratis
información sobre discapacidad.
www.atrapasue.com.ar

ENTREVISTA

Red de familias prematuras
Cocina Biomédica en niños
con TEA y TGD- Make Oyarzo Salazar

ARTE DE TAPA

"Artesanalmente"-IDEL- Inclusión y Desarrollo Laboral

Nro
54

95BF74

Directora y Editora

Verónica L. Cher

Diseñadora

Camila B. Gonzalez
ccamilagonzalez23@gmail.com

Colaboradores

Dra. Silvina Cotignola (Columna Legal)
Lic. Atilio Bertorello (Música)

Publicidad y auspicios

revista.atrapasue@gmail.com

Revista Atrapasueños es una publicación bimestral de distribución gratuita para fortalecer la participación y la inclusión social de niños y jóvenes con discapacidad.

Registro Propietario Intelectual N°5356102

Propietaria

Verónica Lisa Cher
Terrero 447, CABA.

En Facebook

Revista Atrapasueños
www.atrapasue.com.ar

Impresión

Guttenpress – Tabaré 1760/72, CABA.

Las notas firmadas son responsabilidad de los autores y no representan necesariamente la opinión de esta publicación. Atrapasueños no se responsabiliza por los cambios que pueden surgir en la programación de espectáculos. La reproducción total o parcial del contenido de esta publicación puede hacerse solo con expresa autorización de la editorial o los anunciantes, según el caso.

Atrapasueños no puede responsabilizarse por los servicios y/o productos ofrecidos por los anunciantes, ni por las promociones realizadas por los mimos.

Asimismo, no se responsabiliza por el contenido de los avisos publicitarios (imágenes, textos, marcas, licencias, etc.) que son propiedad de los anunciantes.



COMISIÓN NACIONAL ASESORA PARA LA INTEGRACIÓN
DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD



Cursos de capacitación en Equinoterapia

con el auspicio de la U.C.A.

www.aaaepad.org

equinoterapia@aaaepad.org

Tel: 15-5037-0751

CENTRO SCHORN

Grupo de profesionales
que conformamos una red
de asistencia psicológica
abordando la **discapacidad**
desde una mirada unificadora

www.centroschorn.com.ar
Tel-Fax: (011) 4822.9218

Rosana A. Rodilla

PROFESORA ESPECIALIZADA EN
DISCAPACITADOS DE AUDICIÓN, VOZ
Y LENGUAJE

Apoyo escolar

Integración

rrodilla@yahoo.com.ar

4723-8160

11-3070-4312

CAROLINA SOROET

Lic. En Educación Para Sordos Y Perturbados
Del Lenguaje.

Apoyo Escolar.

Estimulación Auditiva Y Del Lenguaje.

Cel: 1559638889

E-mail: caro.soroet@hotmail.com

María Fernanda Pancirolí

Musicoterapeuta
Lic. en
Fonoaudiología

(Re)habilitación
auditiva y
neurolingüística

Virrey Arredondo 2247
2°B-Belgrano
4780-3276



- Fonoaudiología con Orientación Neurolingüística
- Psicopedagogía
- Psicología
- Apoyo a la Integración escolar
- Terapia Ocupacional
- Capacitaciones
- Supervisiones

ATENCION EN RAMOS MEJÍA (CENTRO) Y CABA
OBRAS SOCIALES Y PARTICULARES – PACIENTES CON Y SIN CUD



Mail: etiatal@gmail.com Tel: (11)2338-0811

ORGANIZACIÓN KAPLAN SEGUROS

Cel.15 44929202

E-mail.seguroskaplan@gmail.com

Responsabilidad Civil a profesionales
Instituciones escolares y médicas - Mala praxis
ART - Accidentes personales

TALEN

Terapia auditiva y Lenguaje con enfoque Neurolingüístico

☎ (011)3935-6215

📘 @lenguaje.pasitoapaso

✉ andrealism2106@gmail.com

Andrea Laura San Martín

*Prof. Discapacidad de Audición
Voz y Lenguaje*

Talleres grupales de musicoterapia

Musicoterapia

Atilio Pablo Bertorello (Lic. en Musicoterapia)

📘 /Musicoterapia.Minimalista

📧 @musicoterapiabertorello

✉ musicointegrandonos@gmail.com

☎ 1568213952

María Isabel Gismondi

Psicopedagoga (USAL)

Integrante del equipo de

Implante Coclear

del Htal. Garrahan

Amplia experiencia con
niños hipoacúsicos.

isagismondi@hotmail.com

Cel: 15 31729584



Tiene la palabra

Make (Macarena) Oyarzo Salazar

Chef y mamá, autora del libro “Cocina Biomédica”

Make, ¿cómo se te ocurrió conectar el diagnóstico de TGD con la alimentación?

Fue gracias a una amiga que me envió una nota donde hablaban de un chico con TEA-Trastorno del Espectro Autista-que había podido terminar sus estudios en Harvard. Cuando comencé a leerla decía que los padres, además de muchas terapias diferentes, habían modificado la alimentación. No lo dudé. Comencé a buscar información en la Web y estaba todo ahí... Todo tan claro. Leí las investigaciones del Dr. Reichelt, Dra. Campbell y Dra. Mazzuka los cuales confirmaron y aclararon mis dudas.

Visitaste seguramente, al igual que tantísimos padres de niños diagnosticados con TGD y TEA, pluralidad de especialistas, y sin embargo la respuesta estaba tan cerca, tan simple... ¡en tu propia cocina!

¿Cómo fue el encuentro con Maia (o reencuentro?), ese momento donde confirmaste el cambio en este proceso?

Durante un año (ya tenía el diagnóstico y un puntapié para iniciar la búsqueda de opciones) investigué diferentes formas para tratar de ayudarla, para que estuviera más acá, con nosotras. Para que no todo fuera gritos... Llantos... Angustia... Leí toda la noche la información que existía en ese momento y al otro día retiré todo: gluten, lácteos, azúcares, soja, levaduras, conservantes, colorantes y aditivos. Además retiré todos los artículos de higiene personal y para el hogar. Pasamos tres días de abstinencia los cuales valieron la pena al ver su carita al cuarto día. Ver sus ojos con expresión, que me miraban y una gran sonrisa me explotó el corazón de felicidad porque sabía que íbamos por buen camino y que mi hija había vuelto.

En un artículo que leí te referías a este tipo de alimentación como “Una cocina de derechos humanos”.

Contanos más

Como cocinera profesional desde hace 14 años creo que los cocineros tenemos una gran responsabilidad a nivel ético y moral acerca de qué estamos sirviendo a nuestros comensales. Es de conocimiento público que estos alimentos causan un gran daño en nuestro organismo. Estés enfermo o no, tienen un impacto a nivel físico, mental y medioambiental. La cocina sustentable y libre de todos estos productos que nombré anteriormente es el futuro y creo que tenemos la misma responsabilidad que un médico con la sociedad. Está en nuestras manos el enfermar o ayudar a prevenir patologías. La cocina debe ir de la mano con la medicina.





Tiene la palabra

Los padres deben tener muchísimas preguntas, incluso pueden permitirse dudar ya que a lo largo del tiempo han atravesado seguramente más de un tratamiento y buscado respuestas en diferentes propuestas. ¿Qué les dirías?

