

**Informar para concientizar: elaboración de un recurso de información de
acceso abierto sobre autismo para la comunidad**

Lic. María Isabel Abalo
Fundación Brincar por un autismo feliz
misabelabalo@gmail.com

Introducción

Según la ONU, el crecimiento en casos reportados de diagnóstico de Trastornos del Espectro Autista (TEA) en el mundo tiene estrecha vinculación con un mayor conocimiento sobre el autismo en pediatras y familiares, el cambio en las clasificaciones, la ampliación del espectro, y la detección y su diagnóstico temprano. Resulta evidente que estamos ante un nuevo desafío como sociedad.

En Argentina la ley 27.043 busca promover un abordaje integral e interdisciplinario del autismo en el país, que favorezca su investigación y detección temprana, al tiempo que garantice su tratamiento y la inclusión social de las personas que lo presentan.

Para lograr que las personas con diagnóstico de TEA sean parte de esta sociedad, se las incluya, se las respete y se les brinde posibilidades de vivir dignamente es condición que la comunidad esté informada sobre que es el Autismo.

Los profesionales de la información son especialistas a la hora de generar, promover y brindar servicios de información especializada; esto sumado a que la labor de los bibliotecarios tiene un gran componente social que permite promover acciones sencillas y concretas en pos de generar compromiso hacia la comunidad.

El presente trabajo desarrollará los ejes correspondientes a: ¿Qué es el autismo/TEA?; brevísimo panorama; las ONG cómo articuladoras de servicios de información ciudadana: caso Brincar por un Autismo Feliz y, finalmente: gesta, desarrollo y creación de un recurso de información de acceso abierto sobre TEA de carácter divulgativo para usuarios no especializados.

ACCESO A LA INFORMACION – AUTISMO - DISCAPACIDAD – RECURSOS DE
INFORMACION – SALUD – WEB 2.0.

1. ¿Qué es el espectro autista (autismo)?

REDEA, grupo de organizaciones formadas por padres, profesionales y personas con condición del espectro autista, define y explica de las siguientes maneras al espectro autista/autismo:

“El Espectro Autista (EA) es una condición que afecta a 1 cada 68 niños según estadística de Estados Unidos (Centros para el Control y Prevención de Enfermedades - CDC 2014). En los TEA (Trastorno del Espectro Autista) se encuentra alterado, en distintos niveles, el desarrollo de la comunicación y el lenguaje, la interacción social, y la flexibilidad de la conducta.”¹

“El autismo, es parte de un grupo de condiciones conocidas como espectro del autismo (EA). Es una condición neurobiológica compleja que dura toda la vida de una persona. El cuadro está caracterizado por varios grados de dificultades en las habilidades de la comunicación y capacidades sociales, así como por comportamientos repetitivos. La severidad en cada área puede ser de leve a severo.”²

Para Grañana (2014: 41-42) “se denomina ESPECTRO porque los síntomas tienen un rango de gravedad variable, que puede ser diferente para cada uno de los tres componentes nucleares. Así cada niño tiene características diferentes aunque el diagnóstico sea el mismo: TEA”

“Un niño puede, por ejemplo, tener más dificultades de lenguaje; otro conductas de inflexibilidad y restringidas, y un tercero puede estar más aislado”³.

Según resultados de un estudio que se publicó en *American Journal of Human Genetics* el autismo es una enfermedad que es hasta cinco veces más frecuente en varones que en mujeres. El estudio fue realizado por un equipo internacional de investigadores liderado por el Hospital Infantil (SickKids) de Toronto y la Universidad McMaster en Hamilton, Ontario.⁴

1. 1. Detección temprana: la importancia de estar informado.

¹ www.redea.org.ar

² Preguntas frecuentes: Qué es el autismo? (n.d.). Recuperado Julio 25, 2016, desde: <http://www.mirame.org.ar/#preguntas-frecuentes/cvmc>

³ Grañana, N. (2014). Manual de intervención para trastornos del desarrollo en el espectro autista". Buenos Aires, Paidós.

