ISSN 3125-3911

N.º 1

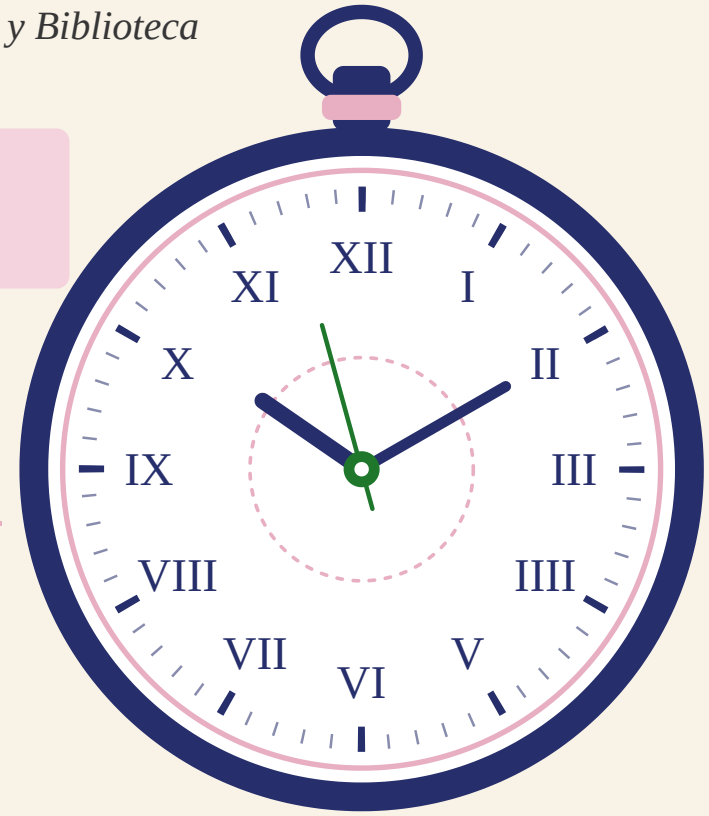
Octubre–noviembre 2026

Asociación Argentina
de Padres de Autistas

HUELLA DEL TIEMPO APAdeA

Revista de La Casa del Autismo – Museo y Biblioteca Internacional Huella del Tiempo

«Siempre imaginé que el Paraíso sería algún tipo de biblioteca.»
JORGE LUIS BORGES



EN ESTE NÚMERO

Accesibilidad cultural: el primer diagnóstico nacional

El fundador. Ser la voz de un hijo

Qué es APAdeA. Cuarenta años de caminar juntos

Premio EY. El encuentro de sus ganadores

Duelo. Cómo lo vivimos las personas autistas

Familias. Asesoramiento legal gratuito

Español • English • Português • Français • Italiano

PUBLICACIÓN BIMESTRAL

Quiénes somos



DIRECCIÓN

Lourdes Prado Méndez

Escritora, guionista cinematográfica y columnista. Autora de doce libros. Directora de La Casa del Autismo – Museo y Biblioteca Internacional Huella del Tiempo. Persona dentro del espectro autista, con diagnóstico de síndrome de Asperger. Cursa el último año de la carrera de Bibliotecología.



FUNDADOR

Dr. Horacio Joffre Galibert

Doctorando en Discapacidad. Abogado. Fundador y presidente de APAdeA, FAdeA y ALaFe, con más de 40 años al servicio de la comunidad autista. Autor del primer proyecto de Ley Nacional de Autismo (1984). Propulsor, por el autismo, de la Ley 24.901. Docente invitado en universidades públicas y privadas de la Argentina y del exterior. Padre de Ignacio (1982-2026), persona autista.



DISEÑO

Mg. Pamela Figueroa

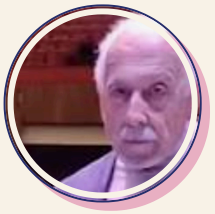
Magíster en Administración de Proyectos y maestra de Educación Artística Inclusiva. Creadora del programa de arteterapia ArTEA para niños y jóvenes autistas. Activista autista y representante en ALaFe.



RELACIONES INSTITUCIONALES

Gustavo Aguirre

Vicepresidente de FAdeA, Federación Argentina de Autismo, y secretario de APAdeA. Articula las relaciones institucionales, que dependen de la Dirección General de APAdeA. Responsable de la búsqueda de auspicios para la revista. Padre de una niña autista.



ADMINISTRACIÓN Y FINANZAS

Dr. Cdor. Jorge del Hoyo

Contador Público. Presidente Ejecutivo de APAdeA. Integra el Consejo de Honor y el Comité Ejecutivo de la institución. Padre de una hija autista, ya fallecida.

STAFF

Fundador: Dr. Horacio Joffre Galibert
Dirección: Lourdes Prado Méndez
Diseño: Mg. Pamela Figueroa
Relaciones institucionales y auspicios: Gustavo Aguirre
Administración y finanzas: Dr. Cdor. Jorge del Hoyo

STAFF LEGAL

Dra. Leticia Barnés
Dr. Sergio Spagnuolo
Dra. María Magdalena Morán
Dra. Sandra Moirón
Dra. María del Carmen Mulé

Editor: APAdeA – Asociación Argentina de Padres de Autistas · Gurruchaga 1991, Palermo, Ciudad Autónoma de Buenos Aires · revista@apadea.org.ar · **ISSN 3125-3911**

Publicación bimestral de La Casa del Autismo – Museo y Biblioteca Internacional Huella del Tiempo. Las notas firmadas son responsabilidad de sus autores. Se permite la reproducción total o parcial del contenido citando la fuente.

Sumario

Contents · Sumário · Sommaire · Sommario

Elija su idioma · Choose your language · Escolha o seu idioma · Choisissez votre langue · Scegli la tua lingua

IDIOMA · LANGUAGE	EDICIÓN · EDITION	PÁG. · PAGE
Español	*Edición en español*	**1**
English	*English edition*	**34**
Português	*Edição em português*	**66**
Français	*Édition française*	**98**
Italiano	*Edizione italiana*	**130**

EDICIÓN EN ESPAÑOL · PÁG. 1

Quiénes somos 2
El fundador. Ser la voz de un hijo 3
La directora. Quién soy 5
Qué es APAdeA. Cuarenta años de caminar juntos 6
Encuentro. El día después del premio 8
Autismo y duelo. Duelo autista 10
Crónica · Más es Más. Cuando la cultura se vuelve magia 12
Entrevista. Asesoramiento legal gratuito para las familias 16
Sección. La mesa de los padres 19
Actualidad. Hoy la discapacidad tiene otro rostro 23
Documento. Comentarios de APAdeA al dictamen de mayoría 25
El museo biblioteca. Asomarse a La Casa del Autismo 29
Agradecimiento. Nos acompañan en este número 31

ENGLISH EDITION · PAGE 34

Who we are 2
The founder. Being a son's voice 3
The editor. Who I am 5
What is APAdeA. Forty years of walking together 6
Gathering. The day after the award 8
Autism and grief. Autistic grief 10
Chronicle · Más es Más. When culture becomes magic 12
Interview. Free legal advice for families 16
Section. The parents' table 19
Current affairs. Today disability has a new face 23
Document. APAdeA's comments on the majority opinion 25
The museum and library. A glimpse inside La Casa del Autismo 29
Thanks. With the support of 31

EDIÇÃO EM PORTUGUÊS · PÁG. 66

Quem somos 2
O fundador. Ser a voz de um filho 3
A diretora. Quem sou 5
O que é a APAdeA. Quarenta anos caminhando juntos 6
Encontro. O dia depois do prêmio 8
Autismo e luto. Luto autista 10
Crônica · Más es Más. Quando a cultura vira magia 12
Entrevista. Orientação jurídica gratuita para as famílias 16
Seção. A mesa dos pais 19
Atualidade. Hoje a deficiência tem outro rosto 23
Documento. Comentários da APAdeA ao parecer de maioria 25
O museu e biblioteca. Espiar La Casa del Autismo 29
Agradecimento. Nos acompanham nesta edição 31

ÉDITION FRANÇAISE · PAGE 98

Qui sommes-nous 2
Le fondateur. Être la voix d'un fils 3
La directrice. Qui je suis 5
Qu'est-ce que l'APAdeA. Quarante ans de chemin ensemble 6
Rencontre. Le lendemain du prix 8
Autisme et deuil. Le deuil autiste 10
Chronique · Más es Más. Quand la culture devient magie 12
Entretien. Un conseil juridique gratuit pour les familles 16
Rubrique. La table des parents 19
Actualité. Aujourd'hui, le handicap a un autre visage 23
Document. Commentaires de l'APAdeA sur l'avis de majorité 25
Le musée et la bibliothèque. Un coup d'œil dans La Casa del Autismo 29
Remerciements. Ils nous accompagnent dans ce numéro 31

EDIZIONE ITALIANA · PAG. 130

Chi siamo 2
Il fondatore. Essere la voce di un figlio 3
La direttrice. Chi sono 5
Che cos'è APAdeA. Quarant'anni di cammino insieme 6
Incontro. Il giorno dopo il premio 8
Autismo e lutto. Il lutto autistico 10
Cronaca · Más es Más. Quando la cultura diventa magia 12
Intervista. Consulenza legale gratuita per le famiglie 16
Rubrica. Il tavolo dei genitori 19
Attualità. Oggi la disabilità ha un altro volto 23
Documento. I commenti di APAdeA al parere di maggioranza 25
Il museo e biblioteca. Affacciarsi a La Casa del Autismo 29
Ringraziamenti. Ci accompagnano in questo numero 31

SOBRE LAS EDICIONES TRADUCIDAS

Esta revista se publica en cinco idiomas: español, inglés, portugués, francés e italiano. Los textos originales fueron escritos en español por sus autoras y autores. Las ediciones en inglés, portugués, francés e italiano se tradujeron con herramientas de inteligencia artificial, y la edición en inglés fue revisada por la Mg. Pamela Figueroa. Lo decimos con todas las letras, porque esta tecnología hoy está al alcance de todas las personas y, bien usada, también es accesibilidad. Gracias a ella, la memoria del autismo que guarda esta revista llega a familias de distintos países y continentes en su propio idioma. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en su artículo 21, reconoce el derecho a acceder a la información en formatos accesibles. Traducir también es abrir una puerta.