Primero que lean. Qué se informen. Internet bien utilizado es una excelente herramienta. Que duden. Investiguen. Hoy, por suerte, existe desde la medicina el aval científico de calidad de los efectos positivos de evitar estos alimentos en nuestro organismo. Y que piensen lo que pensé yo en un primer momento: “Es la opción más saludable, ¿por qué le va a hacer mal esto a mis hijas? al contrario!”. Y con ese pensamiento sigo adelante casi 7 años después.

¿Cuándo empezar? ¿Cómo?

La época de vacaciones es buenísima porque tenemos más tiempo para organizarnos. Lo principal es buscar un equipo médico a nivel clínico y nutricional que nos guíe. Y en casa empezar a ir más seguido a las dietéticas, verdulería y ferias orgánicas. Hay un gran abanico de ofertas. Elegir más frutas y legumbres y más vida al aire libre son fundamentales.

Hoy, un pasito más adelante, ¿seguís entusiasmada en el desarrollo de nuevos aportes?

Sí, mi idea es lograr que este tipo de alimentación sea implementado en las escuelas y comedores de todo el país y ojalá luego sea aplicado a nivel mundial. Es de vital urgencia que se modifiquen desde la forma de industrialización de los alimentos a como estamos nutriendo nuestro organismo para evitar una catástrofe humanitaria. Sé que va a ser difícil pero también sé que nada es imposible.



2 de Abril

ACTO CENTRAL POR EL DIA DE LA CONCIENCIACION SOBRE EL AUTISMO 2019

Andá agendando la fecha del ACTO CENTRAL POR EL DIA DE LA CONCIENCIACION SOBRE EL AUTISMO 2019

2 DE ABRIL DE 2019- desde las 15 hs.

Evento organizado y coordinado por tgd padres tea –grupo promotor-
info@tgd-padres.com.ar

13 de Abril

COMUNICACIÓN Y LENGUAJE EN TEA

Sábado 13 de abril del 2019- 9:30 a 17.00 hs

Fundación Beethoven- Av. Santa Fe 1452

FORMACIÓN PRESENCIAL Y FORMACIÓN ONLINE

DISERTANTES: Dra. Verónica Maggio- Lic. Mariana Aleñá- Lic. Andrea Larroulet- Dra. Alicia Maiocchi

www.brincar.org.ar

8 de Junio

CURSO PRESENCIAL SOBRE INTERVENCIONES MEDIADAS POR PADRES

Aprendé cómo empoderar a los padres, brindándoles herramientas que los ayuden a mejorar el desarrollo de sus hij@s.

No hay barrera geográfica para hacerlo, puede realizarse en forma presencial o vía streaming en vivo y en directo.

-Las vacantes son limitadas-.

6 encuentros los 2dos sábados de cada mes- Junio/Noviembre

Inicia sábado 8 de Junio de 9:00 a 17:00

Coordinador: Dr. Sebastián Cukier

Organizado por Panaacea

www.panaacea.org

26 y 27 de Junio

V SIMPOSIO IBEROAMERICANO DE EMPLEO CON APOYO "CAMINOS RECORRIDOS Y PROPUESTAS PARA EL FUTURO"

Auditorio Banco Itaú-Victoria Ocampo 360, Buenos Aires

Fundación Discar

27 de Abril

CURSO DE ACOMPAÑANTE TERAPÉUTICO. NIVEL I

-Capacitación Presencial-

Director: Lic. Ana Dorfman y Lic. Dora Vorobechik

Duración: 110 horas

Fecha de inicio: 27 de abril de 2019

Título: Certificado

Lugar, días y horarios: Las clases se realizarán los días sábados de 9:00 a 18:00 horas, en la sede de la Universidad ISALUD ubicada en Venezuela 931-CABA.

<http://www.isalud.edu.ar>

EL MURAL

para tener en cuenta

COPIDIS

Educación y Toma de Conciencia- Capacitaciones

• Capacitaciones a Agentes del GCBA

Tomamos la temática de discapacidad como eje transversal a todas las reparticiones del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, es por tal motivo que brindamos capacitaciones a todos los agentes del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, incluyendo Mandos Altos, Mandos Medios y Escalafón General, con el objetivo de formar una opinión reflexiva sobre las prácticas instituidas; para así impulsar la creación de espacios inclusivos dentro de los equipos de trabajo del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires; promover el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad humana.

Informamos sobre herramientas necesarias para propiciar actitudes positivas hacia las personas con discapacidad y propiciar la contratación de personas con discapacidad en el GCBA, a fin de cumplir con la ley 1502 de la CABA.

Si querés contactarnos o pedir una capacitación para tu área escribinos a: copidiscapacitacion@buenosaires.gob.ar

• Capacitación Docente

COPIDIS lanzará nueva edición de Capacitaciones con puntaje docente, con el objetivo de promover la inclusión de las personas con discapacidad en el ámbito educativo. La misma está dirigida a docentes y directivos de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

• Capacitación Virtual a Profesionales de la Carrera Profesional Hospitalaria del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires

El presente curso tiene como objetivo brindar herramientas conceptuales y prácticas que habiliten a crear espacios de concientización, debate y puesta en práctica de acciones en favor de la inclusión de las personas con discapacidad en todos sus ámbitos, promoviendo el desarrollo de formación continua a todos los profesionales de la salud que se encuentren prestando servicios en Hospitales Públicos de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

• Capacitación a Universidades

Realizamos jornadas sobre inclusión de personas con discapacidad en el ámbito educativo y laboral, promoviendo sus derechos y generando espacios de reflexión sobre las prácticas profesionales que hoy en día se tienen en relación al colectivo de personas con discapacidad.

Podrán solicitar esta actividad enviando un mail a

inclusioneducativa@buenosaires.gob.ar o al 5552-6500 int. 143.

• Capacitaciones a la comunidad

Realizamos capacitaciones por pedido de diferentes organizaciones de la sociedad civil, escuelas, universidades, áreas de gobierno, etc. Si querés pedir una capacitación para tu área escribinos a: copidiscapacitacion@buenosaires.gob.ar

• Capacitación a Organizaciones de la Sociedad Civil: Formulación de Proyectos de Intervención

Curso destinado a miembros de Organizaciones de la Sociedad Civil que quieran aprender a diseñar un proyecto de intervención, promoviendo acciones enmarcadas en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.



Tiene la palabra

Red de familias prematuras - ONG

reddefamiliasprematuras@gmail.com
www.familiasprematuras.com.ar

Red de familias prematuras: ¿Cómo nace esta Organización y cuál es su misión?

En 2014, con el fin de que la voz de las familias y de los niños nacidos prematuros fuera puesta en primer lugar —colocados como protagonistas, transformadores y líderes—, UNICEF promovió la construcción de la Red de Familias Prematuras. A través de los pediatras neonatólogos de las instituciones, se convocó a las familias de niños nacidos prematuros a sumarse a la Red, junto a profesionales de la salud de diferentes especialidades. La Red fue logrando así incrementar la demanda calificada y la movilización social para garantizar el cumplimiento de los derechos de todo recién nacido prematuro. Somos familias que transitamos el nacimiento de niños prematuros, y que de forma voluntaria, buscamos difundir la temática de la prematurez. Desde las propias vivencias orientamos nuestras acciones a contener, apoyar y guiar a familias que atraviesan la experiencia de un nacimiento prematuro y a sensibilizar a la sociedad en general.

