



VERSIÓN TAQUIGRÁFICA

3 DE DICIEMBRE DE 2020

22.^a Reunión — Sesión Especial — 2.^o Período
Día Internacional de las Personas con Discapacidad
Modalidad virtual

Presidencia de la concejala **Alejandra Gómez Sáenz**
Secretaria General Parlamentaria: Sra. **Agustina Bouza**

Concejales y concejalas presentes

Carbajal, Lorena A. (videoconferencia)
Cardozo, Carlos (videoconferencia)
Cozzoni, Ariel (videoconferencia)
Ferrero, Mónica (videoconferencia)
Figuroa Casas, G. (videoconferencia)
Gómez Sáenz, María (presencial)
Irizar, Verónica (videoconferencia)
León, Daniela (videoconferencia)
López, Norma (presencial)
Martínez, Ana L. (videoconferencia)
Olazagoitía, María (videoconferencia)
Pellegrini, Jesica (videoconferencia)
Rueda, Susana (videoconferencia)
Salinas, Pedro (videoconferencia)
Toniolli, Eduardo (videoconferencia)



SUMARIO

- 1.— APERTURA
 - 2.— PALABRAS DE PRESENTACIÓN
 - 3.— EXPOSICIÓN DE PARTICIPANTES: VICTORIA ECHEVARRÍA, RESPONSABLE DEL ESPACIO DE GÉNERO Y SEXUALIDADES DE LA SUBSECRETARÍA DE INCLUSIÓN PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LA PROVINCIA DE SANTA FE; PATRICIO HUERGA, SUBSECRETARIO DE INCLUSIÓN
 - 4.— CIERRE
- PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LA PROVINCIA DE SANTA FE; ADRIANA CIARLANTINI, DIRECTORA DE DISCAPACIDAD DE LA MUNICIPALIDAD DE ROSARIO; CONCEJALA DANIELA LEÓN; SOL MATEO, IVANA MANSILLA Y VALERIA HIDALGO, TGD PADRES ROSARIO TEA; CONCEJALA NORMA LÓPEZ

—*En la ciudad de Rosario, Recinto de Sesiones “Dr. Raúl Alfonsín” del Concejo Municipal, a las 11:59 del jueves 3 de diciembre de 2020.*

1.— Apertura de la sesión

Sra. Presidenta (Gómez Sáenz).— Con número reglamentario, declaro abierta la sesión especial convocada en el marco del día internacional de las personas con discapacidad, votada por expediente 257.587.

2.— Palabras de presentación

Sra. Presidenta (Gómez Sáenz).— El objetivo de este día es promover los derechos de las personas con discapacidad, en todos los ámbitos de nuestra sociedad, y generar consciencia sobre su situación en todos los aspectos de la vida.

Este Concejo, que es una caja de resonancia de todo aquello que al pueblo le ocupa y le preocupa tiene que poder contribuir a trabajar fuertemente para garantizar los derechos de las personas con discapacidad.

Hoy, 3 de diciembre, este Cuerpo renueva su compromiso en ese sentido y hacemos un llamado a la sociedad toda y a los legisladores en particular, a reflexionar, a asumir la responsabilidad acerca de la importancia y urgencia de reconocer a las personas con discapacidad como titulares de derechos humanos activas en las decisiones que influyen en su vida y en igualdad de condiciones con los y las demás.

Tenemos que poder fortalecer las acciones tendientes a establecer principios de igualdad de oportunidades, fomentar conductas responsables y solidarias que recreen una sociedad que nos incluya a *todes*, asegurando el goce pleno de todos los derechos humanos.

Renovamos también nuestro compromiso de trabajo en conjunto con organizaciones e instituciones de personas con discapacidad en pos del cumplimiento de estos objetivos.

Agradecemos, hoy, el acompañamiento de concejales, de concejalas, también de *funcionaries* de la Subsecretaría de Inclusión para personas con discapacidad de la provincia de Santa Fe, quienes nos van a compartir un material que han preparado para esta ocasión y que es parte del fundamento de la aprobación de esta sesión especial.

Se encuentran, también, miembros de la organización Padres TGD, que hacia el final de esta sesión van a tomar la palabra; y se encuentra también, si no me equivoco, porque la vi por allí, Adriana Ciarlantini [Directora de Discapacidad de la Municipalidad], ahí la veo. Muchas gracias, Adriana, por acompañarnos hoy.

3.— Exposición de participantes

Sra. Presidenta (Gómez Sáenz).— Si les parece, damos inicio a esta sesión, le compartimos la palabra a Victoria Echevarría, que es Responsable del espacio de Género y Sexualidades de las Subsecretaría de Inclusión para personas con discapacidad de nuestra Provincia.

Sra. Echevarría.— Hola Alejandra, hola a todos, todas y *todes*.

Mi vida no fue, ni será una tragedia sino una aventura, donde lucho por los derechos de las personas con discapacidad. Que se los respete, porque los derechos los tenemos, por eso esta iniciativa nos parece muy interesante, hacer una capacitación, una charla para la sensibilización en el terreno inclusivo. Y ahora vamos a ver (*mientras se comparte un video sobre material trato inclusivo*):

La idea de estos *flyers* es que nos traten de igual manera a cualquier personar con o sin discapacidad. Dice.

(*Lee*) «Conocer es incluir, incluir es respetar.