EL FUNDADOR

Ser la voz de un hijo

Padre de Ignacio. Hace más de cuarenta años convirtió una búsqueda personal en una causa que hoy cruza fronteras.

Hoy quiero contar quién está detrás de esta revista. No es un cargo en un organigrama. Es un padre. El 3 de junio de 1982 nació Ignacio Joffre Galibert. Nadie supo explicarle a su familia por qué ese niño no respondía como se esperaba, por qué el mundo parecía llegarle de otra manera.

En la Argentina de aquellos años el autismo era casi un secreto. Las teorías de moda culpaban a los padres, sobre todo a las madres. Había diagnósticos dichos en voz baja, escuelas que cerraban la puerta. Horacio Joffre Galibert, padre de una familia numerosa, no aceptó esa respuesta. En 1983, con el regreso de la democracia, se sumó a un pequeño grupo de padres decididos a buscar lo que el sistema les negaba, respuestas. Fueron más de diez años de intentos que se desarmaban antes de crecer, pero seguían haciendo, mientras pasaban numerosos profesionales que desconfiaban de unos padres que se atrevían a opinar. Tenían un lema que todavía se repite en la asociación. «Pensar en grande, cambiar las cosas y posponer lo urgente.» El 25 de agosto de 1994, ese mismo grupo de padres obtuvo su personería jurídica como Asociación Argentina de Padres de Autistas.

Las respuestas que no existían en el país las fue a buscar afuera. Junto a dos madres de la asociación trajo desde la Universidad de California en Los Ángeles, tras una entrevista con el Dr. Ivar Lovaas, técnicas de intervención conductual que nadie aplicaba todavía en la Argentina.

No lo hicieron los gobiernos. Tampoco las universidades. **Lo hicieron padres.**

En el camino encontró un sabio, el psicólogo español Ángel Rivière. Encontró también una madrina, la norteamericana Ruth Sullivan, madre de Joseph, cuya historia fue una de las que inspiraron la película Rain Man. Ruth le dejó una frase que él repite hasta hoy. **«Ustedes son la voz de sus hijos.»**

Su formación de abogado le dio a esa lucha una herramienta decisiva. **En 1984 APAdeA presentó por primera vez un proyecto de Ley Nacional de Autismo.** En 1994 volvió a presentarlo, esta vez con media sanción. El texto se replicó en las provincias. **Chubut sancionó en 1996 la primera ley de autismo del continente.** Aquel trabajo fue uno de los muchos proyectos que contribuyeron a la elaboración de la Ley 24.901, la llamada «ley del bolsillo», que obligó a cubrir el cien por ciento de las prestaciones para las personas con discapacidad. Miles de familias viven hoy amparadas por esa conquista. Muchas nunca escucharon su nombre.

Lo que empezó en una mesa de padres se volvió federal. **El 17 de junio de 1999 nació FAdeA, la Federación Argentina de Autismo.** Después llegó ALaFe, que hoy reúne organizaciones de casi toda Latinoamérica.

Su voz llegó al Consejo de la World Autism Organization. En 2017 cruzó el océano para hablar en Londres sobre la vida en el hogar de una persona con discapacidad. El historiador británico Adam Feinstein, autor de una de las historias del autismo más leídas del mundo, lo dijo sin rodeos. APAdeA fue pionera **«no solo en la Argentina, no solo en América Latina, sino en el mundo entero».** Sin embargo, detrás de cada logro hubo siempre una casa.

En 2001 publicó Ignacio... un niño... un universo, el testimonio de los primeros años de su hijo. Fue un libro escrito en familia. Claudia, la mamá de Ignacio, organizó el trabajo. Su hijo Ildefonso ilustró la tapa. Los hermanos cuidaron de Ignacio mientras las páginas tomaban forma. En el año 2000, en una propiedad familiar, nació el Respiro Comunidad San Ignacio, un lugar donde adultos autistas pueden vivir en comunidad mientras sus familias descansan. Ignacio vivió allí sus últimos años. Partió en 2026. La 4ta Cumbre Latinoamericana de Autismo se realizó en su memoria.

Hoy, a más de cuatro décadas de aquellas primeras reuniones, el Dr. Joffre no se detiene. Trabaja en su tesis doctoral en Discapacidad en la Universidad Favaloro. Es invitado a enseñar en universidades.

Desde la casa histórica de la calle Gurruchaga impulsa La Casa del Autismo, **el primer museo y biblioteca internacional del mundo dedicado al autismo, presencial y virtual.** Un lugar para que la memoria no dependa del recuerdo de unos pocos.

Esta revista también tiene su historia. Entre 1983 y 1994, el Dr. Joffre escribía hojas informativas y documentos para el grupo de padres, algunos de ellos publicados en Clarín. En 1993, mientras se gestaba la constitución de APAdeA, apareció el primer boletín oficial, bimestral, dirigido por el ingeniero Fernández Pernas, con una carta editorial que escribía el propio doctor. Se editó hasta 1997. Después Ildefonso, que estudiaba diseño gráfico, creó una revista de APAdeA de la que salieron muchos números. Sostenerla en papel era muy caro, costaba vender la publicidad, así que la reemplazó una hoja informativa que llegó hasta comienzos de los años 2000, cuando el mail cambió la manera de comunicarse. Hoy, con el nacimiento del Museo y Biblioteca, Huella del Tiempo retoma ese camino en versión digital, pensada para estos tiempos. Cuando el doctor conoció la propuesta, dijo que lo emocionaba. A nosotros también.

En la primera página del libro sobre su hijo, la familia dejó una dedicatoria. Explica, mejor que cualquier biografía, de dónde viene toda esta historia.

> *«Por sus dones, enigmas y misterios, fuente de amor familiar.»*
>
> **DEDICATORIA A IGNACIO, EN IGNACIO... UN NIÑO... UN UNIVERSO**

LA DIRECTORA

Quién soy

Escribo para aquellos que aún no han nacido.

Me llamo Lourdes Prado Méndez. Soy escritora, guionista cinematográfica, columnista, y persona dentro del espectro autista, diagnosticada hace muchos años con síndrome de Asperger.

Publiqué doce libros, entre ellos novelas románticas, que son mi gran pasión. Escribí guiones de largometrajes que se estrenaron en cine. Concluí *La historia del autismo en la Argentina*, una reconstrucción desde los comienzos hasta la actualidad. En este último tramo del año completo la carrera de Bibliotecología en la Biblioteca Nacional Mariano Moreno.

Podría contarles muchas cosas más de mí. Sin embargo, de todo lo que no cuento, lo único que vale la pena se resume en estas últimas líneas. Dirijo esta revista con una convicción sencilla, nutrir el alma. **Porque guardar la memoria también es una forma de amar.** Como todos los que llegamos hasta aquí, dimos el primer paso por amor.

LA DISEÑADORA

Quién es Pamela Figueroa

Llegó al diseño por el arte, al arte por la enseñanza.

Olga Pamela Figueroa Ruiz es magíster en Administración de Proyectos por la Universidad para la Cooperación Internacional de Costa Rica, con una beca de la OEA. Se formó como profesora de Educación Artística en la Universidad Pedagógica Nacional Francisco Morazán, de Honduras, donde se graduó con mención Magna Cum Laude. Hoy cursa la Maestría en Educación en la Universidad de Buenos Aires.

Durante años fue maestra de arte en un centro especializado en autismo. **Allí creó ArTEA, un programa de arteterapia para chicos autistas.** En 2025 facilitó sesiones de arteterapia para chicos internados en el Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez.

Es activista autista desde 2018. Fue la primera persona autista en integrar la Junta Directiva Central de Apoautis, donde llegó a la vicepresidencia. Hoy representa a la comunidad en ALaFe.

En Huella del Tiempo está a cargo del diseño y traducción. Cada página que el lector recorre pasó antes por sus manos.

QUÉ ES APADEA

Cuarenta años de caminar juntos

Nació de padres que no encontraban respuestas. Hoy sostiene una red que atraviesa el país hasta llegar a toda Latinoamérica.

Hay historias que empiezan frente a una puerta cerrada.

En 1983, en una Argentina donde la palabra autismo casi no se pronunciaba, un grupo de padres salió a buscar lo que nadie sabía darles. Eran tiempos en que muchos especialistas atribuían el autismo a la frialdad de los padres. Ellos llevaban preguntas, cansancio, también la certeza de que sus hijos merecían algo más que un diagnóstico dicho en voz baja.

Después de más de diez años de intentos, el 25 de agosto de 1994 ese movimiento **obtuvo su personería jurídica** como Asociación Argentina de Padres de Autistas.

Para su logo eligieron el azul del mar. A veces sereno. Otras, tan tormentoso como los días que viven las familias. Con los años ese color se volvió símbolo del autismo en todo el mundo.

Ese mismo año APAdeA trajo al país, por primera vez, **la terapia cognitivo conductual aplicada al autismo,** con la capacitación de la Universidad de California en Los Ángeles. Muchos de los profesionales que se formaron entonces son hoy referentes dentro de la Argentina, también fuera de ella.

Hoy, desde su sede de la calle Gurruchaga, en Palermo, con múltiples delegaciones en todo el país, APAdeA ofrece orientación diagnóstica, acompañamiento en la escuela, tratamiento. Un equipo de abogados asesora sin costo sobre derechos, cobertura de salud o el Certificado Único de Discapacidad. Empleabilidad con Apoyo abre caminos hacia el trabajo en la vida adulta. TEAcepto prepara hoteles, cines o comercios para que salir a disfrutar deje de ser una excepción.

Pero hay algo que no entra en ningún folleto.

Desde hace cuarenta años, padres de la comisión directiva atienden Padres a la Escucha. Del otro lado no hay un especialista. Hay alguien que ya pasó por lo mismo, que sabe que a veces lo único que se necesita es no sentirse solo.

Esa manera de trabajar se multiplicó. En 1999 nació FAdeA, la Federación Argentina de Autismo, presidida por el Dr. Joffre, que reúne organizaciones de todo el territorio. Más allá de la frontera, ALaFe une a organizaciones de doce países de América Latina, unidas por un mismo compromiso con los derechos humanos, con la memoria del autismo en la región.