Ustedes mencionan 10 derechos del prematuro*. ¿Existe una Ley que defiende estos derechos en los niños prematuros?

No existe una ley nacional, pero hay provincias que han avanzado y cuentan con una. En el 2016 Red de Familias Prematuras impulsó en la provincia de Buenos Aires la ley 14931, "Sistema y/o Red de Seguimiento de Recién Nacidos Prematuros de Alto Riesgo" centrado en la familia, que tendrá como beneficiario directo a todo recién nacido prematuro que requiera de atenciones especiales por un período prolongado superior

al que requiere la población en general. La ley está promulgada pero no reglamentada.

Con el nacimiento del bebé, en simultáneo hay una familia que requiere de gran acompañamiento. Nadie está preparado para recibir a un hijo prematuro y se sabe que 1 de cada 10 bebés en el mundo nace con esta condición. ¿Cómo es esta etapa y cómo acompaña la Red?

Para las familias es una etapa de angustias, miedos, dudas y lo que más necesitamos es la contención de los enfermeros, del equipo de salud y de nuestros pares, por eso la Red de Familias Prematuras organiza y brinda charlas informativas a familias de niños nacidos prematuros. El objetivo es crear un espacio de encuentro, de apoyo y de aprendizaje en donde estas familias puedan compartir sus preocupaciones y sus dudas con otras familias que ya hemos transitado el mismo camino. Coordinados por los equipos de salud de las diferentes instituciones asistimos mensualmente al servicio de neonatología y consultorio de seguimiento para brindar las charlas de padres a padres.

¿Cómo arman una red de contención para familias prematuras de todo el país?

Somos una joven asociación civil y poco a poco vamos expandiéndonos para que se repliquen las actividades de la red en otras provincias. Hemos visitado muchas provincias donde hemos creado lazos con otras ONG's y agrupaciones de familias con las cuales nos mantenemos comunicados a través de un grupo que llama-



Tiene la palabra

mos Red Nacional de Familias Prematuras. Hay de Misiones, Santa Fé, Neuquén, La Rioja, Río Negro, Salta, Córdoba y Bs. As. Hoy las redes sociales nos permiten coordinar acciones como también compartir experiencias, material, etc. A través de nuestras redes recibimos consultas y propuestas de gente que quiere ser voluntaria. Esperamos pronto contar con los medios para visitar las distintas provincias donde se encuentran aguardando esos voluntarios y poder capacitar a las familias que quieren desarrollar las actividades de la red (charlas y talleres) en su lugar de origen.

Uno de sus objetivos es la concientización, un trabajo fundamental en el control y prevención durante el embarazo. ¿Cuál es el rol del equipo transdisciplinario?

El rol del equipo es controlar que el embarazo llegue a término, pudiendo detectar a tiempo cualquier complicación materna que pueda surgir. La mayor parte de los niños que nacen por año en Argentina crecen y se desarrollan normalmente. No obstante, hay un grupo de niños identificable por factores de riesgo (prematurez, bajo peso al nacer, enfermedad compleja en período neonatal, etc.) que tienen altas tasas de morbilidad en comparación con los niños nacidos a término y que, en consecuencia, pueden presentar alteraciones en su desarrollo a largo plazo. La identificación de esta población más vulnerable y su seguimiento organizado permite detectar en forma temprana los problemas y realizar sobre ellos intervenciones oportunas, eficaces y eficientes. Permite, además, ofrecer a los padres información en las distintas etapas del desarrollo de sus hijos. El objetivo de un programa de seguimiento para niños de alto riesgo puede ser considerado tanto desde la

perspectiva de los niños, como de los padres y la familia, de la ética y de la auditoría e investigación. Sus objetivos principales son la detección temprana de trastornos del desarrollo, alteraciones del crecimiento, trastornos neurosensoriales, y alteraciones de la conducta y del aprendizaje con la finalidad de iniciar una atención oportuna.

El trabajo interdisciplinario se basa en el hecho de que estos niños presentan múltiples problemas, todos ellos muy complejos y, por ello, inabarcables por un solo especialista. El abordaje integrado desde distintas disciplinas, con comunicación y respeto por el papel del otro, permite una interpretación más rica de cada caso y coherencia en las conductas. En el trabajo multidisciplinario, los profesionales intervinientes pueden no constituir un equipo; sin embargo, cada uno aporta desde su opinión su disciplina y existe alguien que desempeña la tarea de integrar esas opiniones. Es de suma utilidad realizar ateneos semanales para compartir la evolución de los pacientes. De esa manera se integran los especialistas y los distintos componentes del grupo, enriqueciéndose mutuamente. El equipo de seguimiento debe contar con: Un pediatra entrenado en el seguimiento de niños de alto riesgo con una formación en desarrollo y conocimiento de la patología neonatal y de la morbilidad a corto y largo plazo de los niños a seguir, una enfermera que conozca a los pacientes y pueda realizar la antropometría, fomentar la lactancia, participar en los programas de educación para los padres y ocuparse de la coordinación de los diferentes controles, un trabajador social que colabora con los múltiples y complejos problemas que estos pacientes y sus familias presentan y un psicólogo que da soporte a la familia. Se debe intentar concentrar la evaluación por los especialistas de referencia, el



Tiene la palabra

control por el consultorio de seguimiento y los estudios pendientes en el mismo día. (Organización del Seguimiento del Recién Nacido Prematuro de Alto Riesgo Ministerio de Salud-Presidencia de la Nación).



cuando mi hijo empezó el Jardín a los 3 años. Cabe aclarar que él siempre estuvo en tratamiento desde estimulación temprana hasta fonoaudiología cuando aún no sabía hablar. Pero fueron ellos quienes nos alertaron que al no quedarse quieto y no poder prestar atención podría ser un problema más adelante cuando ingresara a la primaria. Fuimos a su pediatra le contamos lo que el jardín veía y nos derivó con los profesionales correspondientes para iniciar los tratamientos acordes. Así conocimos el mundo de los maestros integradores o APND y los psicopedagogos. Hoy Gaspi pasó a 6to grado en una escuela común de gestión estatal y tiene apoyo en la escuela desde sala de 4. Sabemos que a veces estas cosas nos toman por sorpresa y nos preocupamos, pero desde mi experiencia personal si nos ocupamos de ellos todo siempre mejora.

A nivel mundial, la prematurez es la primera causa de mortalidad en niños menores de 5 años. Muchos de los bebés prematuros que sobreviven sufren algún tipo de discapacidad temporal o permanente, en particular, discapacidades relacionadas con el aprendizaje y problemas visuales y auditivos. ¿Cómo se empieza a transitar este largo camino?

Me llamo Gisela, soy mamá de Gaspar de 10 años quien nació a las 29 semanas de gestación con un peso de 870g. Los problemas de aprendizaje y/o discapacidades pueden presentarse en cualquier momento de la primera infancia y cuánto más temprano se detectan es mucho mejor para lograr el mejor desarrollo posible de nuestros hijos. Es por eso que en la Red hacemos tanto hincapié en el seguimiento después del alta. Es allí donde pueden detectarse. En mi caso particular el déficit de atención e hiperactividad se hicieron más evidentes

Entiendo que la estimulación temprana, la contención familiar, un seguimiento del neurodesarrollo, el trabajo en equipo son factores cruciales en el pronóstico del niño.

