



REPÚBLICA ORIENTAL
DEL URUGUAY



Cámara de Representantes
Secretaría

XLIX Legislatura

DIVISIÓN PROCESADORA DE DOCUMENTOS

Nº 321 de 2020

Carpeta Nº 567 de 2020

Comisión de
Defensa Nacional
Integrada con la de
Salud Pública y
Asistencia Social

USO DE PIROTECNIA

Regulación

Versión taquigráfica de la reunión realizada
el día 2 de diciembre de 2020

(Sin corregir)

Preside: Señor Representante Gerardo Núñez Fallabrino.

Miembros: Señores Representantes Nazmi Camargo Bulmini, Lucía Etcheverry Lima, Cristina Lüstemberg, Silvana Pérez Bonavita y Nibia Reisch y señores Representantes Juan Martín Barcena Soldo, Marcelo Caporale, Carlos Rodríguez Gálvez y Alfredo De Mattos.

Invitadas: Por la Asociación de Autismo en Uruguay, señoritas Raquel Navarro, Presidenta, y Martha Perdomo, Secretaria.

Secretaria: Señora Ma.Cristina Piuma Di Bello.

Prosecretaria: Señora Lourdes E. Zícaro.

=====II=====

SEÑOR PRESIDENTE (Gerardo Núñez Fallabrino).- Habiendo número, está abierta la reunión.

—La Comisión de Defensa Nacional integrada con la de Salud Pública y Asistencia Social da la bienvenida a la presidenta de la Asociación Autismo en Uruguay, señora Raquel Navarro.

La iniciativa que surgió de esta Comisión es conversar con distintos colectivos y organizaciones sociales y profesionales a efectos de que puedan volcar su opinión y valoraciones respecto a los proyectos de ley que estamos analizando, que se vinculan con la regulación de la pirotecnia en nuestro país.

SEÑORA NAVARRO (Raquel).- Los integrantes de la Asociación hace años que venimos trabajando en pro de eliminar el estruendo en la pirotecnia, y en realidad, no nos molestaría si se eliminara la pirotecnia en general. Quizás como seres humanos y contemplando otras especies, podríamos pensar que lo mejor sería eliminar la pirotecnia en general, pero abocándonos a lo que nos compete en forma directa que es la relación con el autismo, consideramos que regular y eliminar el estruendo, para el colectivo del autismo sería adecuado.

Voy a explicar la mala relación que tiene la pirotecnia con el autismo. La pirotecnia afecta a personas que tienen trastornos sensoriales. El autismo está directamente relacionado con una cantidad de comorbilidades en diferentes proporciones, que son otros trastornos o enfermedades. Hay muchas comorbilidades frecuentes y las más comunes son los trastornos sensoriales, tanto es así que inclusive en el DSM- 5 -el último manual diagnóstico de la Asociación Americana de Psiquiatría-, que es el más aceptado a nivel mundial junto con el CIE- 12, que es el de la Organización Mundial de la Salud, se aconseja la evaluación sensorial al hacer el diagnóstico de autismo y es para la única comorbilidad que se aconseja. Con esto quiero mostrar la enorme cantidad de personas con autismo que tiene esa comorbilidad. Esto no es una nimiedad y es importante saberlo. A nosotros, que venimos haciendo campañas desde hace años en procura de que no se use pirotecnia con estruendo, a veces nos pasa que algún familiar nos dice que a su hijo no le molesta y eso confunde. Aparte de ser poco solidario, porque bastaría con que a uno le molestara para estar de acuerdo, confunde y le resta trascendencia o credibilidad al hecho de que para la mayoría de las personas con autismo el estruendo es una tortura. No obstante, siempre se puede estar en el reducido grupo de personas con autismo que no tienen trastornos sensoriales, que son las personas que a veces dicen que no daña.

Dentro de los trastornos sensoriales está la hipersensibilidad y la hiposensibilidad, y a los que tienen hiposensibilidad tampoco les estaría dañando. Lo que sucede es que el 98% son hipersensibles, o sea que más del 90% de las personas con autismo, en mayor o menor medida, tiene hipersensibilidad, y en general cuanto más severo es el autismo mayor es la hipersensibilidad. No solo los ruidos hacen daño, sino que a veces también los lastima lo lumínico, pero ¿qué sucede? Se puede evitar que las luces dañen aunque sea quedándose en la casa, pero lo que es imposible de evitar es el ruido, porque invade cualquier lugar.