La Argentina ocupa hoy un lugar de vanguardia en la difusión del autismo en América Latina. En abril, en el Congreso Autismo Sem Fronteiras, en Brasil, esa voz se escuchó con fuerza.

Ahora APAdeA da un paso pensado para durar.

La Casa del Autismo, el primer museo y biblioteca internacional del mundo dedicado al autismo, **abrirá sus puertas el 2 de abril.** Allí se guardarán cartas antiguas junto a testimonios de familias de todo el continente.

Porque las historias de quienes recorrieron este camino, sus luchas, sus pequeños triunfos de cada día, también son patrimonio. Merecen llegar a quienes vengan después.

Una de las madres que estuvo desde el principio lo escribió en los Cuadernos de APAdeA.

> *«Nos agrupamos, decidimos que juntos podíamos cambiar algo, que podíamos buscar lo mejor para ese hijo soñado que no se comportaba como el hijo esperado.»*
>
> **CUADERNOS DE APADEA**

Asociación Argentina de Padres de Autistas

1983
Primeras reuniones de padres

25 DE AGOSTO DE 1994
Personería jurídica

MÚLTIPLES
Delegaciones en todo el país

DOCE PAÍSES
Organizaciones unidas en ALaFe

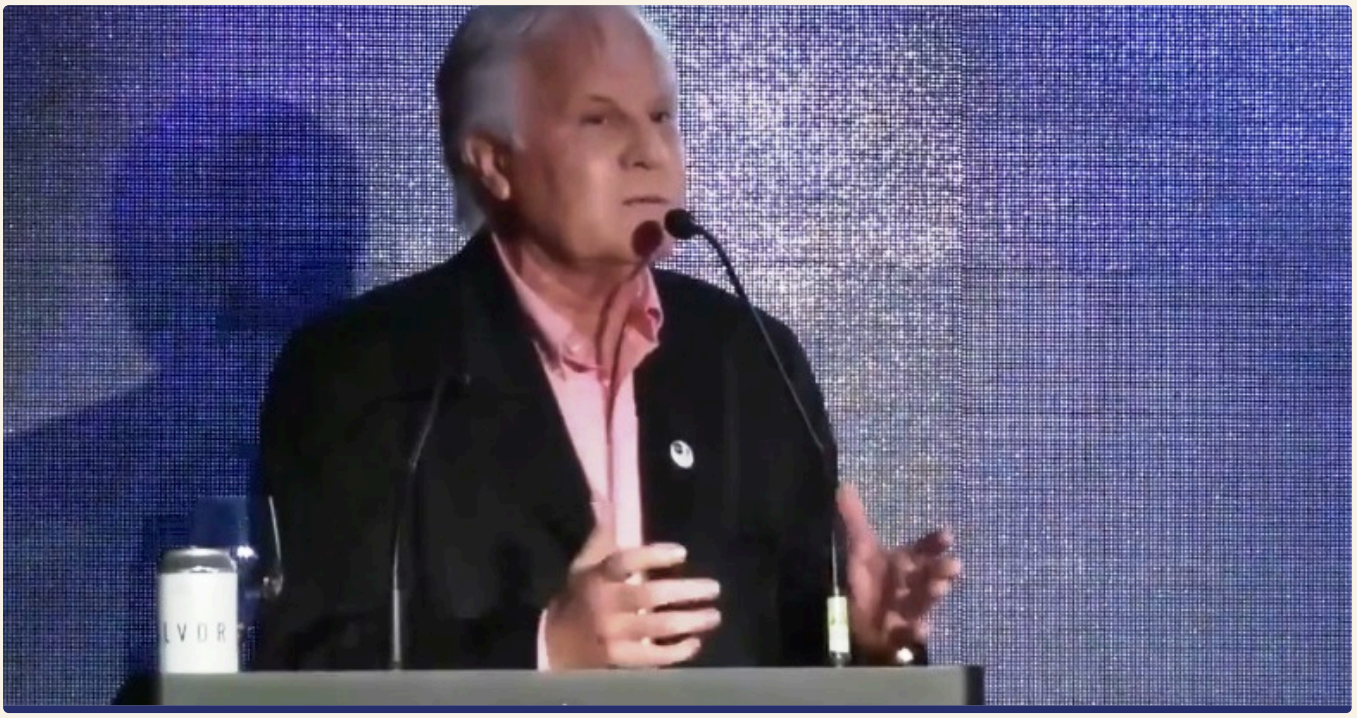
Sede Gurruchaga 1991, Palermo, Ciudad Autónoma de Buenos Aires · www.apadea.org.ar · revista@apadea.org.ar

ENCUENTRO

El día después del premio

EY reunió en sus oficinas a los ganadores de la categoría Social del premio EY Entrepreneur Of The Year Argentina. Entre los invitados estuvo el Dr. Horacio Joffre Galibert, fundador de APAdeA.

Por Lourdes Prado Méndez



El Dr. Horacio Joffre Galibert, fundador de APAdeA, ganador del premio en 2022.

El 14 de octubre, EY abrió las puertas de sus oficinas de la calle 25 de Mayo a quienes alguna vez ganaron su premio solidario. No fue una ceremonia ni una entrega de diplomas, fue algo más difícil de organizar, **un reencuentro.** La pregunta que flotaba en el aire era sencilla, qué pasó desde aquel día, cómo seguir trabajando juntos de ahora en adelante.

El catering, a cargo de una ONG, fue de lujo, aunque lo más rico estuvo en otro lado. Hubo abrazos, sonrisas que aparecían solas cuando alguien contaba hasta dónde había llegado. Se habló de proyectos como se habla en familia, sin protocolo, casi tocando los avances del otro.

NOMBRES QUE DEJAN HUELLA

Desde 2011, EY Entrepreneur Of The Year Argentina distingue, en la categoría que hoy se llama Social, a quienes impulsan organizaciones que transforman su comunidad. Entre esos nombres, en un lugar que nos toca de cerca, está **nuestro fundador.** El Dr. Horacio Joffre Galibert **recibió la**

distinción en 2022 por su obra al frente de APAdeA, la Asociación Argentina de Padres de Autistas, dentro de la categoría Responsabilidad Social, nombre que tenía entonces. Fue un reconocimiento a casi cuatro décadas dedicadas a las personas autistas junto a sus familias.

Su historia empezó lejos de cualquier escenario. En 1983, siendo padre de Ignacio, un niño autista, se sumó a un grupo de padres que buscaba respuestas que el país todavía no tenía. De ese impulso nació APAdeA, más tarde las federaciones que hoy la acompañan en la Argentina, en toda América Latina. Cuatro años después de aquel premio, sigue sumando proyectos.

LOS QUE ABRIERON LA RONDA

Los primeros en tomar la palabra fueron los ganadores de 2020, aquel año en que la pandemia impidió la entrega en persona. Contaron en pocos minutos lo que estos años les dejaron, esta vez cara a cara, con el aplauso que entonces había quedado pendiente.

UNA IDEA QUE SE QUEDÓ

Las buenas ideas no faltaron. La periodista Silvia Fernández Barrio, premiada en 2025 por su labor en AEPSO, propuso algo muy simple, **armar un grupo de WhatsApp que reúna a todos los ganadores.** La intención es seguir comunicados, ver qué puede aportar cada uno desde su lugar cuando otro necesite una mano.

La calidez de EY se sintió de manera concreta. Mirta Maglietta, Associate Director de CSR & Sustainability de EY Argentina, nos invitó y organizó el encuentro con un cuidado que se notaba en cada detalle, en esas acciones que se hacen porque de verdad se desean, de las que uno se da cuenta en la mirada de quien te las cuenta. A ella, nuestro agradecimiento. Antes de despedirnos, **EY anunció que el próximo año volverá a entregar el premio de la categoría Social.** El encuentro cerró con un brindis entre todos.



EY *Encuentro de ganadores de la categoría Social, el 14 de octubre, en las oficinas de EY.*

> *Al ver a nuestro fundador en esa sala, rodeado de otras personas que también eligieron dedicar su vida a los demás, pensé que estos premios no cierran nada.* ***Abren nuevos horizontes.***

AUTISMO Y DUELO

Duelo autista

Por Mg. Pamela Figueroa

El cielo oscuro y nublado parecía acompañar aquella triste tarde, los llantos a mi alrededor comenzaron a escucharse cada vez más lejos y yo me preguntaba qué se suponía que debía hacer en aquel momento mientras el féretro con el tesoro más grande y amado de mi vida bajaba poco a poco ante mis ojos. No había practicado nunca este momento, no como las conversaciones que repasaba mil veces en mi cabeza antes de tenerlas en realidad. Tampoco era un acontecimiento agendado en mi calendario o una contingencia que pudiera registrar en mi presupuesto. Así que solo acerté a sentarme despacio en la grama humedecida segundos antes de que el peso que venía cargando a lo largo de 6000 kilómetros me derribara de golpe. Fue en ese momento cuando me di cuenta de que mi vida y la de mi familia nunca volverían a ser iguales.

A pesar de ello, no fue del todo algo que no hubiera considerado antes; de hecho, desde ese mayo de 2022, comenzó mi verdadero duelo cuando escuché las palabras que nadie quiere oír: «¡ES CÁNCER… y es INCURABLE!». Esa fue la peor de las sentencias, nada que hubiese pasado antes de esto podría ser peor, hasta que tres años después se cumplió. Fueron los tres años más largos de mi vida y a la vez los más cortos; pero sin duda alguna, los más dolorosos. Es como cuando esperas que algo pase, te mantienes en un suspenso que te mata de a poco y, cuando por fin sucede, sientes alivio, pero también deseas que nunca hubiese acabado.

Había imaginado de tantas formas ese día, pero nada podría haberse anticipado a lo que sucedió en realidad. No fue como sale en las películas ni como te lo cuentan en los libros. Tampoco sirvió lo mucho que mis amigas me prepararon para ese momento. ¿Quién imaginaría reírse frente al féretro de su madre? Y segundos después derrumbarse por el llanto. Mil emociones, unas más confusas que otras, surgieron ese día.