Es un largo camino que se transita lento y de a poco, siempre junto a los profesionales de las distintas especialidades. Muchas veces se pierde tiempo para el inicio de intervenciones tempranas que pueden evitar futuras discapacidades. El seguimiento a un bebé prematuro no finaliza al momento del alta en la neonatología. Frecuentemente necesitan controles y cuidados durante su primera infancia. Por eso este año se hará hincapié en la importancia de apoyar el neurodesarrollo, que implica acompañar, promover la formación integral del cerebro del bebé, expresado en funciones: cognitivas, como la memoria y la atención; motoras, como aprender a rolar, sentarse, gatear y caminar; del lenguaje, comprender y expresarse; de la coordina-



Tiene la palabra

ción, y socioemocionales. En este sentido es fundamental el contacto piel a piel con el niño prematuro desde el comienzo de su vida, y el rol decisivo de los padres, la familia, enfermeros y médicos en el cuidado de un niño nacido prematuro.

Compartimos la palabra de la Dra. Mónica Brundi- Jefa de Consultorios Externos de Pediatría de la Maternidad Sardá- MN64544

Desde el año 1986 el Hospital Materno Infantil Ramón Sardá cuenta con un programa de seguimiento de prematuros menores de 1500g de peso de nacimiento. Está integrado por un equipo interdisciplinario de profesionales y su modalidad de atención es de Hospital de Día ya que permite la atención integral del niño, tanto en la salud como en interconsultas.

Cuidados especiales y amor de familia son claves para estimular el desarrollo de los bebés prematuros. En esto, los padres tienen un rol fundamental. Los bebés que nacen de parto prematuro son pequeños luchadores que necesitan cuidados médicos, pero también necesitan del contacto, el cariño, el entendimiento y la compañía de sus padres.

Este propósito no podría lograrse sin la ayuda e intervención de los integrantes de la Red de Familias Prematuras. Ellos son el lazo de unión entre las familias que recién comienzan a transitar el camino de la prematuridad y los agentes de salud que intervienen en la atención. No solo transmiten su valiosa experiencia a otros padres, nos enseñan a mirar la prematuridad desde la óptica familiar ayudándonos a comprender el difícil camino que deben recorrer.

El trabajo conjunto de profesionales y familias optimiza la atención, favorece la incorporación de los niños a la

sociedad, permite identificar posibles alteraciones y actuar en forma oportuna frente a ellas.

Que los padres de un bebé que nació prematuro conozcan sus derechos y los de su hijo es fundamental porque tienen un rol protagónico en la recuperación de su hijo. El trabajo de los profesionales y la ayuda que brinda la tecnología es importante, pero fundamental es una palabra de mamá y papá, mamá y papá no tienen reemplazo.

Nadie mejor que ellos para enseñar, aconsejar, sostener y defender los derechos de las familias prematuras.

-Muchas gracias a todas las familias de la Red y en especial a Juan, Gisela, Verónica y Dra. Mónica Brundi-

***LOS 10 DERECHOS DEL PREMATURO**

1. La prematuridad se puede prevenir en muchos casos por medio del control del embarazo, al que tienen derecho todas las mujeres.
2. Los recién nacidos prematuros tienen derecho a nacer y ser atendidos en lugares adecuados.
3. El recién nacido tiene derecho a recibir atención acorde a sus necesidades, considerando sus semanas de gestación, su peso al nacer y sus características individuales, pensando en su futuro.
4. Los recién nacidos de parto prematuro tienen derecho a recibir cuidados de enfermería de alta calidad, orientados a proteger su desarrollo y centrados en la familia.
5. Los bebés nacidos de parto prematuro tienen derecho a ser alimentados con leche materna.
6. Todo prematuro tiene derecho a la prevención de la ceguera por Retinopatía del Prematuro (ROP).
7. Un niño que fue recién nacido prematuro de alto riesgo debe acceder, luego del alta neonatal, a programas especiales de seguimiento.



Tiene la palabra

8. La familia de un recién nacido prematuro tiene derecho a la información y participación en las decisiones sobre su salud a lo largo de toda su atención neonatal y pediátrica.

9. El recién nacido prematuro tiene el derecho a ser acompañado por su familia todo el tiempo.

10. Las personas que nacen de parto prematuro tienen el mismo derecho a la integración social que las que nacen a término.

Vero, mamá de Tomás

Mi nombre es Verónica, soy miembro de la Asociación Civil Red de Familias Prematuras desde hace 4 años. Formamos la Red para difundir y defender los derechos de los niños nacidos prematuros y sus familias.

Mi historia como mamá comienza en diciembre del 2002 cuando, después de la pérdida de dos embarazos, quedo nuevamente embarazada. Ya de 5 meses de embarazo decide el médico internarme en una clínica privada para estar mejor controlada dada mi alta presión. En esa institución conocimos al Dr. Lucero quien desde ese momento sería mi médico obstetra. Los estudios comenzaron a dar mal, mi bebé no crecía y estaba la posibilidad de que naciera prematuro. En esos días la última ecografía decía que Tomás pesaba 550g. Él nos explicó la posibilidad de trasladarnos a la Maternidad Sardá ya que allí nuestro niño tendría una posibilidad de vida, no así en la clínica donde estaba por no contar con neonatología adecuada para tan pequeño bebé.

Llegamos el jueves 22 de mayo, varios estudios, corticoides para madurar sus pulmoncitos y el miércoles 28 y tras un nuevo estudio recibo, estando solita en el consultorio de la jefa de obstetricia, la noticia de interrumpir el embarazo. Yo ya sabía que no podía estar más en mi panza,

pero en ese momento se me cayó el mundo, pensé en cómo mi hijo podría estar mejor afuera de mi panza, en una cajita de plástico...

A las 17:21 hs nació Tomy por cesárea, la doctora me lo acercó y le di un beso en su cabecita, esa fue la primera vez que lo vi, un flash! A la noche Marcos, mi marido, me informó que el bebé era muy chiquito, pesaba 730g y medía 30 cm. Habíamos cumplido las 28 semanas de gestación. Por un problema con la anestesia más mi problema de presión tuve que esperar hasta el lunes siguiente para poder verlo en la Neo. Marcos en esos días con sus cantos, sus caricias y toda su fé, hizo que Tomy me esperara. Cuando llegué a verlo su peso era de 560g, tenía cables por todos lados, un tubo por su pequeña garganta que lo ayudaba a respirar, sus ojitos tapados. Muy DIFÍCIL ese primer momento... Llegaron los médicos y realmente no sé muy bien qué me dijeron. Al lado de Tomy estaban las enfermeras especializadas en neonatología: Mary Paz y Susana. Ese lunes me dieron un lugar en la residencia de madres. Esa misma tarde la Dra. Brundi, que estaba de guardia, nos sentó en el pasillo y nos contó cómo estaba Tomy: “muy lábil”, palabra nueva para nosotros, que íbamos a pasar muchos días en el hospital, que todo era pasito a pasito. Pude permanecer con él todo el tiempo posible hablándole, cantándole, acariciándolo. Los primeros días le daban suplemento pero yo ya estaba yendo al lactario para sacarme leche. Gramo a gramo y una a una superó las dificultades por su falta de maduración. Hubo días tranquilos y días de nerviosismo. Avances y retrocesos. Cada domingo los abuelos podían ingresar a la neo para ver a Tomy y al igual que él, yo me sentía bien junto a mi mamá.