⁴ El autismo afecta 5 veces más a los varones ¿Por qué? - Autismo Diario. (2012, April 19). Recuperado Julio 26, 2016, desde: <http://autismodiario.org/2012/04/19/el-autismo-afecta-5-veces-mas-a-los-varones-por-que/>

Un tema fundamental en autismo es la importancia de la detección temprana. Se ha comprobado que cuanto antes se identifican a los niños en riesgo de padecer autismo, más posibilidades tenemos de modificar las trayectorias de desarrollo.

“Por primera vez en muchos años estamos acercándonos a la palabra “prevención” en este campo. “El tiempo es oro” en los primeros años de desarrollo, no tenemos que perder la oportunidad de intervenir tempranamente”⁵ manifiesta la Dra. Alexia Ratazzi, Psiquiatra infantojuvenil.

“Cómo sociedad, si se realizara un esfuerzo mancomunado de detección, podríamos cambiarles la vida a estos niños y lo extraordinario es que todos podemos colaborar activamente. Desde padres, médicos, maestros, amigos... ¡todos!” asevera Ratazzi.

Los profesionales de la información estamos dentro de ese colectivo mencionado por la Dra. Ratazzi como *“Todos”*.

Los bibliotecarios somos los profesionales ad-hoc para generar, promover y brindar servicios de información a la comunidad. Ya sea en bibliotecas públicas, populares, otras unidades de información u otros ámbitos que congreguen a público en general, familias, profesionales, escolares o juventud. Por ello generar herramientas que permitan acceder a información idónea sería potencialmente beneficioso en pos de colaborar con la detección temprana del autismo y a su vez concienciar e informar a los ciudadanos.

2. Las ONGs articuladoras de servicios para la comunidad: el caso de *Brincar x un Autismo Feliz*

Según datos obtenidos del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires o Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA) los resultados definitivos del censo de 2010 estiman la población de la ciudad en 2.890.151 habitantes. Cerca de tres millones de habitantes residen en ella distribuidos en barrios que, desde el punto de vista político-administrativo, se agrupan en quince comunas. La densidad de la población es de más de 15.000 habitantes por kilómetro cuadrado.

Las zonas centro y norte son los espacios territoriales más densamente poblados. En la CABA los niños comienzan su trayectoria escolar de educación inicial a partir de los 0 años

5 Alexia, R. (2011, August 17). ¿De qué hablamos cuando hablamos de autismo? Recuperado Julio 25, 2016, desde: <http://biblioteca.brincar.org.ar/de-que-hablamos-cuando-hablamos-de-autismo/>

ya sea en la órbita pública como privada. Es vital a la hora de la prevención y detección temprana que familias, docentes y comunidad estén informados y puedan acceder a información sobre autismo.

En marco de este contexto en abril de 2010 surge *Brincar por un Autismo Feliz*, por iniciativa de dos madres de niños con autismo, Carina Morillo, mamá de Iván, y Soledad Zangroniz, mamá de Ramiro, con la convicción de que todos tenemos derecho a la felicidad, a través de una vida digna, de calidad y plena ciudadanía. La misión y visión de *Brincar por un Autismo Feliz* es:

Misión:

Promover una calidad de vida plena para personas con trastorno del espectro autista como base fundamental de su bienestar emocional, físico y material, su autonomía, sus relaciones interpersonales y el ejercicio de sus derechos.

Visión:

Soñamos con una sociedad consciente de su propia diversidad, capaz de transformarse y construir redes sociales que permitan una vida plena y digna en ejercicio de los derechos de una ciudadanía activa para todas las personas con Trastorno de Espectro Autista.

En octubre 2010, se arrancó con el Programa de *Talleres Artísticos para Niños y Jóvenes*, con actividades de artes plásticas, a la que luego se sumaron, talleres de música, circo, danza y teatro. La Fundación actualmente ofrece de manera permanente talleres artísticos gratuitos, coordinados por artistas profesionales, que ponen el acento en el desarrollo de la creatividad, siendo esta una característica distintiva del espíritu de Brincar.