»Acercate, escuchá y animate. Aprendamos a utilizar palabras adecuadas. Tengamos un trato respetuoso. Ayudemos responsablemente. Valoremos las diferencias y la diversidad. Las personas con discapacidad, ante todo somos personas.

»Cuando quieras dirigirte a una persona con discapacidad, simplemente digamos eso, persona con discapacidad o, mejor aún, llamémosla por su nombre.

»Cuando te acerques a una persona con discapacidad intelectual es importante que sepas lo siguiente. Trátémosla de acuerdo a su edad y no como niño o niña, en caso de no serlo. Busquemos el contacto visual con la persona. Usemos un lenguaje sencillo, claro y amable. Seamos pacientes, no nos adelantemos a sus decisiones. Asegurémonos que haya comprendido el mensaje.

»Incluir es tratar con naturalidad y respeto a las personas que nos rodean, tengan o no discapacidad.

»Cuando te acerques a una persona con discapacidad visual es importante que sepas lo siguiente...Avisemos con anticipación nuestro acercamiento. Preguntemos si necesita ayuda. Guiemos su mano a nuestro hombro o brazo para acompañarlo a cruzar la calle. Acerquemos su mano al objeto que busca, al pasamano del colectivo o al respaldo de un asiento. Hablémosle directamente a él/ella, sin gritar.

»Utilicemos normalmente todas las palabras incluyendo ver, mirar, ciego, entre otras. Usemos para las orientaciones espaciales los términos; izquierda, derecha, arriba, abajo, adelante, atrás. Tengamos en cuenta que su perro es su guía, no lo distraigamos, él lo está asistiendo. Cuando se desplaza por la vereda, usando el bastón, cedámosle siempre el lado de la pared.

»¡Importante! Recordá identificar los tipos de bastones según la discapacidad visual y auditiva...Bastón blanco, lo utilizan las personas ciegas. Bastón verde, lo utilizan las personas con baja visión. Bastón rojo y blanco, lo utilizan las personas con sordoceguera.

»Cuando te acerques a una persona con discapacidad motora es importante que sepas lo siguiente...Hablémosle mirándola a sus ojos. Si le ofrecemos nuestra ayuda, permitamos que nos guíe. Y si no le necesita, caminemos a su lado, a la misma velocidad. Ante un cordón o rampa, ofrezcamos nuestra ayuda. Tengamos en cuenta que siempre se sube de frente y se baja de espalda.

»En el caso que use bastón o muleta, preguntemos si necesita ayuda y cómo debemos hacerlo. Ajustemos nuestro paso a su ritmo. Cuando se sienta, dejemos siempre cerca sus muletas, bastones o ayuda técnica que utilice. En espacios estrechos, cuidemos que no se golpee sus manos ni pies.

»Vivimos en un mundo diverso, donde debemos respetar y comprender nuestras diferencias, e igualar nuestras oportunidades y derechos.

»Cuando te acerques a una persona con discapacidad auditiva es importante que sepas lo siguiente... Cuando nos acerquemos es conveniente tocarle el brazo para obtener el contacto visual. Hablémosle de frente y sin gritar, para favorecer la lectura labial. Los gestos y señas suelen aportar a la comunicación. Hablemos con naturalidad modulando correctamente y a una velocidad adecuada. Utilicemos mensajes cortos, claros y precisos. Siempre debemos dirigirnos a él/ella, por más que esté acompañada por una persona que interpreta la Lengua de Señas Argentina.

»Una comunicación respetuosa y un trato inclusivo son los ingredientes que necesitamos para construir colectivamente una sociedad más justa e igualitaria.

»El espacio público es de todas y todos. Hagamos un entorno más amigable.

»Te invitamos a ... Liberar los accesos a rampas, cruces a nivel y espacios reservados a personas con discapacidad. Levantar los excrementos de nuestras mascotas, evitando que sean pisados y arrastrados por sillas de ruedas, bastones o zapatos. Mantener una buena señalización para favorecer un tránsito seguro.

»Ceder a la persona con discapacidad el lado de la pared para mayor seguridad, en los desplazamientos sobre la vereda. Tener en cuenta que las motos y las bicicletas se estacionan en la línea cercana al cordón. Recordar que los obstáculos aéreos (carteles, aires acondicionados, etc.) deben estar a más de dos metros de altura.

»Construyamos conjuntamente de manera responsable, un entorno y una convivencia más amigable, donde todos y todas estamos incluidos.»

Bueno. Estos *flyers* pertenecen a una campaña que hicimos desde la Subsecretaría de Inclusión para el trato inclusivo. Para que todos, todas y *todes* tengamos en cuenta al cruzarnos con una persona con discapacidad.

Gracias.

Sra. Presidenta (Gómez Sáenz).— Gracias *Vicky*. (*Mientras se transmite material sobre recomendaciones sobre Medios & Discapacidad*)

Este material que estamos compartiendo ahora, también va a estar a disposición de los concejales y concejales, es sobre recomendaciones para trabajar Medios y Discapacidad. Tanto lo que acaba de compartirnos *Vicky* Echevarría, que es un material de la Subsecretaría de Inclusión para personas con discapacidad de nuestra provincia, como este material vamos a encargarnos de que les llegue a cada concejal y concejala. Si quieren, éste, lo vamos pasando así podemos compartirle también la palabra a Patricio Huerga, también está presente, que es el Subsecretario de Inclusión para personas con discapacidad de la provincia de Santa Fe. (*Mientras se comparte video institucional sobre material de la Subsecretaría de Inclusión para personas con discapacidad*)

La cedo la palabra a Patricio Huerga, como les dije, está al frente de la Subsecretaría de Inclusión para personas con discapacidad.