Y llegó el gran día, CONTACTO PIEL A PIEL. Ese día fue uno de los días más lindos de mi vida. La Dra. Brundi me

Tiene la palabra

preguntó si tenía una camisa o algo abierto para hacer contacto piel a piel. Cuando Tomy tocó mi piel fue un momento único, sentí que era mío, que ese era el momento en el que yo ya me podía hacer cargo de mi hijo. Estaba entubado teníamos mucho miedo, transpiraba y Tomy empezó a hacer ruido, era el saturómetro pero su cara solo mostraba placer. Su carita mirándome decía “mamá no te preocupes, acá en tus brazos estoy bien”. Fue un momento sublime, su carita transmitía paz.

Pasamos por controles de sus ojitos, me explicaron la importancia de estos para el futuro de la vista de mi bebé. Fueron momentos difíciles, yo sentía mucha culpa, pasaban los días pero mi angustia no pasaba, tenía la contención de los médicos y enfermeras pero no alcanzaba. Un día la Dra. me dijo: “mamá la esperan en el consultorio de la psicóloga”, yo tenía que hacer algo para estar mejor por Tomás. Ahí estaba la Lic María Aurelia, recuerdo mi primer comentario: “soy una mamá de un niño prematuro con mucha culpa y mucha angustia”. Hablamos tanto, me hizo tan bien saber que podía ayudar a mi hijo si yo estaba fuerte. Hablamos de mis cuidados, de la planificación familiar. Eran muchos meses de internación. Yo ya tenía todos mis controles hechos, había ido al cardiólogo por mi presión y ya todo estaba bien, ya estaba lista para seguir cuidando a mi bebé.

Así fuimos pasando los días, y los meses, yo en la residencia y todo el día junto a Tomy aprendiendo a conocerlo, a distinguir su color, a saber que si el saturómetro sonaba era por sus movimientos y no porque desaturaba. Después de 60 días, con 2 kilos, bigotera, tomaba la teta y un poco de mamadera. Una semana después que pudo dejar el oxígeno nos preparamos con un curso de RCP para estar más seguros en el cuidado de Tomás y volvimos a casa. Cumplimos el

programa de seguimiento y, gracias al equipo interdisciplinario, hoy Tomy es un hermoso niño que juega al fútbol y es un excelente pianista.

Casi 5 años después, nació también prematuramente nuestra hija Catalina. Planificamos el embarazo y los estudios previos diagnosticaron trombofilia. Desde el momento que recibimos la noticia del embarazo, comencé con las inyecciones en la panza. Así llegamos a la semana 36 y el 13 de marzo de 2008 nació con 2350g. Sólo 7 días de neo fueron necesarios para ir a casa.

Seguramente en mi historia haya muchos puntos en común con otras mamás de niños nacidos prematuros. Sentí angustia, sentí miedo, sentí culpa, pero también me sentí contenida y sentí como el equipo de salud me transmitió una enorme energía con la que yo pude entender como ser mamá prematura. Nadie está preparado para ser UNA FAMILIA prematura.



LIBROS, MÚSICAS Y JUGUETES A LA CARTA

PROYECTO MAGENTA: ROCK PARA LA INCLUSIÓN

Proyecto Magenta es la primera escuela de Música contemporánea para personas con discapacidad en Perú que abrió sus puertas en enero del 2011. Nació a partir de la creación de Magenta-la primera Banda de rock de jóvenes con discapacidad intelectual en Perú-, desde ese momento la escuela Proyecto Magenta se enfocó en desarrollar y potenciar el talento musical de personas con diferentes diagnósticos dentro del espectro de la discapacidad intelectual.

Gerson Durand es músico y psicólogo. Estudió música en el Conservatorio Nacional de Lima y composición, fue por esa razón que aprendió a tocar muchos instrumentos musicales, entre cuerdas, vientos y percusión, y la guitarra que toca desde los 8 años para ser exacto. También se graduó de psicólogo en la Universidad Peruana Los Andes-UPLA.

Magenta surge cuando Gerson empieza a dar clases a personas con discapacidad y comienza a notar que chicos con autismo y con Síndrome de Down mostraban las mismas habilidades musicales que los alumnos de escuelas regulares donde él enseñaba, fue en ese momento cuando todo lo que hacía como profesor de música cambió y comenzó a diseñar diferentes estrategias y sistemas que lo ayudaran a enseñar mejor a chicos con discapacidad intelectual. Por Proyecto Magenta han pasado muchos jóvenes talentosos con los cuales se formaron distintas bandas:

Magenta: La primera Banda de rock de jóvenes con discapacidad intelectual

Sandy Landy: Un grupo donde la única persona con discapacidad, era su cantante con autismo y los demás jóvenes integrantes sin discapacidad

Marea Púrpura: La primera Banda de pachanga o latín-pop

Ñawuinpuquio: Folklore latinoamericano

Los Dukes: Rock n' roll de los 50's y 60's



LIBROS, MÚSICAS Y JUGUETES A LA CARTA

Juniors: Banda de rock de niños entre los 9 y 13 años con discapacidad. Todas las bandas fueron las primeras en su tipo en la escena Nacional del Perú.

De palabras de Durand: *“Cuando inicie la escuela Proyecto Magenta, nunca pensé la relevancia que ésta tendría en la sociedad peruana. Antes de llegar Magenta, los eventos artísticos se centraban en actividades meramente sensibilizadoras, donde mostraban a personas con discapacidad haciendo arte de la manera más elemental o primaria, donde se mostraba muy poco el talento.”*

Muchas veces al estar con los músicos de Magenta en un escenario, veía como el rostro de la audiencia cambiaba al oírlos tocar. He tenido la suerte de ver cómo se rompían prejuicios, tras esas miradas de asombro al inicio y luego de admiración. Sé que las sociedades aún tienen un largo camino por andar y para romper las etiquetas de la discapacidad. Sin embargo siento que han sido los estudiantes de las universidades y colegios con los que he tenido más conexión a través de charlas, ¿por qué dejar que la ignorancia crezca en la siguiente generación? Las etiquetas y prejuicios solo se rompen cuando logras mostrar lo inimaginable, incluso a veces debes convencer a la familia primero. Gerson Durand les deja este mensaje a los lectores de Atrapasueños: “La discapacidad es la cualidad de ser extraordinariamente capaz. En una sociedad llena de prejuicios, la intención no es cambiar los corazones, es cambiar las mentes y eso fue el propósito de crear Proyecto Magenta. Soy una persona que cree que la inclusión solo es la justificación para no discriminar, y en ese punto no es tan útil, pienso que la integración es una mejor decisión, pues cada uno de nosotros nos integramos a los grupos sociales de acuerdo a nuestras habilidades o intereses, no nos incluimos. Como especie humana estamos en constante “Integración Social” y ese es el punto, para crear mejores expectativas dentro de la igualdad, pero sobretodo de la “Equidad”.