Ese es el motivo por el que pedimos que se elimine la pirotecnia con estruendo, basándonos en todos los antecedentes que mencioné, que tienen base científica y parten del conocimiento de la vida real. Algunos chicos lo sobrellevan un poco mejor y para otros es una verdadera tortura. Hay argumentos en pro y a favor, a veces sin demasiado conocimiento de causa, y hay personas que dicen que en realidad dura un rato, pero no es así, porque dura mucho tiempo. Creo que no es la única manera de divertirse y por ejemplo las luces son muy bonitas. Además, que sea uno o dos días al año durante unas

horas no implica que debamos admitir, tolerar o pensar que la tortura es válida por ser solo durante unas horas. ¿Me explico? Entonces, rechazamos rotundamente esos argumentos.

Hace años que venimos haciendo campaña por esto y creo que se ha notado, porque en los últimos años hubo una reducción importante de la pirotecnia de estruendo. Inclusive, hemos trabajado en forma coordinada con algunos grupos ambientalistas.

Hice un breve resumen de lo que ha sido nuestra actividad y de lo que significa la pirotecnia con estruendo para las personas que tienen trastornos sensoriales, que son la mayoría de las personas con autismo.

SEÑOR REPRESENTANTE CAPORALE (Marcelo).- ¿Qué otros sonidos fuertes que se dan en la vida cotidiana afectan de igual manera que el estruendo, como por ejemplo el que origina un rotomartillo? Pregunto para tener una idea más global de la afición.

SEÑORA NAVARRO (Raquel).- El autismo es un conjunto de trastornos diversos y de distinta profundidad, entidad y comorbilidades; cada uno de los chicos es un mundo y hay muchos ruidos cotidianos que los afectan. Podría pasarme una semana contando cada uno de los casos. Nuestra Asociación tiene un espacio para adolescentes y uno de los chicos ni siquiera puede ir en ómnibus, porque ese ruido le provoca crisis. Al ir caminando el ruido no es tan fuerte, porque no está encima del ómnibus y tratamos de ayudar a los padres para que tomen algún taxi, porque no conseguimos transporte especial gratuito como correspondería

A veces, a los neurotípicos o a los que no tenemos trastornos sensoriales nos cuesta entender cómo es la vida de una persona que se ve afectada por los sonidos. Muchas de esas características se vienen dando con mucha mayor suavidad en las familias y se van encontrando rastros. Hay muchas teorías de que son situaciones que se van complejizando cada vez más o que son situaciones complejas y un accidente como la hipoxia lo puede agravar; hay cantidad de cosas y las mutaciones pueden irse profundizando. En lo personal, tengo una hipersensibilidad tan profunda a los perfumes y a los olores que me ha llegado a suceder, dando una clase -damos cursos sobre autismo para padres asistentes-, que cuando entra alguien con un perfume tuve que interrumpirla y hacer el mayor esfuerzo que se pueda imaginar para tratar de superar la situación, salir, respirar y poder continuar. Eso me ayuda a mí a comprender lo que puede llegar a ser algo que para los demás ni siquiera es una molestia, como un ruido o la conjunción de un ruido con un olor o algo que se toca. Entonces, la evaluación de los trastornos sensoriales tiene que hacerse uno a uno.

Además, hay que recordar que toda la información del universo nos llega a través de los sentidos y el hecho de que nos llegue todo distorsionado explica mucha de las actitudes, comportamientos y conductas de los chicos con autismo. Por ejemplo, cuando tienen una crisis que nadie sabe por qué se origina, puede ser por un olor junto con un ruido. La persona que comprende de lo que se habla trata de dominarse, de sentirlo, airearse o eludir el ruido, o sea que se trata de hacer lo posible para no sentirse tan mal, pero a una persona con un autismo profundo, que no puede comprender de dónde le viene esa agresión -lo siente, lo sufre y lo vive como una agresión- le genera conductas que al resto de las personas nos cuesta mucho comprender. Incluso, a los que estamos involucrados con el autismo nos puede llevar tiempo para comprender de dónde vino la reacción. Hay que analizar una cantidad de conductas repetidas en situaciones más o menos diversas o similares para empezar a sacar conclusiones. No olvidemos que cuando llegamos a ese punto estamos hablando de personas no verbales.

(Ingresa a sala la señora Martha Perdomo, secretaria de la Asociación Autismo en Uruguay)

—Hemos solicitado al área encargada de discapacidad de la Intendencia de Montevideo que se comience a hacer una campaña en la ciudad, en los restaurantes y en otros lados, porque la información siempre ayuda. Por ejemplo, en los restaurantes se pueden poner pictogramas -se hace en el mundo- y también en los ómnibus. Hay cantidad de lugares en los que un pictograma ayudaría a muchas personas con autismo moderado o profundo. Hay muchas cosas que se pueden hacer, pero no se encuentran oídos dispuestos a escuchar y mentes dispuestas a procesar y actuar. Realmente, no hemos encontrado eso.