Sr. Huerga.— Buen mediodía, muchas gracias por la invitación.

La verdad que es muy importante lo que ustedes están haciendo porque de alguna manera están rescatando el espíritu que tuvo Naciones Unidas, allá por 1992, cuando declaró el 3 de diciembre como el día Internacional de las Personas con Discapacidad. Después de haber trabajado diez años en el decenio de las personas con discapacidad, cuando hizo clic, en 1982 Naciones Unidas puso en marcha el plan mundial de acción para personas con discapacidad. Y digo un clic en el concepto porque es como que se terminaba el modelo rehabilitador y comenzaba el modelo social.

Que después va a pasar, a partir de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en 2006 a tener esa visión de derechos humanos, la discapacidad como derechos humanos, entonces, es muy importante porque en realidad lo quería Naciones Unidas, o que le pedía a todos los estados era que tuvieran la discapacidad en agenda, en permanente agenda y esto es más que elocuente, que estemos con los representantes del pueblo de la ciudad de Rosario hablando de esto.

Pero yo me quería detener en lo siguiente. Miren, si ustedes ponen en la computadora «discapacidad» y con el *mouse* derecho ponen «sinónimos» les va a aparecer una serie de palabras que dicen: «Incapacidad, invalidez, inhabilidad, imposibilidad, etcétera, etcétera», o sea todos valores negativos, en la *compu* estoy hablando, no estoy hablando del diccionario que también lo dice, y bueno uno dice ¿cómo compaginar todos estos nombres con gente que a lo largo de la historia ha sido brillante? Es decir, cómo le vamos a decir incapaz a Homero, el creador de La Ilíada y la Odisea, porque era ciego. O cómo le vamos a decir que es un inhábil Beethoven, que era capaz de hacer música siendo sordo. O cómo podemos tratar con estos términos a nuestro querido y recordado Fabricio Simeoni, o al mismo Negro Fontanarrosa, que a pesar de su discapacidad adquirida siguió trabajando y siguió creando, es decir cómo compaginar esos términos con personalidades, no sé, *John Nash*, un matemático, Premio Nobel, que tenía esquizofrenia.

Y así hay cientos de personajes históricos que han sido gente brillante y cómo hacemos para compaginar. Indudablemente, la definición no va por ahí y yo le quería proponer una serie de términos que se siguen usando, porque cualquiera de nosotros, alguna vez lo usa discutiendo, cuando se discute acaloradamente con otros, en esta época, no solamente de discusiones verbales, sino *twitteras* o a través de Facebook, quién no ha dicho a otros, alguna vez en una discusión en caliente, sea por política o cuestiones sociales, sea por deporte, le dice: “Calláte, mogólico” ¿Quién no usó esa palabra alguna vez? O a este le faltan cinco minutos de hervor, no tiene los patitos en fila, haciendo referencia a una discapacidad intelectual, pero siempre el significante es: valores negativos.

Y en definitiva, está mal lo que voy a decir, quizás, porque es un trazo grueso demasiado simplista, pero la discapacidad es la pérdida de una función, uno pierde la función de caminar, de pensar, de hablar, de imaginar, de ver. Ahora bien, si por ejemplo alguien pierde la función, no tiene piernas, no tiene la función de caminar, se la solucionamos con una silla de ruedas, el trasladarse, se lo soluciono. Pero pasa que esa persona que tiene la silla de ruedas y se le solucionó ese problema de traslado, sale y se encuentra con un montón de barreras, que casi es imposible ir a un montón de lados. Entonces, quiere decir que la definición de discapacidad no recae solamente en la persona que la tiene sino también en la comunidad.

Entonces, la comunidad tiene mucho que ver, la discapacidad es un producto social dinámico que tiene que ver con los factores individuales pero también con los contextuales y de la comunidad, entonces, en una de las placas que pasaron recién hablaban de integración e inclusión, que son dos palabras distintas, que muchas veces se usan indistintamente para lo mismo, pero que no son lo mismo, porque integración es el esfuerzo que hace la persona con discapacidad o su familia para que la sociedad lo acepte, es como estar empujando a esa persona dentro de la sociedad, el esfuerzo lo hace la persona. Ahora, inclusión, que en definitiva es el objetivo que tiene cualquiera que trabaja en la temática de discapacidad, inclusión es un grado de conciencia superior que tenemos todos que es la capacidad que podemos llegar a tener todos, familia, barrio, especialistas, gobierno, todos, para construir un lugar que sea de todos, es como cuando uno construye una casa, la construye para todos, no la construye para uno solo de la familia. Y ese es un poco el concepto de la discapacidad, como trasciende a la persona y nos instala en un deber común de construcción colectiva para hacer un verdadero lugar para todos.

Y a mí me parece que eso nace desde chiquitos, ojalá pudiéramos tener un lugar en donde permanentemente estén interactuando la persona con y sin discapacidad, porque eso es en definitiva la inclusión, es la persona con discapacidad y la persona sin discapacidad juntos en cualquier ámbito y permanentemente, educativo, social, cultural, recreativo, que crezcan juntos, que compartan la vida, no hay que hacer un mundo aparte para la persona con discapacidad, porque si no pasa que nace y se va a estimulación temprana, después se va a la escuela especial, después a un centro especial, después termina en un hogar y no se junta nunca con el mundo, parecen dos mundos paralelos que no se juntan, y en realidad el mundo es uno solo y lo que tenemos que trabajar todos y cada uno, algunos con más responsabilidad, otros con menos, pero siempre con la conciencia de crear comunitariamente para todos, para compartir eso.