Tampoco faltó el amigo que me dijera que era algo natural porque los hijos entierran a sus padres y eso es la ley de la vida. Pero cuando lo imaginaba años atrás, creía que ese día estaba aún muy lejos, que llegaría cuando las canas cubrieran su cabello por completo y ya no quedasen más historias por contar o logros por celebrar. La realidad es que nadie se prepara de verdad para la muerte de un ser querido y mucho menos para alguien tan cercano. Pero hay otras variables que vuelven este acontecimiento algo diferente: que para una persona autista, como en muchas otras etapas de la vida, el duelo se vive de forma muy particular.

Se habla mucho del duelo de los padres con el diagnóstico de sus hijos y las etapas que se viven. Y aunque se ha comenzado a dialogar sobre qué pasará con la persona autista cuando sus padres fallezcan, esto se ve desde una perspectiva siempre paterna por una preocupación específica del bienestar de sus hijos; por anticipar quién cuidará de ellos o dónde vivirán, sobre todo cuando son personas autistas que necesitan un mayor nivel de apoyos. Es tanta la aflicción de los padres por este tema que muchos comentan que desean que sus hijos fallezcan antes que ellos para poder morir con tranquilidad. Ese es, de hecho, otro duelo complejo del que es necesario conversar; porque si perder a un hijo ya es difícil,

para el padre de una persona autista es una mezcla de emociones que debe ser complicado de gestionar.

Pero hablar del duelo autista en general, y sobre todo por la muerte de un progenitor, es un tema tabú del que poco se dice. Mitos como la falta de empatía de los autistas o que vivimos encerrados en nuestro propio mundo sin interesarnos por los demás, incrementan la creencia de que no es un tema relevante de discutir, no solo entre padres sino también con las personas autistas. Se dedican años de terapia a prepararlos para la vida, pero **nadie nos prepara para la muerte.** Esto conlleva serias consecuencias que se vuelven difíciles de sortear y a esto se añaden las dificultades del día a día que las personas autistas tenemos que afrontar.

No existe un modelo específico para el duelo autista ni etapas como las que se plantean para las personas neurotípicas. Quizás sería interesante poder intercambiar un poco más sobre esas experiencias para comprenderlas mejor. Lo cierto es que, como cada persona autista, **el duelo es una experiencia única.** Y como cada experiencia autista, muchas veces las emociones pueden ser lo contrario de lo que se esperaría de nosotros en ese momento. Algunas personas autistas podrían incluso no llorar ante un hecho así, en otras, el llanto puede ser incontrolable o durar mucho más de lo esperado. También es probable que aumenten las crisis y los colapsos emocionales o que las sobrecargas sensoriales sean mayores, las estereotipias se noten más o surjan otras que no estaban antes. Y es importante considerar también que la persona autista podría caer en una profunda depresión o que puedan surgir incluso ideas suicidas con el afán de reunirse con su familiar o como una forma de terminar con el dolor.

Son muchos los escenarios que deben considerarse, por ello es importante que los autistas estén acompañados por alguien de confianza en esos momentos y de ser posible, que sea un tema del que se hable abiertamente desde antes. Pues aunque nadie puede prepararse del todo para algo así, sí se puede enseñar a la persona que muchas de estas cosas pueden suceder y que, sea lo que sea lo que sientan al llegar el día, no está mal y que pueden conversar de ello con quien deseen hacerlo. Pero sobre todo que sepan que **está bien pedir ayuda** y que aunque hayan perdido a la persona que más los amó, **no estarán solos nunca.** Hay que recordar que así como son importantes el patrimonio y el futuro de los chicos autistas, o ayudarlos a ser más independientes, es también esencial asegurar su estabilidad emocional y enseñarles a «correr» a otros brazos que no sean solo los de sus padres, pero que sean igual de seguros para ellos.

Suena el teléfono y mientras oigo las palabras que menos quería escuchar, una paz que jamás había sentido antes se apodera de mí. Nadie nunca me dijo que pasaría por este momento sola, pero tampoco que maduraría tanto en tan poco tiempo y que me volvería más fuerte y valiente que nunca, porque tengo un ángel que me sostiene desde arriba en cada uno de mis pasos como lo hizo en vida.

CRÓNICA · MÁS ES MÁS

Cuando la cultura se vuelve magia

Disney presentó en Alamesa el primer diagnóstico nacional sobre accesibilidad cultural de personas con discapacidad, en una mañana de café compartido, donde valió la pena prestar oídos.

Por Lourdes Prado Méndez



Uno de los momentos de la presentación, en el salón de Alamesa.

Me había llegado una invitación de Disney a la presentación de un estudio sobre accesibilidad cultural. Fui como guionista, como comunicadora, pero salí con algo más, con sueños, esa magia que dibuja pequeñas sonrisas.

El encuentro fue en Alamesa, en Cañitas, un restaurante cálido, sobre todo humano, digno de trabajadores comprometidos con el ser. La mesa estaba puesta de manera impecable, el desayuno era exquisito, pero lo que me quedó fue otra cosa, una atención que me hizo un nudo en la garganta y el corazón. **Jóvenes con discapacidad nos recibían con una delicadeza que no se aprende en ningún manual.** El trabajo dignifica, eso me llena el alma, aunque hecho desde ese profesionalismo, desde esa belleza, ennoblece todavía más.

No fue casualidad elegir Alamesa. «No me puedo imaginar un lugar mejor que este para hablar de esta temática», dijo Ximena Díaz Alarcón, CEO de la consultora Youniversal, al abrir su exposición.

«Fue un lujo, y no debería ser un lujo»

XIMENA DÍAZ ALARCÓN, YOUNIVERSAL

LO QUE NADIE HABÍA MEDIDO

La presentación formó parte de Más es Más, el movimiento de The Walt Disney Company Latinoamérica que reúne a quienes hacen cultura junto a quienes diseñan políticas públicas, detrás de lo que su área de Eventos en vivo llamó «un cambio estructural en lo cultural». El punto de partida fueron resultados sin vueltas, la accesibilidad sigue siendo incipiente en la agenda del entretenimiento, mientras quienes deberían ser sus protagonistas siguen sin verse del todo.

Youniversal realizó el estudio combinando métodos cualitativos con datos cuantitativos. Esta segunda etapa completa la investigación que Disney había presentado en diciembre de 2025, buscando las barreras concretas, con la idea de hacer algo entre todos a partir de esos datos. Ximena lo resumió en una frase que todavía me toca el hombro, «Fue un lujo, y no debería ser un lujo». Un lujo, explicó, porque no es habitual que alguien encargue investigar este tema, cuando **«la cultura es un derecho»,** algo sobre lo que casi nadie se detiene a pensar.

Los números ponen en palabras lo que muchas familias ya intuían. Sobre 624 encuestas, **el 98 % de las personas con discapacidad quiere participar de la vida cultural,** aunque **el 47 % se sintió excluida alguna vez.** Cuando califican la accesibilidad de los espectáculos, el promedio no pasa de 3,7 sobre 10. Entre quienes acompañan a personas neurodivergentes, el 59 % reclama experiencias más tranquilas o con apoyos sensoriales, que hoy aparecen apenas en un tercio de los casos.

LO QUE YA SE HACE

Andrés Vaulet, gerente de Eventos en vivo de Disney en Latinoamérica, contó cómo se lleva todo esto a los escenarios. En las funciones de Soy Luna hubo experiencias táctiles a partir de los vestuarios del show, además de audios del equipo creativo que le cuentan al público con discapacidad visual de qué se trata la obra, mientras que el espectáculo de Navidad tendrá una platea dedicada al público sordo, acompañada por intérpretes de lengua de señas.

Se detuvo en ellos con admiración, porque son, dijo, «intérpretes artísticos de lengua de señas, no son solamente traductores, sino que también son intérpretes de esos personajes que vemos arriba del escenario».

Para quienes escribimos desde el autismo hubo un dato que vale oro. En las funciones distendidas de cine, **Disney entrega kits sensoriales,** anteojos, auriculares de cancelación de ruido, además de tarjetas donde las personas no verbales pueden señalar cómo se sienten, cosas simples que a veces deciden si una familia se queda en la sala o se vuelve a casa.

LAS VOCES DE LA MAÑANA

Lo más valioso llegó después, cuando el micrófono pasó a quienes trabajan la accesibilidad todos los días.

Desde el programa TNC Accesible del Teatro Nacional Cervantes contaron lo que vienen haciendo desde 2018, cuando empezaron con audiodescripciones de obras de teatro, hasta llegar hoy a un laboratorio anual de actuación en lengua de señas. La responsable del área de accesibilidad cultural de la Secretaría de Cultura de la Nación pidió mirar también a los equipos técnicos, no solo al público, porque cuando una puesta se piensa accesible, sostuvo, «es un producto original en sí mismo».

Federico Sykes, director del Festival Internacional de Cine Sordo, que este año cumplió una década, señaló una deuda que como guionista me toca de cerca, la de espacios donde aún somos invisibles. Muchas películas llegan a las grandes salas sin subtítulos, la función subtitulada, cuando existe, suele quedar relegada a la noche. «No concurren, la empresa claramente pierde», resumió. Negocio o derecho, el intercambio sigue abierto.

Una especialista en accesibilidad que trabajó en el show de Navidad compartió una lección de diseño universal. Construyeron una maqueta del espacio pensada en las personas ciegas, que terminó sirviendo a todo el público. «Funcionó para todas las personas.»

Pablo Lecuona, de Tiflonexos, lo explicó con un ejemplo que entiende cualquiera. «Cuando ponemos una rampa, la rampa la usa una persona en silla de ruedas, pero también la usa una persona que tiene un carrito con un bebé o que lleva una valija.» También recordó que la accesibilidad empieza mucho antes de la función, al momento de comprar una entrada.

Iván Davidovich, fundador de Deuna, impulsor de la ley de comunicación aumentativa y alternativa de la Ciudad de Buenos Aires, dijo una frase que me llamó esa mañana. **«La comunicación no puede depender de la suerte, de la buena voluntad o de que alguien interprete lo que queremos decir.»**

UN CÓDIGO QR SIN SEÑALIZAR

Hubo un momento escueto, pero grabado. No se trata solo de contar lo bueno, sino de que cada encuentro multisectorial nos permita mejorar día a día. Durante el desayuno, Pablo advirtió al equipo que los códigos QR de las mesas no estaban señalizados para personas ciegas, un detalle que se escapó en un lugar pensado desde la inclusión que, créanme, es totalmente accesible. El equipo se llevó ese aprendizaje puesto, siempre queda algo por pulir en el camino, aun cuando lo hecho ya es muy bueno.