Atilio Pablo Bertorello
(Lic. En Musicoterapia/Facultad de Medicina/Universidad del Salvador).



Discapacidad. Nueva normativa para acompañantes de personas con discapacidad en el uso de transportes públicos. Resolución 512/2018 Agencia Nacional de Discapacidad- ANDIS.

Como punto de partida al presente análisis, debe recordarse que el Art. 22 de la Ley 22.431, modificado por las leyes 24.314 y 25.635 establecen que las empresas de transporte colectivo terrestre, que se encuentren sometidas al control de la Autoridad Nacional, están obligadas a trasladar gratuitamente a los miembros de este colectivo y a su acompañante en caso de ser necesario documentadamente a través del Certificado Único de Discapacidad –CUD-. Su objeto es actuar como “apoyo” de la PcD con el fin de facilitarle la utilización de las redes de transporte público, favoreciendo con ello, su mayor autonomía e independencia. Así pues, habiéndose registrado innumerables circunstancias en las que se impediera a las PcD a hacer uso de dicha franquicia, si no contaban con la presencia del aludido “acompañante” que contemplaba su CUD, tal previsión solía tomarse como “obligatoria”. Tal conflictiva fue zanjada con la reciente resolución dictada por la Agencia Nacional de Discapacidad N° 512/2018 por la que se dispone que será la persona con discapacidad la que decida si desea o no hacer uso del mencionado “apoyo” -el acompañante- respetándose de ese modo, su autodeterminación. Para ello deberá figurar en el correspondiente certificado único de discapacidad la leyenda: “en los casos que se indique SÍ, el titular del CUD podrá optar entre viajar solo o acompañado”.

Esta nueva normativa comenzó a regir a partir del 1 de enero del 2019. Asimismo, la aludida resolución también modifica el modelo de Certificado Único de Discapacidad. En consecuencia, también se modificó el Art. 3 de la Ley 22.431, estableciéndose que la Agencia Nacional de Discapacidad, será la que certificará en cada caso la existencia de la discapacidad,



añadiéndose que el certificado que se expidiere se denominará “Certificado Único de Discapacidad- CUD”. No es un dato menor, soslayar que la presente Resolución está en consonancia con los principios instituidos por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, instrumento internacional que fuera aprobado y ratificado por la Argentina en el año 2008 mediante la sanción de la Ley 26.378, consagrando entre otros principios generales: el respeto de la dignidad inherente a todo ser humano, la autonomía individual incluida la libertad de tomar las propias decisio-

nes, la independencia de las personas, la no discriminación, la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad, el respeto por las diferencias y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humana, y la accesibilidad. Importante es resaltar, que en el Art. 9 del Tratado de Derechos Humanos, se dispone que a fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las Personas con Discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, y al transporte, añadiendo en el Art. 20, que los Estados adoptarán medidas efectivas para asegurar que las PcD gocen de movilidad personal con la mayor independencia posible, entre ellas: a- Facilitar la Movilidad Personal de las PcD en la forma y en el momento que lo deseen a un costo accesible. Por otra parte, ha sido necesario introducir otras modificaciones de carácter formal, vinculadas con el tamaño y el diseño del documento, y que fueron consensuadas con la SOCIEDAD DE ESTADO CASA DE LA MONEDA, pues este es el organismo responsable de proveer a la ANDIS, los formularios para la emisión del CUD, obviamente con las correspondientes medidas de seguridad, necesarias para evitar la adulteración o falsificación de dichos certificados. Estos nuevos formularios comenzarán a utilizarse, una vez que se terminen los certificados emitidos en poder de las diferentes juntas evaluadoras, los cuales seguirán teniendo vigencia hasta el momento de su vencimiento. Un punto esencial que prevé esta nueva normativa, son los nuevos criterios de evaluación para la incorporación del acompañante en dicho documento. ¿Cómo funcionará tal procedimiento? Una vez que la junta evaluadora interviniente concluya que al solicitante le corresponda el otorgamiento del CUD, deberá simultáneamente aplicar el siguiente criterio para saber si corresponde consignar al acompañante. Así pues, solo será indicado para aquellos individuos con discapacidades cuyo desempeño se hallare moderadamente afectado por limitaciones en su movilidad, comprensión, y conductas, que le dificulten el ascenso/descenso así como su permanencia en el transporte público de pasajeros. ¿Qué debe entenderse por acompañante? Básicamente a aquella persona que actúa como apoyo para facilitar el desempeño de la Persona con Discapacidad en el uso del transporte público, para de esa manera, fomentar su vida independiente y así favorecer su mayor autonomía personal. De allí, que la figura del “acompañante”, no cumple ninguna función de índole legal. Por tanto, este beneficio de gratuidad no es más que un derecho instituido a favor de la PcD, por ende, será ella misma, la que deberá decidir si desea hacer uso del apoyo o no.

En síntesis, anhelamos que esta flamante resolución, hoy día plenamente operativa, sea el puntapié de nuestro país en la adecuación normativa local con cada uno de los hitos consagrados en la maravillosa Convención Internacional, documento por otra parte, que cuenta con jerarquía constitucional por imperio del Art. 75 inc. 22 de la Carta Magna. Es por todo ello, que un año más vuelvo a invitarlos a “Ejercer sus Derechos porque su Ejercicio no constituye meros Privilegios”.

Dra. Silvina Cotignola, abogada especializada en discapacidad y familia.
smlcoti@hotmail.com



IDEL- Inclusión y Desarrollo Laboral

Al llegar a la sede observo un grupo de jóvenes y adultos dispuestos en diferentes mesas de trabajo muy concentrados en la actividad que están desarrollando. Irrumpo con mi presentación ese armónico clima de trabajo pero soy muy bienvenida y casi inmediatamente empiezan a contarme cada quien su experiencia. El primero en acercarse es Roberto quien me comenta que se habituó al trabajo, a levantarse temprano y tener responsabilidades, “me cambió la vida”, me confiesa. Se suma Natalia para contarme que ella por la tarde, luego del taller, que funciona de 9 a 13 hs, cuida desde hace 6 años a una nena y que, por este motivo, muchas veces no puede sumarse a las salidas que programa el resto del grupo. Fran quiere participar de la charla – todos ellos comparten la misma mesa de trabajo, un trabajo en serie donde cada uno es el engranaje justo para cumplir con la tarea a la perfección de manera meticulosa- comenta que inició un curso de DJ y que ahora su meta es juntar dinero para comprarse la consola.

Erica Polakoff es la Directora ejecutiva de IDEL, comenta la problemática que actualmente enfrentan ya que el Taller Protegido de Producción tiene un cupo máximo de 18 trabajadores y esto genera que muchas personas que desean ingresar no puedan hacerlo debido a que el cupo está completo. Por otro lado necesitan tener llegada a más empresas, emprendedores, importadores y distribuidores que conozcan los servicios de tercerización que ofrecen, servicios de calidad, competitivos en costos y que cumplen con los tiempos acordados. Trabajan para empresas de diferentes rubros: jugueterías didácticas, objetos de decoración, distribuidores de artículos de peluquería, fabricantes de caños, bolsas de tela, bijouterie, etc. En IDEL “se aprende a trabajar trabajando”. “Queremos generar nuevos puestos de trabajo para personas con discapacidad y, para que esto sea posible, buscamos que nuevas empresas contraten nuestros servicios”. “Brindamos un servicio de calidad, necesitamos más clientes interesados en contratar nuestros servicios”.