Así que lo que ustedes han hecho en esta jornada, de poner en agenda, es lo que realmente Naciones Unidas quiso hacer e impulsa permanentemente. Así que muy agradecidos nosotros, me gusta mucho que hable *Vicky* [Echevarría], ella trabaja con nosotros, discúlpeme, yo me enganché tarde en la sesión, no sé si dijeron que está a cargo del área Género y Discapacidades de la Subsecretaría, pero seguramente lo que no dijo o no quiere decir ella es que acaba de ser distinguida como una de las diez jóvenes sobresalientes de la provincia de Santa Fe, distinción que le dio la Cámara Junior por su trabajo y por su militancia. Y que hoy cumple los años, una fecha, es decir, justo esta fecha es para ella. Así que muchas gracias por la invitación y gracias *Vicky* por tu trabajo y tu militancia. Feliz cumpleaños.

Sra. Echevarría.— ¡Qué bocota tenés! (*Risas*)

Sr. Huerga.— Y bueno...

Sra. Echevarría.— Gracias, le dije que no lo diga.

Sr. Huerga.— Viste que hay gente que nace un 25 de mayo y dicen, mirá vos que justo nació un 25 de mayo, justo ese tipo, bueno ahora no me acuerdo quien, pero bueno...

Sra. Echevarría.— Yo justo el 3 de diciembre, tengo discapacidad y milito sobre los derechos de las personas con discapacidad, desde hace quince años.

Bueno, gracias.

Sr. Huerga.— Muchas gracias, a todos, a todos los concejales.

Sra. Presidenta (Gómez Sáenz).— Muchas gracias Vicky [Echevarría], muchas gracias Patricio [Huerga]. Le iba a decir que era el cumpleaños y de verdad, Vicky [Echevarría] es una gran militante, una compañera que conocemos hace muchísimos años y que nos ha interpelado muchísimo también en nuestra construcción militante, así que agradecerle eso a Vicky [Echevarría] y un feliz cumple.

Quería también compartirles la palabra, ya que se encuentra presente, y me parece que sería oportuno, a Adriana Ciarlantini, que como dije está al frente de la Dirección de Discapacidad de nuestra ciudad, te agradezco nuevamente Adriana tu participación y te comparto la palabra.

Sra. Ciarlantini.— Hola, buen día a todos, todas y *todes*. ¿Cómo están? La verdad que, hoy es el famoso 3 de diciembre, Día Internacional de las Personas con Discapacidad, para los que trabajamos en esta temática, es el día que tratamos de llegar un poquito más a las personas que no tienen discapacidad para poder lograr, mostrar este tema.

Agradezco la convocatoria, realmente en el Concejo, con las situaciones que hemos vivido en los últimos días, está bueno que nos pongamos a hacer iniciativas como ésta. Felicito a los autores de la propuesta, Vicky [Echevarría], Patricio [Huerga], como siempre, super claros, muy didácticos en la forma de explicar esta temática tan compleja, de llevar las palabras que se puedan entender por cualquiera de nosotros, para poder hacer un mundo donde la inclusión sea algo cotidiano, donde dejemos de tener áreas que se dediquen a esta temática, porque ya todas las áreas hayan podido incorporar este tema y hablemos ya de convivencia. Convivencia con las diferencias, con la diversidad, con reconocer la riqueza que hay en la diversidad humana y dejar atrás nos cuesta mucho porque estamos en un paradigma todavía contaminado, el paradigma social está contaminado del paradigma médico, del paradigma asistencialista, hay como una confusión, mucha polarización, enojos, es una etapa de transiciones, donde socialmente se pasan así las construcciones sociales, estamos en buen camino y obviamente que cuenten con la Dirección de Discapacidad para sumar en las propuestas de capacitaciones que se quieran hacer. Nosotros armamos talleres para la *Muni* para fuera de la *Muni* también, similares a lo que decía recién Vicky [Echevarría]. Es importante poder hacer esto, poder hacer entender de qué se trata, esto de que el humano cada vez vive más años, no es gratis, sino que vamos adquiriendo discapacidades a lo largo de la vida y estas discapacidades se generan, como decía Patricio [Huerga], porque tenemos una limitación física o psicológica orgánica y nos encontramos con barreras en un entorno, que ha sido pensado solamente para las personas normales, hablando de esa normalidad creada desde un poder, donde alguien dijo quién puede y quién no puede estar dentro de ese lugar, donde se pueda acceder a la salud, a la educación, a la cultura, al deporte, etcétera.

Comparto lo que comentaba también Patricio [Huerga], que desde pequeños, o sea el que tiene la posibilidad y la suerte de convivir con personas con discapacidad, ya sea en la familia o en el entorno escolar, que sería lo ideal, uno aprende a convivir con las diferencias, con que todos no podemos de la misma manera hacer las cosas. Pero bueno, es un largo camino por recorrer y realmente hoy es un día para festejar este tipo de espacios, donde podamos trabajar y articular los distintos lugares, organizaciones privadas, grupos de padres, ONG, personas con discapacidad en primera persona, principalmente, y autoridades de distintos niveles y de distintos lugares. Porque además de las funciones que tenemos también somos vecinos de una ciudad, de una provincia, también somos personas que caminamos por la calle, que andamos con nuestro auto y buscamos lugares para estacionar, que tenemos que ver si podemos estacionar o no en una rampa, o sea hoy nos toca estar en un cargo, en un lugar, pero seguimos siendo vecinos de una ciudad y tenemos el compromiso de poder generar un espacio donde todos podamos participar. Así que, gracias Ale [Gómez Sáenz], por el espacio y un abrazo a todos los que trabajamos por esta temática.