Andrés lo resumió al final. **«La primera barrera que encontramos que se puede derribar es la humana.»** Se derriba aprendiendo a recibir bien a otra persona.

Me fui de Alamesa con la sensación de haber compartido una larga sobremesa, donde cada uno trajo lo suyo, empresas, organismos públicos, organizaciones, artistas. Nadie tenía todas las respuestas, pero todos tenían ganas de aprender del otro, un poco de acá, otro poco de allá. Esta vez me tocó escuchar, probablemente haya visto algo que va a crecer.



Macarons con el lema del movimiento.

LO QUE DICEN LOS NÚMEROS

69 %
considera accesible el espacio que visitó

16 %
encontró personal capacitado en su último evento

40 %
dejó de ir porque «implica demasiado esfuerzo»

88 %
volvería aunque la accesibilidad sea baja

Desde la Ley 27.044, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad tiene jerarquía constitucional en la Argentina. Su artículo 30 reconoce el derecho a participar en la vida cultural en igualdad de condiciones. El diagnóstico advierte que el país tiene leyes, pero le faltan estándares que las lleven a las salas.

Diagnóstico nacional de accesibilidad cultural, Disney · Youniversal, 2026. Encuesta de 624 casos.

Quizás la accesibilidad sea eso, no una rampa ni un subtítulo aislado, sino la decisión de pensar en el otro antes de que llegue a la puerta.

Tal vez quienes viven lejos de la discapacidad la vean como un nicho cerrado. Walt Disney empezó con un pantano. Son formas de avanzar con algo.

ENTREVISTA · ASESORAMIENTO LEGAL

Asesoramiento legal gratuito para las familias

Una carta de rechazo, un turno que no llega, una escuela sin vacante. El equipo de abogados expertos en autismo de APAdeA acompaña a las familias para que conozcan sus derechos, puedan reclamarlos con fundamento, sin quedar solas frente a la burocracia.

Por Lourdes Prado Méndez · Con la palabra de la Dra. María del Carmen Mulé



> *«APAdeA orienta a las familias para que ejerzan sus derechos dentro del marco legal vigente.*
>
> DRA. MARÍA DEL CARMEN MULÉ · EQUIPO DE ABOGADOS EXPERTOS EN AUTISMO DE APADEA

Hay un momento que muchas familias conocen de memoria. Llega una respuesta de la obra social con un párrafo breve, la prestación no fue aprobada, o fue aprobada a medias, o quedó en espera sin fecha. Del otro lado de esa hoja hay un chico que necesita su terapia esta semana, no dentro de seis meses, hay una madre que ya pidió tres turnos, un padre que no sabe si lo que le niegan es legal. En ese punto exacto, cuando la burocracia empieza a pesar más que el diagnóstico, APAdeA ofrece algo que no todas las organizaciones pueden sostener, un servicio jurídico gratuito pensado para las familias de personas autistas.

Lo integra un equipo de abogados expertos en autismo, la Dra. María del Carmen Mulé, la Dra. Leticia Barnés, el Dr. Sergio Spagnuolo, la Dra. María Magdalena Morán, la Dra. Sandra Moirón, junto al fundador de la asociación, el Dr. Horacio Joffre Galibert, uno de los autores de la Ley Nacional de Autismo. Conversamos con la Dra. Mulé para entender qué hacen, cómo trabajan, qué encuentran cuando una familia golpea la puerta.

Orientar para que cada familia ejerza sus derechos, la definición que da la Dra. Mulé es sencilla, aunque encierra mucho. **«APAdeA orienta a las familias para que ejerzan sus derechos dentro del marco legal vigente.»** No se trata de resolver por ellas, sino de darles herramientas para que puedan hacerlo con seguridad.

Para acceder no hace falta pertenecer a la institución. **«No es necesario ser socio de APAdeA»**, aclara, un dato que vale la pena subrayar, porque muchas familias no consultan por pensar que el servicio es solo para asociados. El contacto se hace **«por los canales institucionales oficiales»** de la asociación.

Lo que llega a la consulta son las preguntas que

dibujan casi una biografía del autismo en la Argentina, desde el primer día hasta la vida adulta. Empiezan por la **cobertura del proceso diagnóstico**, siguen con el acceso al **Certificado Único de Discapacidad**, a una obra social, a la **cobertura integral de prestaciones de salud y educativas**. Más adelante aparecen la **inclusión escolar**, la **inclusión laboral**, la **determinación de capacidad**, el acceso a una **vivienda alternativa al grupo familiar**, la **planificación familiar** pensando en lo que vendrá.

Cada una de esas palabras es, para quien la vive, una etapa entera. Detrás de la consulta por una vivienda alternativa, por ejemplo, suele estar la pregunta que atraviesa a tantos padres, qué va a pasar con nuestro hijo cuando nosotros no estemos.

Las barreras de todos los días son los obstáculos más frecuentes, la Dra. Mulé no habló de grandes litigios sino de la rutina que desgasta. Las **demoras en los turnos con especialistas**, también con la **Junta para certificar la discapacidad**, la **demora en la aprobación de las prestaciones**, el **rechazo o recorte** de lo que ya estaba indicado. A eso se suman los **atrasos o la falta de pago a los prestadores**, la **falta de prestadores** disponibles, los conflictos por **aranceles y carga horaria**.

En la escuela, el mapa se repite con otros nombres. **Falta de vacantes en escuela común o especial**, la necesidad de **adecuación curricular**, de una maestra de apoyo a la inclusión o de un acompañante terapéutico en el aula, la doble jornada, la cobertura de más de un módulo de inclusión. Fuera del aula aparecen la dependencia, el acompañamiento en centros educativos terapéuticos u hogares, el **transporte especial**, el asistente domiciliario.

Hay una frase suya que resume buena parte del problema. **«Los atrasos en la actualización de aranceles provocan un semillero de conflictos.»** Cuando el prestador no cobra a tiempo, el que termina perdiendo la terapia es el chico, quien termina haciendo el reclamo es la familia.

Cada caso, con su propia historia, no existe una respuesta igual para todos. La orientación jurídica, explica, se da **«de acuerdo al caso concreto»**, con las necesidades **centradas en la persona autista**. Para eso el equipo mira la edad, la composición del grupo conviviente, el domicilio, la situación socioeconómica, si hay o no obra social. Con ese panorama se arma el **encuadre jurídico**, se trazan los lineamientos para resolver la situación puntual, dentro del marco legal, con el acceso a la justicia como horizonte cuando hace falta.

Una de las ayudas más concretas es la más silenciosa. El equipo **guía a la familia para armar la carpeta administrativa** ante la obra social, siguiendo un instructivo, de modo que el pedido llegue completo desde el primer día. Parece un detalle, pero muchas veces es la diferencia entre una prestación aprobada o un trámite que vuelve una y otra vez.

Saber, la primera forma de defensa. Para la Dra. Mulé el valor del servicio está en algo anterior a cualquier reclamo. Este espacio **«permite a las familias conocer sus derechos con fundamento técnico-legal»**. Una familia informada pregunta distinto, guarda cada papel, sabe cuándo un rechazo puede discutirse.

> *«Los atrasos en la actualización de aranceles provocan un semillero de conflictos.»*
>
> **DRA. MARÍA DEL CARMEN MULÉ**

Por eso insiste en tres cosas que conviene leer despacio. Las familias **«deben estar informadas del alcance de sus derechos»**, necesitan **«sobreponerse al stress que provoca la burocracia administrativa»** del acceso a la justicia, deben **contar con prueba documental suficiente** para hacer reclamos administrativos o, llegado el caso, acudir a los tribunales. Cuando la situación requiere un juicio, el asesoramiento orienta el camino, pero el patrocinio queda a cargo de un **abogado de confianza** de la familia.

ANTES DE CONSULTAR

- Si la persona tiene Certificado Único de Discapacidad, tenerlo a mano, junto con los datos de su obra social si cuenta con una.
- Guardar cada indicación médica, cada pedido presentado, cada respuesta recibida, con su fecha.
- Anotar las demoras, los rechazos o los recortes tal como ocurrieron.
- Pensar en la situación completa, la edad, con quién convive la persona autista, dónde vive, cómo está compuesta la familia.

En una época en que todo parece resolverse con un formulario en línea, que una asociación de padres sostenga un equipo jurídico gratuito dice mucho de su historia. APAdeA nació de familias que no encontraban respuestas, que tuvieron que aprender leyes para defender a sus hijos. Hoy ese aprendizaje se comparte, para que nadie tenga que empezar de cero.

Si estás atravesando una de estas situaciones, no hace falta ser socio ni tener todo resuelto para escribir. **Basta con dar el primer paso.**

SACÁ TU TURNO PARA CONSULTAR

orientaciones@apadea.org.ar

Para cualquier consulta sobre los servicios que brinda APAdeA, escribí a **orientaciones@apadea.org.ar**

«Negar a las personas sus derechos humanos es poner en tela de juicio su propia humanidad.»