No sé si esto contesta la pregunta del señor diputado y si no es así quizás se necesiten cuestiones más concretas. Pueden ser sonidos y olores. Es muy difícil en poco tiempo expresar la enorme complejidad del sentido propioceptivo, del que nunca se habla. Nos han enseñado que tenemos cinco sentidos, pero en realidad tenemos siete, que están reconocidos científicamente y todos actúan de forma individual y conjunta. Creo que lo más difícil de tolerar o de controlar externamente para quienes rodeamos a las personas con autismo son los olores y los sonidos. A través de los sentidos vivimos; de esa manera nos llega el mundo y también nos expresamos. A veces se simplifica diciendo que es una forma diferente de ser; en los extremos más leves se manifiesta como una forma un poco diferente de ser con características particulares, pero en los casos más severos no es una forma diferente de ser, sino que es una vida que se hace muy difícil de sobrellevar para ellos y para el entorno.

SEÑORA PÉREZ BONAVITA (Silvana).- Doy la bienvenida a Raquel y a Martha.

Soy una de las personas que presentó uno de los proyectos sobre la eliminación de la pirotecnia sonora y veo viable que permanezca la lumínica para que sea una opción para las personas que quieran utilizarla como festejo y los comerciantes puedan manejar esa oferta en el mercado.

En la fundamentación del proyecto, más allá del momento de crisis que sufren las personas con algún grado de autismo durante la explosión y del malestar familiar y del entorno, también nos basamos en las autolesiones que se generan, que tienen consecuencias que van más allá del momento del sonido. En ese sentido, me gustaría que ustedes que tienen más experiencia nos pudieran dar una devolución al respecto.

SEÑORA REPRESENTANTE LUSTEMBERG (Cristina).- Agradezco a la Asociación Autismo en Uruguay, porque en la medida en que vayamos profundizando en el proyecto, vamos a entender un poco más a las personas con trastornos del espectro autista que tienen trastornos vinculados con la integración sensorial.

Como dijo Raquel, los sentidos no son cinco, sino que son siete u ocho, porque hoy se habla del gusto, el olfato, la parte tactil, lo propiceptivo y lo que tiene que ver con lo vestibular y el equilibrio. Soy pediatra y por eso me tomo el atrevimiento en este ámbito de ir un poco más allá. Las personas que están dentro del espectro autista tienen una hiper o hiposensibilidad y por eso el proyecto, que está dirigido a la parte sonora puede ayudar a ser una medida de impacto en esa población.

Estamos iniciando el estudio de estos proyectos y vamos a ir aprendiendo entre todos para ver qué medida legislativa puede tener mayor impacto.

SEÑORA REPRESENTANTE CAMARGO BULMINI (Nazmi).- Agradezco a la delegación por estar acá y compartir con nosotros las experiencias únicas que tienen.

Soy firmante de uno de los proyectos y una de las cosas que me llevó a hacerlo fue ver algunos de los videos que circulan en las redes que muestran cómo padecen los ruidos las personas con autismo.

La pregunta concreta es cuántas personas diagnosticadas con trastorno del espectro autista hay en Uruguay.

SEÑOR REPRESENTANTE CAPORALE (Marcelo).- La falta de experiencia me llevó a hacer directamente una pregunta.

Me estoy preocupando por estudiar e investigar las distintas áreas que va a afectar un proyecto de esta envergadura, porque no es menor, más allá de las dificultades que se ocasionan.

El objetivo debería ser mejorar la calidad de vida de una minoría de personas que sufren respecto a ruidos que los invaden y desequilibran. Por eso hice la pregunta sobre los ruidos que afectan en la vida cotidiana, porque pienso que el objetivo debería ser mejorar la calidad de vida de esa minoría y debemos saber cuál es la mejor forma de hacerlo. Quizás regular las sirenas puede ser una forma o regular ciertas herramientas mecánicas pueda ser otra.

Entiendo que la pirotecnia tiene un impacto muy fuerte en un momento del año y también hay espectáculos públicos, como por ejemplo, el fútbol y los conciertos en los que también se usa. Entonces, tenemos que saber cuál es la mejor manera sin afectar a la gran mayoría, porque lo que hacemos en el Parlamento muchas veces es tomar reclamos de minorías más grandes o más chicas y equilibrarlos con las mayorías para lograr soluciones que nos ayuden vivir en sociedad. También hay un montón de fuentes de trabajo en juego; es complejo.