Sra. Presidenta (Gómez Sáenz).— Muchas gracias, Adriana [Ciarlantini].

Dejo abierta la lista de los concejales y concejalas que quieran intervenir, que quieran hacer alguna consulta, que quieran emitir alguna opinión, lo pueden hacer a través del *chat* y vamos por orden. ¿Sí?

Vuelvo a agradecer a Patricio [Huerga] y a Vicky [Echevarría] porque la verdad que este proyecto lo hemos trabajado conjuntamente y el material de la Subsecretaría, como dije, lo voy a poner a disposición de todo el Cuerpo, me parece que es un material muy interesante para seguir pensando desde este Cuerpo políticas públicas en pos de promover derechos.

Tiene la palabra la señora concejala León.

Sra. León.— Hola, muy buenos días, un saludo muy especial a Patricio [Huerga], a quien tengo el gusto de conocer y apreciar todo su trabajo durante muchos años, muy comprometido por cierto, felicitar esta iniciativa en la persona de la concejala Alejandra Gómez Sáenz y un cariño a Vicky [Echevarría], a Victoria, y por supuesto a Adriana [Ciarlantini], que la conozco también hace muchos años.

Decirles que, están presentes las mamás de la agrupación, TGD Padres Rosario TEA. Nosotros habíamos aprobado allá por el mes de marzo, una resolución que planteaba una hora de escucha con concejales y los padres que integran la agrupación TGD Padres Rosario TEA para hablar con los concejales y concejalas y que de alguna manera que los concejales y concejalas aprendamos qué es el autismo, qué significa para una persona tener autismo en esta sociedad, y me parece que es muy pertinente, si les parece que las escuchemos a ellas y más como dijo Adriana [Ciarlantini], aun teniendo en cuenta en lo que ocurrió en la sesión anterior, a raíz de tratar un proyecto que rechazó la media sanción del Senado, es muy inusual que un Concejo Municipal rechace una media sanción, pero la verdad que ameritaba en función de que ese proyecto da por tierra con el nuevo paradigma, pero también nos encontramos con que todavía aquí, en el recinto aquí en el Concejo hay legisladores que tienen que aprender, conocer, formarse y me parece que esta es la mejor manera. Si te parece bien Alejandra [Gómez Sáenz], las podemos escuchar a ellas.

Sra. Presidenta (Gómez Sáenz).— Sí, por supuesto. Tiene la palabra la señora Sol Mateo. Bienvenidas a las chicas, les compartimos la palabra.

Sra. Mateo.— Buenos días a todos, gracias por el espacio. Justamente en este día que, como siempre decimos, no es ninguna celebración sino una conmemoración y una defensa de los derechos de las personas con discapacidad.

Antes que todo me voy a presentar, soy Sol Mateo, mamá de Rodrigo y Sebastián, y miembro de TGD Padres Rosario TEA y nos acompaña Ivana Mansilla y Valeria Hidalgo, madres del grupo. Para contarles a algunos concejales que a lo mejor no nos conocen, nosotros hace nueve años que llevamos una labor en la ciudad de Rosario.

Esto nació en Buenos Aires, hace trece años y se replicó en todas las provincias, donde somos un grupo de padres y familiares autoconvocados con tres objetivos claros, uno es la información, la divulgación, la concientización sobre el autismo, y eso nos llevó a hacer infinitas actividades durante estos nueve años en pos de eso.

El segundo objetivo es el empoderamiento familiar y ciudadano de los padres que recién reciben el diagnóstico y poder acompañarlos en este camino. En estos nueve años, desde 2014 hacemos reuniones mensuales, de enero a enero, lo que lleva hasta la cuenta setenta reuniones de padres.

Y como tercer objetivo, —y no menos importante y es lo que nos trae hoy también acá— es el incidir en políticas públicas. El ser un grupo de padres no nos impidió presentar proyectos y haber participado en leyes nacionales, provinciales y ordenanzas municipales, varias que obviamente nos han acompañado algunos de los concejales que están hoy.

Hicimos charlas porque contamos con un grupo de profesionales *ad honorem* es decir que en su tiempo libre brindan su conocimiento, dado a la demanda que hay de la necesidad de este tema, como por ejemplo de los docentes, también puede ser de médicos, de público en general. Llevamos ya quince charlas en este recorrido, donde hubo un alcance de tres mil personas, que recibieron esto.