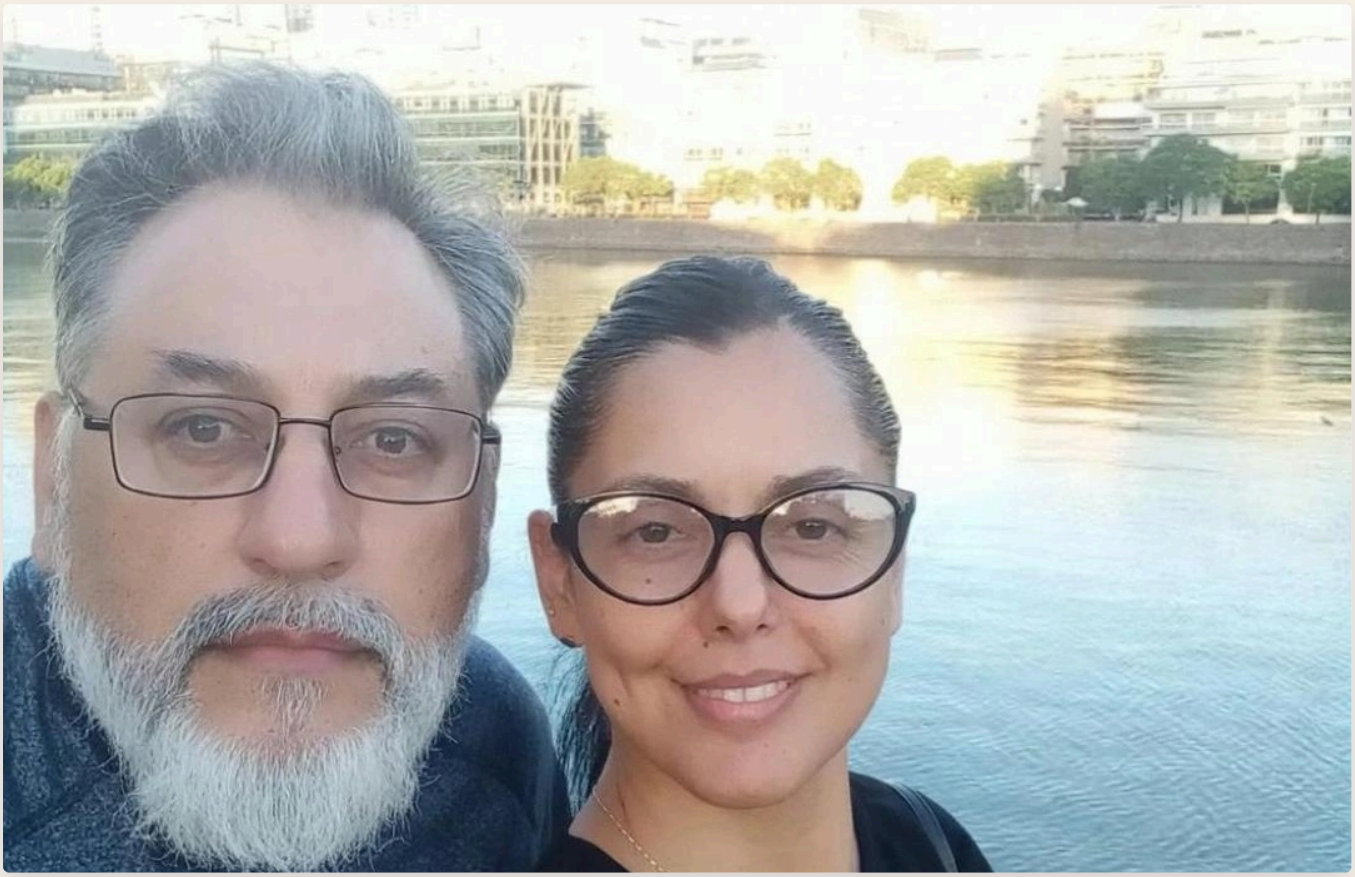
NELSON MANDELA

LA MESA DE LOS PADRES · PADRES A LA ESCUCHA

El teléfono que nunca deja de sonar

Vanesa Gutiérrez y Marcelo López atienden la línea de APAdeA a la que un día llamaron ellos, cuando no tenían para comer y su hijo se lastimaba sin que supieran por qué. Hoy son la voz que espera del otro lado.

Entrevista de Lourdes Prado Méndez



Vanesa Gutiérrez y Marcelo López, al frente de la línea Padres a la Escucha.

Esta entrevista fue realizada a Vanesa Gutiérrez, quien junto a su marido, Marcelo López, **atiende hoy, las veinticuatro horas del día, los siete días de la semana, el teléfono de Padres a la Escucha**, la línea que suena en APAdeA desde hace más de cuarenta años. Todo había comenzado mucho tiempo atrás, cuando el Dr. Horacio Joffre Galibert empezó a recibir llamadas de padres que necesitaban ser contenidos, a veces durante la noche entera, que él pasaba en vela para acompañarlos porque sus hijos no dormían. Ese acompañar al otro se convirtió en lo que hoy es en APAdeA la vigilia, previa al 2 de abril, Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo. Como en aquellos años, el teléfono sigue sonando con la misma fe, con la convicción de que nadie está solo, de que una mano tiende otra, sobre todo de que, **si el teléfono suena, alguien está esperando del otro lado** desde hace muchos años.

ANTES DE ATENDER, LLAMARON

La historia de los López con APAdeA empezó del otro lado de la línea. Su hijo, que hoy tiene diecinueve años, **recibió el diagnóstico de autismo cuando apenas había cumplido un año**, porque se lastimaba a sí mismo. «Fue un desbarajuste total para la familia», recuerda Vanesa. Eran tiempos muy duros, sin trabajo estable ni recursos, en los que para iniciar un amparo solo podían recurrir a la Defensoría de Pobres y Ausentes. **«No teníamos un mango ni para comer, Lourdes.** Cartoneábamos, juntábamos de la calle lo que tiraban para poder comer.»

En ese momento los encontró Padres a la Escucha. Las familias de APAdeA empezaron a visitarlos en su casa. «Nunca me voy a olvidar. Vinieron a casa, les abrimos la puerta con toda la alegría del mundo, nos trajeron de regalito unas cositas para que nuestro hijo empezara a reconocer los colores. Nosotros no conocíamos los juegos que hay para los chicos con autismo, ni cómo incentivarlos. Venían a enseñarnos para que pudiéramos ayudar a nuestro hijo.»

Pasaron los años, cambiaron los caminos, pero los López nunca se fueron de APAdeA. **Hoy son ellos quienes sostienen a otras familias**, junto a la línea que una vez los sostuvo, con la certeza de que el compromiso va a seguir en la familia. «Tengo un hijo Asperger que está estudiando Derecho, él ya sabe que va a colaborar con APAdeA.»

¿Cómo llegaron a este teléfono que el Dr. Joffre atendía desde 1983, qué significó para ustedes tomarlo?

Nosotros fuimos parte de este espacio antes de atenderlo. Cuando nos dieron el diagnóstico, Padres a la Escucha nos contuvo, por eso nunca nos salimos de APAdeA. Uno va virando de un lado a otro hasta llegar al diagnóstico, hasta llegar a las terapias, como si lo llevara una ola, pero a nosotros siempre nos atrapó el rol de padres, la impronta que pone Joffre como padre, la de acompañar. Él siempre lo dice, **primero están los padres, antes que los profesionales.**

¿Por qué del otro lado de la línea atiende un padre o una madre, no un especialista?

No es desprestigiar al profesional que tiene trayectoria, pero el papá tiene una calidez distinta, el mismo tiempo que nos dieron a nosotros. El profesional no se sale de su rol, en cambio el papá siempre está en el lugar de papá, **escucha la queja y te dice «a mí también me pasó»**. Las familias se sienten unidas en eso. Además, los profesionales pasan, van cambiando. ¿Sabés la cantidad de profesionales que conocimos a lo largo de los años con APAdeA, que hoy tienen sus propias asociaciones? Los papás que realmente ponen el amor, los que desean que haya más casas de respiro, los que piensan en el día en que ya no estén, **esos papás quedan.**

Después de tantos años atendiendo llamadas, ¿las preguntas de las familias siguen siendo las mismas?

Te lo ordeno por edad, porque ahí está bien marcado. Entre los tres y los catorce o quince años **la pregunta principal es la educación**. En el jardín a veces los

> *«APAdeA no hace milagros. Lo que hace es no soltarte la mano.»*
>
> VANESA GUTIÉRREZ

aceptan con integradora, pero cuando empiezan la primaria hasta el secundario es tremendo, porque no encuentran escuela. Eso desmorona a la familia, **muchas terminan separándose porque se agotan**. La mamá deja el trabajo, corre para un lado, el papá sale tarde, el chiquito hizo una crisis y hay que ir a buscarlo. Ese estrés sostenido a lo largo del tiempo, como dice Joffre, es como si te fueras envenenando el cuerpo, la mente, la vida. Nosotros tenemos que armarles a nuestros hijos **un traje blindado** donde tengan educación, salud, cobertura, mientras cumplimos con el trabajo, con las reuniones, con todo, siempre a destiempo. Cuando queremos llegar y no podemos, las mamás casi siempre colapsan, como me pasó a mí mil veces.

¿Hay alguna llamada que les haya quedado para siempre? Sin nombres, ¿qué les enseñó?

Las de los adolescentes que no quieren seguir viviendo. Tuvimos tres familias de zona sur con chicos en esa situación, hicimos videollamadas, hasta fuimos en persona a hablar con ellas. Cuando pasa algo así, lo primero que preguntamos es qué terapias tiene el chico, quiénes son sus profesionales, porque **el psiquiatra tiene que intervenir sí o sí**. Los padres están con el corazón en la boca, no saben qué hacer. Yo he estado más de tres horas en el teléfono con una familia. Si vemos que la situación sigue, avisamos de urgencia a APAdeA para que intervenga, por eso siempre tratamos de tener un teléfono o un correo de contacto. Gracias a Dios esas tres familias salieron adelante, lograron un mejor equipo terapéutico, cambios en la medicación. **APAdeA no hace milagros, Lourdes. Lo que hace es no soltarte la mano.** Hay gente que está sola, que vive solita, sin familiares cercanos, entonces si tenemos que acercarnos, nos acercamos, como APAdeA se acercó a nosotros.

Algo que repito siempre, como lo dijo Joffre, es que **los padres tomen nota de los cambios de sus hijos**. Si cambió la medicación, cómo comió, cuánto descansó, cómo lo vieron en los días nublados, cómo en los días de sol, si se quería quedar escondido. Nuestros hijos están conectados con el ambiente, todo eso es fundamental.

¿El teléfono se corta en algún momento?

No se corta, Lourdes, nunca se corta. Eso es lo rico de APAdeA, saber que del otro lado hay alguien, que es gratuito, que no te va a juzgar, que es un papá. **Recibimos unas diez llamadas por día.** Aunque estemos trabajando, siempre atendemos, para que sepan que hay alguien ahí. Y si una familia se aleja, como ya tengo su contacto, la llamo yo, le pregunto cómo va todo. Para nosotros, cada familia que llama pasa a ser parte nuestra, como si fueran nuestros familiares.



Padres a la Escucha. La línea de APAdeA atendida por Vanesa Gutiérrez y Marcelo López.