En mayo 2011, se organizó el primer *Encuentro de Mamás y Abuelas*, un espacio que creció y que hoy en día forma parte del programa Familia, con 5 encuentros mensuales para Mamás y Abuelas, Papás y Abuelos, y Hermanos. Desde este espacio surgieron iniciativas como el Libro *Miradas del Alma*, relatos de mamás y abuelas; un Ciclo permanente de *Charlas Abiertas a la Comunidad*; *Brincar Escucha*, que brinda acompañamiento virtual y telefónico a familias de distintos puntos del país, y salidas familiares.

En abril 2012, se realizó el primer documental de *Concientización Miradas*, que fue el puntapié de una serie de actividades de visibilidad en la comunidad, incluyendo charlas en hospitales públicos, centros de primera infancia, acciones en espacios públicos.

En agosto 2013, nació *Estampados Brincar*, taller de aprendizaje de oficios para adolescentes y jóvenes adultos de mano de las profesionales, Valeria Soto, psicóloga y Noelia Soto, terapeuta ocupacional. El taller se ha convertido en un importante referente de

transición a la vida adulta, incluyendo el estampado de remeras, tazas, pines, llaveros, cartucheras, y otros productos.

En 2014, Brincar fundó *Red Espectro Autista*, junto a destacadas organizaciones de autismo del país, para promover el trabajo articulado en la detección temprana, inclusión educativa y vida adulta de personas con TEA.

En 2015, *Desafiando al Autismo*, reconocido portal de información creado por la Dra. Célica Ysrraelit y Marina Gotelli, dos mamás, pasó a ser parte de la Fundación como *Biblioteca Brincar*, que ofrece información científica y material para padres y profesionales sobre TEA y otras condiciones de desarrollo.

Actualmente la Fundación Brincar está integrada por un grupo de padres, familias y profesionales de la salud y la educación que trabajan juntos por el desarrollo integral de niños y jóvenes con condiciones de espectro autista, promoviendo espacios y actividades de expresión, lúdica y esparcimiento, fortaleciendo la formación de sus familiares y profesionales, y desarrollando acciones comunitarias y de concientización e información que aseguren su participación como ciudadanos activos.

3. Directorio de recursos de información sobre Trastornos del Espectro Autista: información y conocimiento para la comunidad

Recibir un diagnóstico de autismo es un golpe muy duro para cualquier familia. El desconocimiento de lo que este diagnóstico significa y significará en el día a día del miembro de la familia que este afectado desencadena un grado de incertidumbre y angustia que es muy difícil de sobrellevar para cualquier padre.

Luego de recibido el diagnóstico, además, las familias deben realizar un sin fin de trámites, consultas a obras sociales, búsqueda de equipos terapéuticos, escuelas ad-hoc, interiorizarse de ciertas cuestiones administrativas y de vida que hasta ahora eran totalmente ajenas a su realidad.

En el marco de la propuesta *Brincar Escucha*, que brinda acompañamiento virtual y telefónico a familias de distintos puntos del país se gesta la idea de recopilar información básica de carácter divulgativo.

La información a seleccionar abarcaría tópicos como:

- Dónde y cómo obtener el CUD (Certificado Único de Discapacidad)
- Dónde tramitar exenciones por discapacidad en servicios.
- Acceso a normativa y legislación vigente sobre discapacidad.
- Centros médicos y hospitales públicos.

- Escuelas con integración, escuelas especiales, otras modalidades.
- Guías, manuales u otros documentos de primeros pasos en el autismo.
- Material para acompañar a los hermanos de personas con autismo.
- Información sobre trabajo-empleo, subsidios, entre otros tópicos de interés.

En función a lo descripto y cómo aporte a la Fundación Brincar la autora del presente trabajo creo en septiembre 2015 el *“Directorio de recursos de información sobre Trastornos del Espectro Autista”*⁶.