Queremos aprovechar este espacio también, que como dijo la concejala Daniela León, ya veníamos planificando porque nos veníamos dando cuenta a la hora de presentar proyectos en el Concejo, la falta de conocimiento no solamente de la Convención de los Derechos de las Personas

con Discapacidad, sino también y específicamente sobre autismo. Entonces veíamos la necesidad de que los concejales tengan conocimiento de qué es el autismo, qué pasa a la persona con autismo y qué pasa en su familia, para que a la hora de votar o tratar un tema, ya sea en comisión o en el recinto, sepan qué es lo que está pasando y no suceda, lamentablemente, y no voy a pasar esto por nada, lo que pasó el día jueves en este recinto, porque fue lamentable lo vivido por muchas familias, dado que ahora se puede ver *online* y lo que no podemos entender que concejales, que lamentablemente no están aquí para escucharnos, hablen de la manera, o del desconocimiento y de la ignorancia en el tema. Lo que también vamos a decir por parte del grupo, que también celebramos las intervenciones de muchos, por suerte eran mayoría concejales y concejalas que entienden del tema y que sobre todo ponen en práctica algo tan importante que es para nosotros, para las personas con discapacidad en general y con autismo, que es la empatía.

Así que eso.

Le voy a pasar la palabra a Ivana, para que cuente un poco el tema de la capacitación, y lo importante que es que hablemos y que conozcamos sobre el autismo. Gracias.

Sra. Mansilla (Ivana).— Yo les voy a comentar de unos talleres para padres, pero antes me gustaría comentar algunas reflexiones. Espero que Patricio [Huerga] no me rete, porque es mi profe de cátedra libre. (*problemas de conectividad*) Y lo voy a citar en su libro, habla de «...el modelo de los derechos humanos se centra en la dignidad de la persona. La problemática discapacidad deriva de la falta de sensibilidad del Estado y la sociedad, el Estado es el responsable... (*problemas de conectividad*)» Vuelvo a tomar el concepto del libro de Patricio [Huerga], aquí presente, dice «el modelo de los derechos humanos se centra en la dignidad de la persona. La problemática deriva de la falta de sensibilidad del Estado y la sociedad. El Estado es el responsable de hacer frente a los obstáculos creados socialmente». Entonces, me parece sumamente importante, más en este espacio, remarcar esto. Hoy por los paradigmas que tenemos que transitar el Estado es el responsable, ¿no? Por un lado.

Segundo. Hablamos de que es el día de las personas con discapacidad, pero no hablamos de los derechos de las personas con discapacidad. Pero tuvo que pasar esto, porque estaban tan vulnerados que se tuvo que poner un día para empezar a trabajar, por eso también existe la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, que en Argentina tiene carácter constitucional. Entonces, me parece que hay que empezar desde el Estado a trabajar fuertemente en esto, empezar a conectarse como dijimos en nuestra página de *facebook*, empezar a interiorizarse en qué se trata esto y cómo empezar a trabajar. Eso, por un lado.

Y después, les queríamos comentar, les hago muy brevemente una definición de autismo. Por si alguno no lo sabe, el autismo es una dificultad para comunicarse y para sociabilizarse. Así de simple. Es una manera distinta de funcionar, porque el cerebro funciona de una manera, no hay una patología presente, simplemente tienen un sistema operativo distinto que funciona en la persona de otra manera. Por lo cual eso trae conductas diferentes, y eso es lo que sobresale a lo mejor del resto de las personas. Y hablamos de esa diferencia, porque todos somos diferentes, y justamente me parece que llegó el momento — después de muchos años el feminismo pudo traer con fuerza, después de muchos años el colectivo LGBTQ+ empezó a traer fuerza — me parece que este es el momento para que tengamos fuerza también para los derechos de las personas con discapacidad. Porque finalmente son todas minorías que terminamos siendo la mayoría. Entonces, remarcar las diferencias y tomarlas de manera positiva. No me quiero explayar demasiado.

Les comento lo que hacemos con el grupo, trabajamos en apoyar y acompañar a los padres cuando vienen con el diagnóstico, con estas reuniones que mencionaba Sol [Mateo]. Hace un tiempo, en el 2018, se nos acercó la propuesta desde Panaacea, una fundación de Buenos Aires, que está a la cabeza de Alexia Rattazzi, de hacer un taller que se llama TEM «Transformando los momentos de cada día», la idea fue de una señora inglesa, Kat Houghton, que estuvo dos años trabajando en este proyecto haciendo intervenciones continuamente y armó este modelo de intervención para los cuidadores en general, digamos puede ser un padre, una mamá, un abuelo, una tía, una niñera. Desde Panaacea recibieron subsidios desde el Estado nacional, para capacitar y brindar talleres en todo el

país, gratuitamente por supuesto. Entonces, nos llegó esa propuesta y lo armamos, yo soy la coordinadora de Rosario y ya hemos capacitado a 120 cuidadores, hicimos 6 talleres TEM, el último fue el 10 de marzo, un poquito antes de comenzar la cuarentena.

Así que bueno, el taller, lo que hace es dar conceptos a los cuidadores, conceptos básicos, uno por ejemplo sería la idea de cómo hacer fácil y cómo hacer accesible el juego que ellos proponen y de esa manera empezar a trabajar el área comunicativa, porque lo que nos pasa a los papás cuando empezamos con este trayecto es que nos encontramos con un niño, que queremos jugar, tenemos la voluntad de jugar con ellos para comenzar el proceso de aprendizaje pero nos encontramos con un bloqueo porque nos comunicamos de manera distinta, entonces los papás tenemos que empezar a aprender a hacerlo al modo de ellos para poder acceder más fácilmente y poder llegar a todo el conocimiento. Entonces les damos las herramientas, de todo un programa, por supuesto, con una secuencia de actividades que lleva a que el padre después en su casa pueda practicarlos y empezar a acceder al juego de ellos. Y de esta manera trabajar la comunicación.