¿Hay días en que el teléfono calla?

Este fin de semana, el del Día de la Madre, casi no sonó, yo sé por qué. **Para una madre de un hijo con autismo ese día es un dolor infinito.** Nuestros hijos no nos dicen «feliz día, mamá» de la forma tradicional, a veces los familiares no se acercan, prefieren ir a lugares donde no se hable de discapacidad. Lo mismo pasa en las

Navidades, cuando las madres tienen que quedarse encerradas mientras afuera todos tiran bombas de estruendo. **Cuando sufrimos tanto, los padres nos escondemos.** Después, de a poco, vuelven a llamar.

¿Qué le dirían hoy a una madre o a un padre que acaba de recibir el diagnóstico de su hijo?

Que no pierdan la calma, que **esto es un paso a la vez**, el día a día. Muchos creen que si consiguen la escuela y la terapia en un par de años va a estar todo resuelto, entonces llega un cambio de maestra, se cae la integradora, el chico tiene un retroceso, empieza a lastimarse, el mundo se viene abajo. Joffre dice que tenemos que **amar el cielo y el infierno de nuestros hijos**. Así también tenemos que mirar el horizonte, a veces soleado, a veces oscuro, porque es la única manera de tener un equilibrio. Hoy aceptá lo que te tocó, trabajá sobre eso, agradecé. Nosotros somos creyentes, siempre le agradecemos a Dios que hoy está todo bien. Mañana no lo sabemos, por eso hay que disfrutar el hoy.

¿Qué es APAdeA para ustedes?

Esto es a pulmón. Es como cuando empezás a tejer un suéter, cada vez lo hacés más bonito, le ponés una florcita, le cambiás el punto porque ahí le quedaría bien otra cosa. Lo mismo es APAdeA. **Teje lazos de amor** que se extienden a lo largo de los años, del tiempo. Toda nuestra familia está siempre a disposición de APAdeA.

¿Qué les dirían a los padres que lean esta revista para que se acerquen a Padres a la Escucha, encuentren contención, si lo desean, compartan su historia en la carta de padres que se publicará en los próximos números?

Que se dejen ayudar. Que abran el corazón, que por un momento lo usen como una meditación, meditar luz, meditar fe, meditar amor. Lo más importante es el amor que nos dan nuestros hijos, que muchas veces, por el afán de conseguir la terapia, la cobertura, todo, nos perdemos. Yo he estado al teléfono con familias que me contaban que su hijo no hace esto, que entra en crisis, mientras escuchaba de fondo al chico queriendo hablarle, balbuceando, amor de mi vida. Ahí está, él te está enseñando, te está hablando. Por eso les digo que se dejen ayudar, que confíen, que tengan fe. **La vida sin fe no es vida.**

El teléfono está a la espera, mientras esta revista llega a sus manos, en alguna casa de la Argentina un teléfono está por sonar. Del otro lado no habrá un consultorio ni una agenda de turnos, habrá una madre o un padre que alguna vez estuvo donde hoy está quien llama, que sabe lo que pesa una noche sin dormir, lo que duele una escuela que cierra la puerta. El teléfono está a la espera. **En APAdeA te esperamos. Solo somos padres que estamos en el mismo lugar que vos.**

Padres a la Escucha, APAdeA. 11 3418-0203

«Ningún hombre es una isla, completo en sí mismo, cada hombre es un pedazo del continente, una parte del todo.»

JOHN DONNE

Si vos o alguien cercano atraviesa pensamientos de suicidio, podés pedir ayuda gratuita en el Centro de Asistencia al Suicida, llamando al 135 desde la Ciudad de Buenos Aires y el Gran Buenos Aires, al (011) 5275-1135 o al 0800 345 1435 desde todo el país.

ACTUALIDAD · LEY DE DISCAPACIDAD

«Hoy la discapacidad tiene otro rostro»

El Dr. Horacio Joffre Galibert, fundador de APAdeA, habló en Radio Milenium sobre la media sanción de la Ley de Fortalecimiento, Sostenibilidad y Eficiencia Permanente del Sistema de Discapacidad, el largo camino que llevó hasta ella, lo que todavía queda por hacer.

Lo que se vivió en Ventana Abierta, Radio Milenium · Entrevista de Diego Corbalán · 22 de octubre de 2026

El 22 de octubre, en el programa Ventana Abierta de Radio Milenium, el periodista Diego Corbalán buscó la palabra de alguien que conoce el tema desde adentro, como abogado, como fundador de la Asociación Argentina de Padres de Autistas, como padre de Ignacio. La noche anterior, la Cámara de Diputados había dado media sanción a la Ley de Fortalecimiento, Sostenibilidad y Eficiencia Permanente del Sistema de Discapacidad, después de meses de idas y vueltas en el Congreso. Desde Huella del Tiempo levantamos parte de lo que se vivió en esa conversación.



Dr. Horacio Joffre Galibert, fundador de APAdeA, padre de Ignacio.

DE EMERGENCIA EN EMERGENCIA

Para entender lo que pasó, el Dr. Joffre propuso mirar hacia atrás. La Ley 27.793, aprobada como ley de emergencia en discapacidad, atravesó un veto, el rechazo de ese veto en el Congreso en septiembre de 2025, una reglamentación que recién llegó con el Decreto 84 de 2026, el 4 de febrero. «En definitiva, quedó todo en falta de cumplimiento por parte del Estado», explicó, y de ahí vino el aluvión de reclamos de los colectivos de discapacidad, también las sentencias judiciales.

Frente a ese panorama, valoró el acuerdo alcanzado. **«Lo que se vivió anoche es un beneficio a la democracia, un poco de madurez»**, dijo, porque los legisladores se pusieron de acuerdo en qué es lo mejor para las personas con discapacidad. Vivir de emergencia en emergencia, con vencimientos y plazos, no le servía a nadie. Lo que se buscó, con buen criterio, fue algo más estable para las personas, para las familias, para que el sistema funcione.

QUÉ CAMBIA

El doctor recordó que en la Argentina no existe una ley de discapacidad única, sino un conjunto de normas. La más importante es la Ley 24.901, **«la mayor conquista que ha tenido este país en materia de discapacidad»**, que creó el sistema de prestaciones básicas de habilitación y rehabilitación integral. La nueva ley establece un régimen permanente que reemplaza la declaración de emergencia, cuyo vencimiento estaba previsto para el 31 de diciembre.

Entre los puntos que destacó están las pensiones no contributivas, cuyo valor se ratifica en el equivalente al 70 % del haber mínimo jubilatorio. Hasta ahora, quien cobraba una pensión no podía trabajar, algo que traía

muchos problemas a las familias. Con la nueva norma se podrá hacerlo, con un límite de hasta dos salarios mínimos. Lo más importante, a su juicio, es que se mantienen el nomenclador único junto con la actualización periódica de los aranceles de las prestaciones.

Según su lectura, la ley rescata entre un 75 % y un 80 % de lo que contemplaba la emergencia, sin una derogación genérica de lo anterior, porque lo que está vigente sigue vigente. Suma además garantías presupuestarias, auditorías periódicas, cruces de datos entre ANSES, ARCA, RENAPER. El proyecto debe pasar ahora por el Senado. «Con el andar se va a ir viendo qué funciona, qué no funciona», anticipó.

«LA GASTA MAL»

Corbalán le hizo una pregunta sencilla, si el problema es que el Estado no quiere gastar en discapacidad o que gasta mal. **«A nosotros nos parece que la gasta mal»**, respondió, aclarando que no hablaba por todo el colectivo, porque las prioridades estaban mal puestas. Subrayó también el papel de la prensa. «Sin la prensa nada de esto se hubiese esclarecido ni difundido.»

Después de más de cuarenta años en esta causa, el doctor dijo ver algo nuevo, que la discapacidad por fin ocupa un lugar en la conversación de todo el país.

EL AUTISMO

Sobre el autismo en particular, reconoció el trabajo de los movimientos asociativos, de los medios de comunicación, de referentes como Pablo Morales, de TEActiva. Señaló que, como advierten consorcios internacionales, hubo cierto exceso en la manera en que se difundió la conceptualización del autismo, algo que influye en el financiamiento, en la política de discapacidad, en cómo lo entiende el sistema de salud. Puso el foco en un tema que preocupa a muchas familias, que los chicos autistas no sean expulsados del sistema educativo, un terreno donde ya hubo casos judiciales resonantes.

«Vamos por muy buen camino», concluyó, siempre que exista una estructura de financiamiento, una política sostenida en el tiempo, como la que empezó a tomar forma con esta ley después de un proceso largo, complejo.

ESCUCHÁ LA ENTREVISTA COMPLETA

Horacio Joffre Galibert en Ventana Abierta, Radio Milenium

https://radiocut.fm/audiocut/horacio-joffre-galibert-22-10-ventana-abierta/

> *«Por primera vez vemos que realmente llegó a la mesa de los argentinos. Hoy la discapacidad tiene otro rostro.»*
>
> **DR. HORACIO JOFFRE GALIBERT**

DOCUMENTO · POSICIONAMIENTO DE APAdeA

Comentarios al dictamen de mayoría de las Comisiones de Discapacidad y Presupuesto

En septiembre de 2026, después del dictamen de mayoría de las Comisiones de Discapacidad y de Presupuesto sobre el Proyecto Oficial 4018-D-2026, APAdeA dio a conocer su posición frente a la Ley de Emergencia 27.793. Lo reproducimos de manera íntegra.

Proyecto 4018-D-26 frente a la Ley de Emergencia 2026 · Agrupación APAdeA

El 23.09.26, el Proyecto Oficial de Ley 4018-D-2026, en plenario de las Comisiones de Discapacidad y Presupuesto, incorporó modificaciones corrigiendo el recorte que el proyecto de Presupuesto 2027 imponía al sector.

El proyecto tiene por objeto superar la situación de emergencia como excepción declarada por la Ley 27.793, que busca resolver el colapso del sistema de atención, salud y prestaciones básicas de la discapacidad, pensiones, compatibilidad laboral, proponiendo un marco permanente en lugar de emergencia, denominándose "Ley de Fortalecimiento, Sostenibilidad y Eficiencia Permanente del Sistema", reemplazando la prórroga por regulaciones de carácter "definitivo".