IDEL es una Fundación sin fines de lucro que desde hace 10 años se dedica a promover la inclusión laboral de personas con discapacidad. Es una Institución autónoma que forma parte de Fundación Judaica y se nutre de su

filosofía inclusiva. Fue creada con el objetivo de dar una respuesta a la necesidad de trabajo para aquellas personas con discapacidad que no encontraban puestos de trabajo en el mercado laboral abierto. Desde el 2013 se encuentra inscrita como Taller Protegido de Producción –TPP- en el Ministerio de Trabajo y Acción Social. Actualmente está inscrita en REOREP-Registro de Organismos Responsables de Empleo Protegido-.

La propuesta de IDEL se desarrolla a través de dos programas: el de taller protegido de producción en sede y el de inclusión en empresas, facilitando la inserción laboral con los apoyos necesarios para cada persona y cada puesto de trabajo.

En el taller de producción se realizan trabajos para empresas que tercerizan parte de su producción. Armado de material para Congresos, Promociones y Eventos, empaquetado o embolsado con diferentes terminaciones, fraccionado, etiquetado, ensamblado de partes, plegado y armado de cajas son algunas de las tantas tareas que desempeñan de manera artesanal los concurrentes en el taller.

El programa de inclusión en empresas se articula con otras asociaciones especializadas en hacer selecciones, brindar capacitaciones, apoyos y seguimientos que garanticen una inclusión laboral exitosa.

El equipo de trabajo está conformado por un grupo de jóvenes con discapacidad, capacitados y en edad económicamente activa. Su incorporación se realiza a través de un proceso de entrevistas teniendo en cuenta su perfil laboral, necesidades y potencial. Una vez integrados al programa trabajan acompañados por un equipo que guía, supervisa y brinda los apoyos necesarios para lograr los objetivos que requiere cada trabajo.

Y así voy conociendo a los diferentes trabajadores: Lia que me pide no ser fotografiada pero luego me cuenta que le encanta tocar el piano y hacer yoga, Gaby quien canta en un coro y Sofía que sí me pide foto y es muy amiga de Caro- es que son las más jóvenes del grupo-.

También está la importante figura del “voluntario”, quien acompaña a los jóvenes y adultos en el Taller Protegido de Producción en un horario y día fijo. Se ocupan del control de calidad de los productos confeccionados para concluir el pedido en tiempo y forma. Rosita y Vida, dos de las voluntarias, me cuentan que desde hace alrededor de 3 años asisten a IDEL y lo toman



como una obligación que les gusta mucho cumplir. Disfrutan del contacto con los jóvenes y adultos del taller y destacan que ellas como voluntarias reciben el doble de lo que dan. Cada día el voluntario arma un reporte para que, el voluntario del día siguiente, continúe con esa misma labor.

Marina me comenta que ella no falta nunca, pero nunca “Soy Sarmiento yo”, y cada mañana toma el colectivo – como lo hacemos todos, como todos los asistentes al taller.

Marcela Schnaider, coordinadora del taller, refiere que existen reuniones informativas anuales con las familias y que la organización de reuniones con familias y profesionales tratantes puede ser frecuente dependiendo de cada situación y necesidad en particular. Porque se apunta al desarrollo de la autonomía, la autodeterminación y autoestima de cada joven y adulto con discapacidad.

La persistencia y laboriosidad lleva a este grupo de trabajadores a cumplir con éxito cada tarea emprendida con entusiasmo y compromiso. Se respetan normas de puntualidad, limpieza del lugar de trabajo, higiene personal, adquisición de diferentes habilidades de acuerdo a cada trabajo. Se aprende a trabajar en equipo, realizar trabajos en serie, controlar calidad y cantidad, organizar la producción, tabulación, y manejo de herramientas entre tantas otras tareas.

Visito el espacio donde funciona el taller de fabricación de bolsas de residuos, de consorcio y ecológicas. Edu explica que él aprendió el manejo de las herramientas del taller, las máquinas que cortan y sellan el material para la confección de las bolsas, y ahora es él quien capacita a sus propios compañeros. Las bolsas son de producción propia y es el único producto que se comercializa. Lo hacen a través de la difusión entre las familias y las redes sociales. Por supuesto que toda persona interesada en adquirir estas bolsas puede contactarse a pedidos@idel.org.ar y hacer su pedido.

Escuché por ahí que “la única forma de hacer un buen trabajo es amando lo que haces”... ¿Te gusta mucho lo que hacés? “Me encanta” dice María. Ella vive sola y está entusiasmada porque pronto junto a una profesora de arte se abrirá un taller de dibujo, porque María en realidad es una artista, sin embargo desde hace 10 años cumple con su obligación cada mañana de asistir a su lugar de trabajo. Idel es un espacio de crecimiento personal, donde se fomenta la sociabilización, la autonomía, se centra en cada persona para que mejore su calidad de vida.

CONTACTO

Teléfono: 4781-0281 interno 102

Arcos 2323

Ciudad Autónoma de Buenos Aires

Argentina

Horario de atención: Lunes a Viernes de 9.00 a 13.00 hs

www.idel.org.ar

CONVENCION SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Artículo 27

Trabajo y empleo

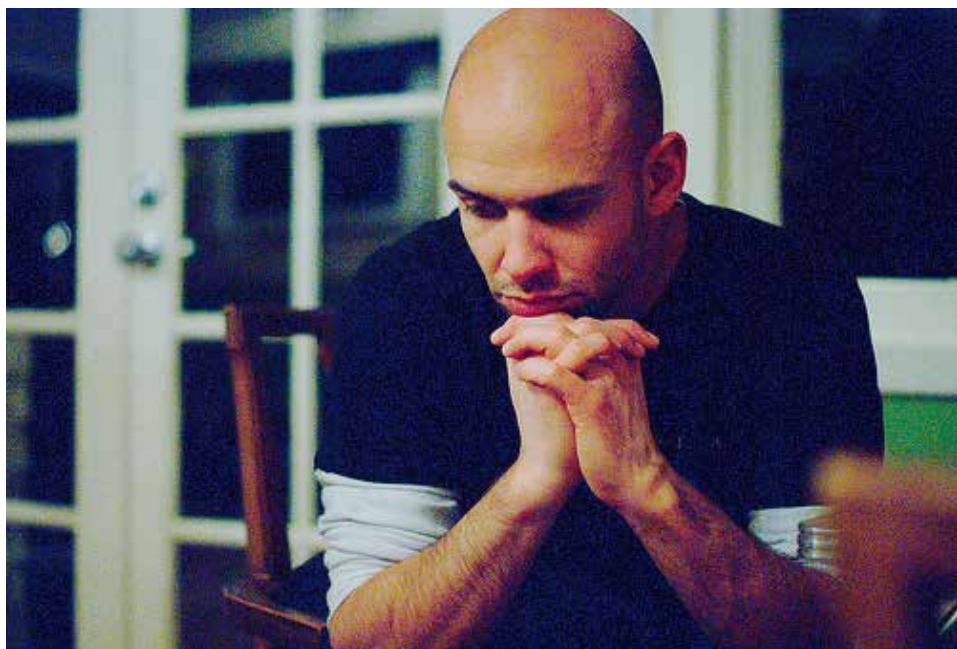
1. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a trabajar, en igualdad de condiciones con las demás; ello incluye el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad. Los Estados Partes salvaguardarán y promoverán el ejercicio del derecho al trabajo, incluso para las personas que adquieran una discapacidad durante el empleo, adoptando medidas pertinentes, incluida la promulgación de legislación...