Es muy importante, no solo por las herramientas que le damos a esos papás, sino porque el papá se empodera y siente que hace más que llevarlo a su hijo a la terapia, está trabajando en pos de su bienestar. Se hace todos los días, se puede hacer la cantidad de horas que uno quiera, el niño en la terapia tiene a lo sumo como diez horas semanales, como mucho. El padre está siempre presente al cuidado, en general son más las madres, los padres, entonces esta oportunidad de aprovechar al máximo para que ellos puedan desarrollarse, más típicamente, porque está bárbaro que sean así, pero bueno, para que se puedan desenvolver una vez que sean adultos. Y eso genera un empoderamiento muy grande que beneficia a la persona con autismo, en definitiva, porque los padres y demás familiares generan un círculo muy positivo. Así que eso era lo que queríamos comentar de estos temas, que se está trabajando muy fuerte en la ciudad.

Gracias.

Sra. Hidalgo (Valeria).— Hola, soy Valeria Hidalgo, mamá de Federico que también tiene autismo. Y como dijeron las chicas, como dijo Sol [Mateo] al principio, nosotros también nos ocupamos de la difusión de contarle a la gente del qué se trata, de explicar para que la gente entienda que nuestros hijos más allá que tienen algunas características distintas que los demás, también pueden ser incluidos, también pueden ir a la escuela, también pueden aprender, pueden hacer deportes y estar con las otras personas, para que realmente haya inclusión, como decía Patricio [Huerga] también.

Y bueno. Queremos informar a las personas, queremos que estén preparados nuestros representantes, porque no pueden pasar estas situaciones, como estuvimos viendo en la sesión del Concejo del jueves pasado, o en el Senado también, que no saben de leyes. Nosotros como padres, que cada una tiene su profesión, su trabajo, tuvimos que aprender para defender a nuestros hijos, para pelear en las obras sociales, para reclamar los derechos en las escuelas y en distintos lugares, y también nuestros representantes tendrían que saber especialmente para poder llenar el camino a las personas. Porque, por ejemplo, nosotras que tenemos otras profesiones que no tienen que ver con esto, nos ocupamos, nos informamos, buscamos la manera de ayudar a las familias, a los padres, a resolver situaciones con la escuela, con la obra social, con un montón de situaciones, que, cuánto más debieran hacer las personas que son nuestros representantes, deberían conocerlo, y no para poner tropiezos o para confundir. Porque uno como padre también puede no saber de leyes, pero un legislador sí tiene que saber y tiene que saber cómo referirse a las personas con discapacidad, cómo referirse a las personas con autismo, no utilizar el término autista, para agredir, para desmerecer a otra persona, queriendo decir que es ignorante, que no escucha, que es cerrado, que no quiere aprender, que no quiere entender.

Las personas con autismo tienen una condición de vida, y no lo hacen a propósito, actuar de una manera que no escuchan o que no presten atención o que parece que no comprenden. Son así.

Entonces, por eso nosotras nos ocupamos de informar también y de enseñar a quienes quieran aprender sobre de qué se trata el autismo como para poder llenar el camino a nuestros hijos y que sea un mundo más inclusivo. Y la verdad que nos beneficia a todos, poder abrir un poco la cabeza y ser



más receptivo de la persona que es diferente, que tiene una condición, porque aprendemos entre todos y nos beneficiamos entre todos.

Muchas gracias.

Sra. Presidenta (Gómez Sáenz).— Muchísimas gracias, a Vale [Hidalgo], a Sol[Mateo], a Ivana [Mansilla]. Le voy a dar la palabra ahora a la concejala Norma López.

Sra. López.— Hola a todos y todas. ¿Cómo están?

Bueno, en principio, para seguir poniendo incómoda a *Vicky* [Echevarría] le vamos a mandar un beso enorme y decirle que ya tendremos oportunidades de festejo. Un abrazo a Patricio [Huerga],

No quiero abusar, pero me comprometí con Lina Costanzo, de la Escuela Taller para un agradecimiento a Iris [Pérez], un agradecimiento a Alejandra [Gómez Sáenz] por esta actividad, a cada uno de los que están participando, a las mamás TGD, a las mamás azules, que desde hace mucho tiempo la vienen luchando, como dijo hace un ratito —apenas— Daniela [León]. niños y adolescentes con deficiencias específicas, a leer una carta que me mandó en el día de ayer, haciendo un recorrido acerca de la sanción de las ordenanzas. Sé que es larga, pero fue un compromiso que tomé con Lina y voy a leerla entonces.

(Lee) «Esto sí que no es puro cuento...

»Había una vez, en una ciudad muy inquieta, un puñado de personas, que soñaba con un mundo mejor, por eso arriesgaron sus pensamientos, redactando una norma que promoviera la igualdad de todos los ciudadanos, especialmente asegurando una mejor vida para las personas con discapacidad.

»Ni bien pudieron, con el advenimiento de la democracia, en 1984, sacaron a la luz la Ordenanza n° 3745. Con libertad de expresión y haciendo ejercicio de la participación, esa ciudad comprometida, Rosario, “hija de su propio esfuerzo”, alzó una bandera que desplegó al país y así otras ciudades, provincias y hasta Uruguay, usaron de espejo nuestra norma para sus localidades. Nuestra ordenanza era inédita ya que proponía una novedad de avanzada con respecto a la ley nacional y provincial ya sancionadas: un fondo genuino de financiamiento. Se comenzó afectando el 2 % del valor de la entrada, sin impuestos de los espectáculos públicos. Esta idea surge de mentes de una ciudad futbolera. Pronto se organizaron para supervisar la recaudación en las canchas y descubrieron que para la importancia que iba alcanzando la temática era insuficiente, de allí surge la necesidad de buscar nuevos aportes, esto dio lugar a la Ordenanza n° 5248. Y la Comisión de Fiscalización y Generación de Recursos.