Esto no quiere decir que tenga una posición tomada y se lo expliqué a Silvana Pérez el otro día, sino que quiero saber cómo podemos equilibrar las necesidades. El hecho de estar aquí hablando indica que se está escuchando a las personas que hacen el reclamo para acercarnos a una solución. Debemos abrir un poco más el ojo para tratar de ver todo el escenario y encontrar la manera de mejorar la calidad de vida de esa población y no solamente dos días al año -entiendo que es más tiempo que dos minutos y es la semana previa- porque hay muchos ruidos que están todo el año y si atacamos eso quizás podamos ayudar mucho más. A esto apuntaba cuando pregunté qué otros ruidos los afectan.

SEÑORA NAVARRO (Raquel).- El autismo es muy diverso y los trastornos sensoriales se manifiestan de diferentes maneras, por lo que sería difícil hacer una generalización. Esto es universal y no es una molestia o un malestar, sino que resulta una agresión dolorosa. Cuando mencioné que era una tortura lo dije sabiendo exactamente lo que quiero manifestar, es decir que es un malestar y un dolor que va más allá de lo tolerable. Eso desemboca en lo que se comentó de crisis y demás, que no se comprende.

Todas las cosas van conjugadas y es como un enorme puzzle en el que hay que tratar de que cada pieza encaje con la otra y son millones las necesidades que hay. Nosotros tratamos de educar a los padres para ir quitando el miedo, porque cómo se puede explicar que eso que lastima, hiere, duele, resulta intolerable y asusta, es divertido para los demás y que no está pasando nada malo.

Otro de los problemas que tenemos es que cuesta hacer que la gente empátice y comprenda lo que no ve, y el autismo no se ve. Soy totalmente reacia a mostrar la cara más dura del autismo, pero me doy cuenta de que si no se muestra, no se comprende. No obstante, es muy grande el respeto que tengo por mi hijo y por otros chicos que tienen

crisis peores. Si mostráramos al mundo algunas de las crisis que tenemos que sufrir en nuestro centro y las heridas que nos quedan -uno de mis hijos, que trabaja en nuestra Asociación, está todo mordido, porque es el que siempre corre a contener; afortunadamente siempre hemos podido contenerlos y nunca hubo que ingresarlos-, no tendríamos las dificultades que tenemos. Sin embargo, no queremos mostrar esa cara, porque nadie quiere mostrar la faceta más triste y dura de las personas que quiere. Entonces, hay que apelar a que los legisladores y la sociedad más pensante que tiene poder de decisión, comprendan que cuando estamos hablando y dejando la vida detrás de determinados proyectos no es porque estemos aburridos o no tengamos otra cosa que hacer. Cuando decimos que esto es tortura, es tortura, y cuando decimos que el autismo es sumamente difícil, es sumamente difícil, más allá de lo que cualquiera puede imaginarse. A veces me siento privilegiada cuando veo a algunas mamás de nuestra Asociación, y estoy todo el día con sus hijos y trato de ayudarlos, pero son tales las situaciones, que no tienen escolarización ni ayuda ni seguridad social y tienen que ir y volver caminando porque no se pueden subir al ómnibus y no se pueden pagar taxis todos los días. Hace años que tenemos un anteproyecto de ley y estamos pidiendo y suplicando que alguien entienda, porque esas cosas hay que tratarlas a nivel general. Es un puzzle que tiene que ir encajando pieza con pieza y de repente se pueden bajar los decibeles de la música en los ómnibus -existe la reglamentación pero no se cumple- y bajar otra cantidad de sonidos. Hay muchísimas cosas para hacer, pero es demasiado complejo y amplio.

Por eso, aparte del enfoque de este proyecto que compartimos totalmente y es muy bienvenido, pedimos que se cree un centro de referencia nacional que dé respuestas a cada organismo que tenga que tomar una decisión que involucre al autismo, que esté conformado por diversidad de personas que sabemos de autismo. Es tan vasto todo y puedo quedarme tres días hablando del tema, pero es muy difícil explicar el sistema propioceptivo y vestibular a gente que no está en el medio y lo que es la interacción de una persona con autismo con el medio ambiente. Hay más de un médico en esta sala y aunque de repente no tienen conocimientos sobre autismo en concreto, saben de lo que estamos hablando. No se puede explicar en cinco minutos. Además, con los chicos hay que estudiar caso a caso, porque los trastornos sensoriales son muy variados y variables y pueden ir de hiper a hiposensibilidad, según la época. Lo claro es que cuando hablamos de autismo nos referimos a trastornos del neurodesarrollo variados, de diferente origen, características y profundidad que pueden llegar a ser sumamente complejos y para un porcentaje muy importante de esa población ese tipo de estruendo es una verdadera tortura.