EL SÍNDROME SAVANT Y EL AUTISMO

El síndrome de Savant es una condición rara que afecta a varones 4-6 veces más que a las mujeres. No todas las personas con el síndrome Savant tienen autismo y no todas las personas con autismo tienen este síndrome.

Típicamente las habilidades se producen en cinco áreas: música, arte, calcular el calendario, matemáticas o habilidades mecánicas / visuales-espaciales.

Otras habilidades que se producen con menor frecuencia incluyen el aprendizaje de idiomas (políglota), discriminación sensorial inusual, atletismo o sobresalientes conocimientos en campos específicos como la neurofisiología, la estadística, navegación o los ordenadores. Cualquiera que sea la habilidad que siempre se asocia con una memoria masiva y en algunos casos esta memoria es la habilidad especial.



Aproximadamente una de cada diez personas con autismo tiene habilidades Savant; y 1 de cada 1.400 personas con retraso mental o déficits del sistema nervioso central distintos al autismo tienen el síndrome Savant. Es decir, estas habilidades no se limitan al trastorno autista.

El síndrome Savant tiene un espectro de habilidades y el Savant prodigioso es un término de muy alto umbral reservado para aquellos individuos extraordinariamente raros en los cuales la habilidad especial es excepcional y podrían considerarse como genialidad.

El síndrome Savant también puede ser adquirido ("genio accidental"). Ha habido numerosos informes sobre personas que adquirieron habilidades Savant luego de una lesión cerebral, a veces en un nivel prodigioso.

En pocas palabras

Estos casos plantean muchas preguntas interesantes acerca de la capacidad latente dentro de todos nosotros y de cómo aprovechar aquellas habilidades enterradas sin tener que soportar una catástrofe en el SNC.

Se creía que las personas con habilidades Savant no eran creativas. Sin embargo, hoy se sabe, a través de casos clínicos, que esto no es así y que sí pueden tener altos niveles de creatividad.

Por otro lado, se asociaba el síndrome Savant con un coeficiente intelectual bajo y ahora sabemos que los niveles de CI en personas con estas habilidades pueden variar. Mientras que muchos Savants han obtenido niveles de coeficiente intelectual por debajo de 70, algunos tienen el coeficiente intelectual superior a la media (125 o más).

Es común en estos días aplicar el diagnóstico de Síndrome de Asperger a cualquier persona que es considerada como “genio”. Nombres como Einstein, Rembrandt, Mozart, Jefferson y muchos otros están barajando en este tipo de discusiones. Ya es bastante difícil hacer un diagnóstico preciso de autismo o Asperger en la vida real, con entrevistas y exámenes exhaustivos, como para tratar de aplicar diagnósticos post mortem.

También están los niños prodigio o genios del presente. Son niños, escandalosamente brillantes, pero sin autismo ni ninguna discapacidad subyacente, con habilidades espectaculares. No existe una “isla de genialidad” como en el síndrome Savant sino que el coeficiente intelectual es alto en todas las áreas de funcionamiento.

Con todo el énfasis que hay hoy en día en el autismo y la necesidad de diagnósticos y tratamientos tempranos, es importante recordar que no todo niño que lee a los 18 meses, dibuja a los 2 años, tararea todas las melodías que escucha o le gusta alinear autos, se resiste a ciertos alimentos, insiste en la rutina, memoriza matrículas y cumpleaños, tiene cierto temor y fobias o tiene un retraso en la adquisición del lenguaje está dentro del espectro autista.

Modificado de: Treffert, DA. 2014. Savant Syndrome: Realities, Myths and Misconceptions. J Autism Dev Disord 44:564–571. DOI 10.1007/s10803-013-1906-8

Especialización en Gestión
de Servicios para la Discapacidad.

Programa Gerenciamiento de Auditoría
de Prestaciones para la Discapacidad.

Curso de Aplicación de Escalas de
Calidad de Vida e Intensidad de Apoyo
en Personas con Discapacidad.

Herramientas para la Gestión
de Auditoría en Discapacidad
¿Gastar o Invertir?

Asistente Domiciliario para
Personas con Discapacidad.

Curso de Acompañante Terapéutico.
Nivel I y II

INSCRIBITE AHORA

**INSCRIPCIONES
2019**

isalud.edu.ar



revista
atrapasueños

365 DÍAS
para llegar
HASTA DONDE
Te Propongas

INFORMACIÓN PARA LA DISCAPACIDAD

-Publicación gratuita-

Email: revista.atrapasue@gmail.com

Web: www.atrapasue.com.ar

Facebook: Atrapasueños



CENTRO DE IMPLANTES COCLEARES
PROFESOR DIAMANTE



PRIMER CENTRO DE IMPLANTES COCLEARES
CON SISTEMA DE GESTIÓN DE CALIDAD
CERTIFICADO BAJO NORMAS ISO 9001:2015

La mayor
experiencia
en
América
Latina



Más de 1600 implantes cocleares realizados

El Centro de Implantes Cocleares Profesor Diamante fue creado hace 28 años, y cuenta con un equipo de profesionales formado y respaldado por sus Directores, el Profesor Doctor Vicente Diamante y la Prof. Mgter. Norma Pallares.

El CIC es el centro de implantes que mayor cantidad de implantes cocleares realiza anualmente.

Funciona en el Instituto Superior de Otorrinolaringología, un edificio con 5 plantas especialmente diseñado para la práctica otorrinolaringológica.

¿Por qué elegimos?

- Dirigido por Profesores Universitarios, con el máximo nivel científico.
- Es el Centro de Implantes Cocleares con mayor número de pacientes tratados en el país.
- Cuenta con todos los departamentos para la evaluación y resolución de las hipoacusias severas y profundas, con o sin patologías asociadas.
- Atención permanente, las 24hs, los 365 días del año.
- Mínimos tiempos de evaluación y diagnóstico.
- Mínimo tiempo de obtención del IC por asesoramiento en el seguimiento del expediente.
- Todas las etapas del IC, preoperatorio, cirugía, conexión y calibraciones de IC en el mismo instituto.
- Encuentros de pacientes implantados y candidatos a IC.
- Contacto permanente con los pacientes y sus rehabilitadoras y evaluación de la evolución post IC.
- Quirófanos equipados con tecnología de última generación.
- Psicoprofilaxis Quirúrgica.
- Equipo quirúrgico-anestésista de máxima experiencia.
- Único Centro que realiza Implantes Auditivos de Tronco Cerebral en Argentina.

📍 Pasteur 740 (CP 1028) Ciudad Autónoma de Buenos Aires
☎ Teléfonos directos: (011) 4954-3116/3104
🌐 www.cic-diamante.com.ar
✉ info@cic-diamante.com.ar / secretaria@cic-diamante.com.ar
f www.facebook.com/cicdiamante