»Tarea poco fácil, que provocó el veto del ejecutivo, pero una nueva gestión conjunta de los mismos actores, logró perfeccionar la propuesta, que fue finalmente aceptada.

»Como ciudadanos que tenemos memoria, vaya el más profundo reconocimiento a esos iluminados pioneros, que desde sus bancas como concejales, desde sus manifestaciones como comunicadores sociales, desde sus profesiones, familiares y personas. Miembros de las asociaciones, tuvieron la fortaleza de resistir y defender los derechos de las personas con discapacidad, con fuerza, constancia, manteniendo su posición en fuertes intercambios de opiniones hasta llegar a los acuerdos esperados.

»¡¡¡Gloria y honor a quienes ya no están físicamente!!! Y fueron artífices de espacios diferentes para cogestionar con el Estado y ser los propios protagonistas.

»En la promesa de continuar su lucha y velar por los derechos de las personas con discapacidad, la evolución natural de los tiempos, permitió el recambio y ser actores nuevamente para participar en forma conjunta en la actualización de este legado jurídico, adaptándola a los conceptos del nuevo paradigma que nos proporcionó la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Así se logró la sanción de la Ordenanza n° 9524/16.

»Esta solo actualiza los conceptos según los cambios de modelo de abordaje y realidades de este contexto actual, pero potencia y asegura el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de todas la personas con discapacidad.

»¡¡¡¡Solo todos juntos pudimos más!!!! — y ahora le agregáramos el *todes*—

»Para quienes participamos en la elaboración y actualización de la ordenanza, como para quienes forman parte de la estructura de cogestión que ella propone y especialmente para las personas con discapacidad, es indignante estar atravesando esta etapa de crisis y el incumplimiento de la ordenanza que tanto nos costó gestar y mantener en funcionamiento. No negamos la problemática inesperada a la que nos sometió la pandemia 2020, pero en nuestro caso, ha puesto de manifiesto la crisis imperante en nuestro sector.

»La ordenanza prevé en su capítulo III los órganos de aplicación y de cogestión que no han sido formalmente conformados. Aún no han sido nombrados las y los concejales que actuarán en las comisiones.

»La ausencia de uno de los sectores involucrados, impide un pleno funcionamiento de las estructuras previstas. Las Organizaciones de la Sociedad Civil, resisten, pero sus propuestas se diluyen, ante la imposibilidad de acordar decisiones conjuntas y se dilatan los reclamos y lo más serio, se posterga la llegada a los destinatarios de nuestra ordenanza.

»Este inconveniente debe ser solucionado en forma inmediata.

»El artículo 36 de financiamiento no se cumple.

»Se mantiene deuda con prestadores desde 2019/20. Aunque hay promesa de pago, no puede determinarse con cuánto cuenta el fondo, ni por qué la suspensión de ayuda económica y sustentabilidad de proyectos de las asociaciones.

»Siendo que la ordenanza indica que se debe informar periódicamente el saldo del Fondo Especial y que los saldos anuales se acumularán al ejercicio siguiente.

»Para garantizar la continuidad del financiamiento, es necesario que todos los actores de las estructuras participen no sólo el ejecutivo y la sociedad civil, el legislativo debe aportar su impronta para que todos juntos tomen las decisiones más pertinentes y decidir formalmente.

»Somos conscientes que también obstaculiza la distribución del fondo en forma más equitativa, la falta de reglamentación. Pero eso solo es posible con la decisión conjunta. Se necesita poner claridad a la situación actual, con la estimación de los gastos a cubrir y su incidencia en el gasto general, condiciones económicas para afrontar otras coberturas y especialmente reglamentar qué porcentaje se manejaría para garantizar la distribución equitativa del fondo.

»Estas preocupaciones son elevadas a las señoras y señores concejales de la ciudad de Rosario en el día internacional de las personas con discapacidad, como forma de estar atentos a la promoción, protección y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad en un todo de acuerdo con la ordenanza n° 9524/16.»

Insisto, esta propuesta que la vamos a elevar para que el pleno del Concejo Municipal también la analice, lleva la firma de Lina Costanzo, psicóloga y terapeuta ocupacional de la Escuela Taller para niños y adolescentes con deficiencias específicas, y que claramente reclama el compromiso de la cogestión entre los poderes ejecutivo, legislativo y la sociedad civil.

Muchas gracias.

4.— Cierre

Sra. Presidenta (Gómez Sáenz).— Muchas gracias, concejala.

Si nadie más va a hacer uso de la palabra. Vuelvo a agradecer a las autoridades presentes, a la Subsecretaría para la Inclusión de personas con discapacidad, de la provincia de Santa Fe; a la Dirección de Discapacidad, de la municipalidad de Rosario; a concejales y concejalas presentes; y a las organizaciones que han formado parte hoy de esta sesión especial, Padres TGD TEA Rosario.

Sin más entonces, vamos a dar por finalizada esta sesión especial. Y, agradezco a *todes* por su participación.

— Son las 13:06.

Fabiana Dellacasa



*Dirección General de Taquigrafía
Coordinadora*