SEÑORA REPRESENTANTE PÉREZ BONAVITA (Silvana).- Quedó pendiente una respuesta acerca de las autolesiones que se generan en esos momentos de crisis, que producen mayores consecuencias -no solo durante ese momento-, y que tengo entendido que en algunos casos son graves.

SEÑORA NAVARRO (Raquel).- Obviamente, es como si una persona estuviera siendo torturada; así es como se sienten, pero no entienden por qué.

Discúlpennme que utilice el término "tortura", que puede parecer duro, pero tengan en cuenta que generalmente nosotros no mostramos la cara más dura del autismo, sino que tratamos de concientizar. En nuestras páginas no van a encontrar este tipo de palabras, por respeto a ellos, pero las utilizamos en este ámbito para tratar de que ustedes comprendan de qué estamos hablando, ya que es una verdadera tortura. Imagínense que una persona que esté en una situación de ese tipo va a hacer lo que sea para tratar de evadirse de eso que no puede tolerar. Entonces, va a agredir y se va a autolesionar; cada uno de ellos tiene maneras de expresarse propias en cada crisis: unos tienden a agredir y

otros a agredirse. Puedo asegurar que esas no son situaciones fáciles, sino muy difíciles, donde además el entorno está muy desprotegido. Yo también vivo ese tipo de situaciones; afortunadamente, mi hijo ha tenido crisis muy escasas, pero hay otros chicos que tienen crisis frecuentes. El entorno también se siente totalmente desvalido, porque uno debe contener, inmovilizar y evitar que se lastimen y lastimen, pero no puede responder agresivamente. Esas son situaciones muy difíciles de vivir y muy angustiantes. Quizás la mayor angustia -que vivimos todos- es que nunca se sabe en qué va a terminar el episodio. Hay muchísimos chicos que han requerido internación, que terminan institucionalizados el resto de sus vidas, y ese temor es como una espada de Damocles permanente. Por eso el autismo es tan desgastante y estresante. Siempre está ese miedo horroroso en cuanto a cómo va a terminar.

Hay madres a las que uno tiene ganas de abrazar y no soltar nunca, porque no sé cómo resisten esas situaciones.

SEÑOR PRESIDENTE.- Quedó pendiente una consulta de la diputada Camargo en torno a la cantidad de personas diagnosticadas en nuestro país como autistas.

SEÑORA NAVARRO (Raquel).- En Uruguay no hay estudios concretos; ni siquiera los hay en América Latina; hay un estudio en México, que no fue serio y no se tuvo en cuenta, por lo que en este sentido hay divergencia de opiniones. Nuestra asociación se guía por las cifras de la Organización Mundial de la Salud, que habla de un diagnóstico en 160 o 180. Pero si consideramos que, en realidad, las personas con autismos moderado y severo no son longevas, no podemos proyectar esa cifra al resto de la población. Y aclaro que no es que no son longevas porque tengan enfermedades terminales, sino por la propia vida, el exceso de medicación, las situaciones de reclusión y una cantidad de elementos. Si yo tuviera que hacer un cálculo basado en las realidades de quienes pueden tener autismo y quienes lo tienen diagnosticado creo que puede estar en aproximadamente 15.000 personas; no creo que haya más porque, como dije, tengo que restar a los mayores, ya que la mayoría no están. Y también hay un porcentaje que tiene autismo leve, que estaría aproximadamente entre el 40% y el 50%. Quiere decir que si hablamos de 15.000 personas, las situaciones realmente complejas serían 10.000, muchas de las cuales están mal diagnosticadas, porque se trata de gente grande, con diagnósticos equivocados. De todos modos, es un cálculo que aunque trata de ser serio no tiene mayor rigor.

Por último, quiero decir que cuando hagan ese cálculo recuerden al entorno familiar, porque si hay 10.000 personas, también hay 50.000 o más directamente afectadas.

Muchas gracias. Espero que tomen la mejor decisión posible.

SEÑOR PRESIDENTE.- Agradecemos la participación de la Asociación Autismo en Uruguay.

(Se retira de sala la representante de la Asociación Autismo en Uruguay)

—Corresponde anexar las carpetas que contienen los proyectos de ley presentados por el diputado Cossia y por las diputadas Camargo y Pérez.

Se va a votar.

(Se vota)

—Diez por la afirmativa: AFIRMATIVA. Unanimidad.

No habiendo más asuntos, se levanta la reunión.