Desde el punto de vista del profesional de la información se pensó en un recurso que aplicará la tecnología de la web 2.0 dado que actualmente compartir, difundir, intercambiar, diseminar información son acciones que los usuarios tienen incorporadas en su vida y labor diaria.

La herramienta elegida para dar vida al recurso fue Netvibes. Un servicio web que actúa a modo de escritorio virtual personalizado que permite compartir información y recursos de una forma ordenada pudiendo acceder a ella desde cualquier dispositivo con acceso a internet. Además es posible organizar enlaces seleccionados en una sola página y visualizarlos en solapas o pestañas, donde cada solapa es en sí misma un agregador de diversos módulos y widgets desplazables previamente definidos por el usuario. Estos módulos, a su vez, actúan como pequeñas ventanas cuyo contenido es generado por otro servicio web o ser mini aplicaciones.

La estructura del *Directorio de recursos de información sobre Trastornos del Espectro Autista* es muy sencilla. Netvibes permite dividirla en solapas que indican una temática, ejemplo: *autismo familia – guías- manuales - libros*. El Directorio agrupa una selección de recursos de información general cuyo fin es facilitar el acceso a: datos de uso frecuente, bibliografía, guías, videos, aplicaciones, y otros recursos sobre Autismo para un público general no profesional. Toda la información que se vincula en el sitio hace referencia a páginas web, blogs y artículos de carácter público.

El Directorio, en ningún caso, tiene como objetivo ni fin sustituir las consultas y/o recomendaciones médicas o terapéuticas sino que pretende ser una fuente de datos útiles e información práctica que oriente y facilite el acceso a la información a las familias y comunidad en general. Actualmente el directorio cuenta con más de 200 enlaces que

⁶ <http://www.netvibes.com/brincarautismofeliz#HOME>

permite acceder a documentos de acceso abierto. En la *figura 1* se puede apreciar una vista del Directorio cuya dirección web es: <http://www.netvibes.com/brincarautismofeliz#HOME>



Fig.1 – Directorio de recursos de información sobre Trastornos del Espectro Autista

La fundación Brincar difundió el lanzamiento del Directorio a través de la web del Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (BA Solidaria) y de las redes sociales Facebook y Twitter de la Fundación, *figuras 2 y 3*.



Fig.2 – Lanzamiento del Directorio sobre TEA en la web del GCABA.



Fig.3. Difusión del Directorio mediante Facebook (Carina Morillo, Presidenta de Brincar)

4. Conclusiones

Desde siempre el profesional de la información ha sido un mediador, un puente entre los usuarios y la información que éstos buscan o necesitan.

Cuando se incursiona en el ámbito de la discapacidad lograr que la sociabilización y accesibilidad a la información para las comunidades de usuarios con capacidades diferentes, en este caso personas con autismo y sus familias, sea un hecho es realmente un logro. Colaborar para disminuir esa brecha de indiferencia, desconocimiento y desinformación que hay a nivel de la sociedad, promoviendo recursos que faciliten el acceso a la información es un compromiso que todo profesional de la información debería asumir sencillamente como agente de integración social que es.

Tal cómo lo menciona Sánchez García (2015: 109), a través de Magán; Gimeno (2008), *“El compromiso social va más allá de las tareas tradicionales de un bibliotecario”*. A su vez Civallero (2011: 11) manifiesta *“Desde la perspectiva progresista/crítica, el bibliotecario pasa de ser un simple gestor de documentos a convertirse en un actor social clave, pro-activo y comprometido, que organiza y facilita un bien estratégico común (la información) buscando*

el desarrollo y el bienestar de su comunidad de usuarios (potencial y real), sobre todo el de aquellas áreas más débiles, necesitadas, desprotegidas o conflictivas. Este punto de vista enfatiza claramente el rol social del profesional de la información (...).”

Para la fundación *Brincar por un Autismo Feliz*, la felicidad es un estado de ánimo de satisfacción y alegría, que se produce cuando creemos haber alcanzado una meta deseada. Todos tenemos derecho a la felicidad, a una vida digna, de calidad y plena ciudadanía. Por eso, es también posible la felicidad en el autismo, si se aseguran los apoyos necesarios y el acceso integral a todo el abanico de posibilidades que presupone una calidad de vida plena.

Los profesionales de la información debemos intentar comprender la necesidad de hacer “*empatía*”, idear-desarrollar propuestas, iniciativas y servicios accesibles, respetar la diversidad y fundamentalmente comprometerse con la neurodiversidad mediante nuestra misión: *facilitar el acceso a la información*. Solo de esta manera se generará un cambio y se concientizará para lograr una mejor la calidad de vida de las personas con autismo.

Contribuir para que una plena inclusión social sea posible es un desafío, pero quizá entre todos podamos lograrlo y así llegar a ser sociedad más inclusiva.

5. Bibliografía

Alonso Arévalo, J., Carles i Pomar, À., García-Puente Sánchez, M., Lopes, C., Martín-Castilla, S., Martín-Rodero, H., & Vaillès, J. (2009). *Netvibes: plataforma colaborativa en bibliotecas médicas 2.0 "Open Medical Library Project". Jornadas de Información y Documentación en Ciencias de la Salud*. Recuperado Julio 22, 2016, desde: http://ddd.uab.cat/pub/poncom/2009/56530/milk_a2009.pdf

Argentina (2015, enero 07). Ley 27.043. *Trastornos del espectro autista*. Boletín Oficial de la República Argentina. Recuperado Julio 20, desde: <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/240000-244999/240452/norma.htm>

El autismo en Argentina (n.d) Recuperado Julio 21, 2016, desde: (<http://www.conadis.gov.ar/autismo/index.htm>)

Brincar x un autismo feliz. (n.d.).Recuperado Julio 20, 2016, desde <http://www.brincar.org.ar/>

Buenos Aires Ciudad. *Encuesta Anual de Hogares*. (n.d.). Recuperado Julio 20, 2016, desde: http://www.buenosaires.gob.ar/areas/hacienda/sis_estadistico/encuesta_anual_hogares.php

Civallero, E. (2011). *El rol de la biblioteca en la inclusión social*. Recuperado Julio 20, 2016, desde: <http://www.aacademica.org/edgardo.civallero/51.pdf>

Directorio de recursos de información sobre Trastornos del Espectro Autista. Recuperado Julio 25, 2016, desde: <http://www.netvibes.com/brincarautismofeliz#HOME>

Hernández, A. (2012, julio 4). Bibliotecas Accesibles: Hacia un perfil de usuario inclusivo. *Infotecarios*. Recuperado Julio 20, 2016, desde <http://www.infotecarios.com/bibliotecas-accesibles-hacia-un-perfil-de-usuario-inclusivo/>

Hernández, A. (2012, julio 31). Bibliotecas Accesibles: El bibliotecario como agente de integración social. *Infotecarios*. Recuperado Julio 20, 2016 desde <http://www.infotecarios.com/bibliotecas-accesibles-el-bibliotecario-como-agente-de-integracion-social/>

Preguntas frecuentes: ¿Qué es el autismo? (n.d.). Recuperado Julio 21, 2016, desde: <http://www.mirame.org.ar/#!preguntas-frecuentes/cvmc>

Ratazzi, A. (2011). ¿De qué hablamos cuando hablamos de autismo? Recuperado Julio 22, 2016, desde <http://biblioteca.brincar.org.ar/de-que-hablamos-cuando-hablamos-de-autismo/>

Sánchez-García, S., & Yubero, S. (2015). Función social de las bibliotecas públicas: nuevos espacios de aprendizaje y de inserción social. *El profesional de la información*, 24(2), 1699-2407. Recuperado Julio 22, 2016 desde <http://bibliotecasupo.pbworks.com/f/03.pdf>