El Proyecto Oficial apunta a la continuidad de las prestaciones conforme a los principios estándares de protección de derechos, ratificando la vigencia del artículo 7 bis de la Ley 24.901, prevé la asignación presupuestaria para garantizar la continuidad del sistema, reconoce la necesidad de transparencia y contempla la capacitación de quienes brindan prestaciones.

Sin embargo, el Proyecto Oficial presenta también disposiciones que generan preocupación por su potencial efecto regresivo, especialmente cuando se las analiza en conjunto, cuestiones que merecen observaciones cuidadosas fundadas en mecanismos que garanticen su efectividad.

INSTRUMENTOS ANALIZADOS

1. Texto del Dictamen de las Comisiones de Discapacidad y de Presupuesto y Hacienda con el contenido del Proyecto Oficial, en compulsa con la sancionada Ley de Emergencia Nacional en Discapacidad 27.793.
2. Documentos de insumo interno producidos por el equipo técnico legal de APAdeA.
3. Críticas circularizadas al dictamen de mayoría sobre discapacidad, distribuidas por el Foro: "Críticas al dictamen de mayoría sobre discapacidad".
4. Fallo de la Cámara Federal de San Martín, Sala II, causa FSM 44035/2025/3, "J, O.G. (en rep. de sus hijos) y otro c/ Estado Nacional - Ministerio de Salud de la Nación s/ amparo colectivo", del 01/09/2026.
5. Documento "Análisis comparativo del borrador de

fortalecimiento del sistema de discapacidad y la Ley 27.793", distribuido por el Foro.

6. Documento del Área de Discapacidad de la Comisión Episcopal de Pastoral Social, "La fragilidad que nos humaniza", del 25/09/2026.

7. Documento de la Asociación Civil Prestadores de Discapacidad Unidos.

POSTURA INSTITUCIONAL DE APADEA EN ESTOS COMENTARIOS

Valoramos el documento del punto 5 descripto más arriba, que facilita una participación amigable con una estructura de análisis desarrollada con revisión técnica jurídica, la que inicia con un Objeto de Informe de alcance y método que nos ordena la lectura con las compulsas de contenidos legislativos de la materia en análisis, permitiendo un correlato comparativo tanto para separar y/o distinguir conceptos al tiempo de poder morigerar los alcances normativos que focalizó el legislador.

Es nuestra intención aportar reflexión y postura como movimiento asociativo de padres de personas con autismo, basados en nuestra trayectoria institucional, señalando en el texto referido algunas de las siguientes consideraciones:

1. Compartimos el rico encuadre del análisis comparativo, partiendo de la Síntesis ejecutiva, planteando como alternativa más segura prorrogar la emergencia, tramitando por separado una ley permanente, con la participación efectiva de las personas con discapacidad y sus organizaciones. Destacamos también la metodología de desarrollo, con una comparación normativa en cuatro niveles, artículo por artículo.

2. Acordamos que se trata de enmarcar qué es lo más beneficioso para el colectivo. Lo seguro es la ley que ya es ley, la Ley de Emergencia, con derechos adquiridos, ya cristalizados. Mantenemos la Ley de Emergencia hasta el 31/12/2026 dado que el Proyecto Oficial hasta tanto se vayan dando los pasos que aseguren el cambio. En este interregno, ante un choque entre ambas normas, debe quedar la más benigna y/o el régimen más favorable para la discapacidad, con la intención de que se vote de manera definitiva, permutando la oficial ante la emergencia. Estos límites deben ser precisos. De no afectar el principio de régimen para evitar la coexistencia normativa entre una ley y la iniciativa oficial.

3. Algunos aspectos que merecen observación del Proyecto Oficial.

   - La referencia a un programa básico de salud (artículo 10).
   - La introducción de facultades de suspensión preventiva de pensiones (artículo 13).
   - La vinculación entre la protección social y un límite o condición de ingresos establecido en el artículo 9.
   - La amplitud de la cláusula derogatoria prevista en el artículo 17.
   - La delegación de aspectos sustanciales en la reglamentación.
   - La ausencia de previsiones suficientemente precisas que garanticen que la sustentabilidad financiera no termine operando como límite al ejercicio efectivo de los derechos reconocidos.
   - Observamos inconsistencias en el mecanismo de financiamiento alcanzable al Fondo Solidario de Redistribución, tanto en la sustentabilidad como en el diseño de plazos demasiado amplios para la dinámica de la operatoria concreta en discapacidad, como también el rediseño orgánico de las áreas de control para la gestión de trámites, donde no se resuelven los dispendios. Entendemos que estos mecanismos atentan contra el principio de no regresividad de los derechos. No queda explícitamente clara la asignación presupuestaria, los gastos, los que serían afrontados con las

- partidas específicas que serían asignadas a la Jurisdicción 80 - Ministerio de Salud.
- No surge un calendario específico para el pago de las compensaciones. Como también los conceptos de acreencia verificada, toda vez que el derecho es más amplio en la aplicación de la naturaleza jurídica de las deudas, en especial con el sector vulnerable como lo es la discapacidad.
- El texto recupera parte de la Ley de Emergencia, mantiene el nomenclador, pero los valores siguen desactualizados. La ley debe estipular garantías para que los fondos de la discapacidad se blinden intangibles para la sostenibilidad del sistema como prioridad de una política social nacional.

ESCENARIOS EN CONTINGENCIA

- Régimen de transición entre la emergencia vigente y el proceso de debate de la eventual sanción del Proyecto Oficial superador para la discapacidad.

  Avizoramos como asociación de padres, junto a nuestros equipos técnicos legales, un escenario desde una morigeración normativa a lo superador, que no es inmediato, tampoco resolutorio. Sin embargo, con un esquema legal fundado que no genere expectativas alejando la incertidumbre, para que el sistema democrático de previsibilidad y certidumbre que con el funcionamiento institucional funcione operativamente, quedando estable y permanente en la sociedad argentina.

- Se vivirá un proceso de coexistencia entre la Ley de Emergencia vigente y un proceso de debate. En el ínterin parlamentario se tendrá que tratar la ley de presupuesto. Este es el marco en el que debemos trabajar mancomunadamente, las organizaciones y el Estado.

- Con la venida del Papa en la agenda inmediata, nuestro sector, conjuntamente con la sociedad argentina, vivirá un hecho histórico, la llegada del pontífice del mundo. La discapacidad se encuadra como un tema central de este suceso mundial. La Pastoral Social (Área de Discapacidad, 25/09/2026) advierte que el Presupuesto 2027 busca derogar partes centrales de la Ley 27.793, lo que califica como un desamparo ético, no un simple ajuste fiscal. Recuerda que la demora nunca es neutra para una persona con discapacidad. Pide escuchar a las personas con discapacidad junto a sus familias antes de decidir.

- No nos convence una moneda de trueque: emergencia o Proyecto Oficial superador y permanente. Desde este lugar nos preguntamos, como organización de padres de más de 40 años, si la única garantía palmaria es la prórroga o el Proyecto Oficial. APAdeA se posiciona en establecer un calendario y un programa de control, monitoreo y seguimiento dentro de la prórroga, como lo establece la Ley de Emergencia, adhiriendo al principio de progresividad del derecho.

- En consecuencia, para organizar nuestra participación y representación como sociedad civil en nombre de nuestras organizaciones, proponemos la creación de un espacio conformado por un consejo ad hoc de la sociedad civil, del colectivo de la discapacidad, con opinión vinculante, con las representaciones por tipo y subtipo de discapacidad. Actuará en todo lo que permite el sistema democrático o en los institutos que vienen funcionando en el Parlamento a través de las audiencias públicas. Este consejo no suplanta ni menoscaba ni se toma atribuciones que le pertenecen a un órgano de la democracia que representa la soberanía de la discapacidad, juntamente con el organismo rector, que es la SENADIS. El COFEDIS, si bien representa geográficamente el territorio nacional por regiones, no lo hace por representación directa, lo que desequilibra la toma de decisiones en el organismo nacional. Por eso proponemos este comité en esta transición al proyecto superador, donde estará representada genuinamente la sociedad civil. Tendrá 30 días para conformarse. Debe ser

expeditivo en su conformación como en sus resoluciones. Que el consejo sea reconocido por el Parlamento, que sus opiniones se consignen en las decisiones del cuerpo.

CONCLUSIONES

Apostar a una legislación permanente en beneficio del colectivo de la discapacidad.

Encuadrarnos dentro de la legitimidad de la Ley de Emergencia en el proceso de transición de lo planteado aquí.

En los alcances jurídicos cristalizar los principios del derecho, la vigencia de la normativa incluida en la ley de emergencia, como el respeto a los derechos adquiridos de todos los institutos normados en la Ley vigente.

Que la operatoria del financiamiento sea lo central en esta dinámica, el sostén y garante de los derechos aquí consagrados.

Como Asociación de Padres, esta es la oportunidad de crearle dignidad a nuestros hijos con discapacidad.

Agrupación APAdeA
Asociación Argentina de Padres de Autistas

> *«Lo seguro es la ley que ya es ley, la Ley de Emergencia, con derechos adquiridos, ya cristalizados.»*
>
> AGRUPACIÓN APAdeA

EL MUSEO BIBLIOTECA

Asomarse a La Casa del Autismo

Esta revista se publica desde La Casa del Autismo, Museo y Biblioteca Internacional Huella del Tiempo. Mientras preparamos su apertura, les abrimos la puerta para que puedan espiar un poquito lo que vendrá.

Huella del Tiempo nace desde un lugar que todavía se está armando. Detrás de estas páginas hay estantes que esperan sus primeros libros, cajas con papeles de cuarenta años que piden ser ordenados, una sala con ventana a la esquina de Gurruchaga y Soler donde pronto va a vivir la memoria del autismo. Quisimos que este número inicial fuera también una invitación a mirar por la cerradura lo que será el museo biblioteca, que esperamos inaugurar el **2 de abril de 2027**, Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo. Antes tenemos que terminar la refacción del edificio, donde estamos construyendo un baño para personas con discapacidad, renovando las cloacas, la red eléctrica, las tuberías, creando nuevos espacios, pintando, sumando mobiliario. Es un trabajo inmenso que llevamos adelante a pulmón, con la solidaridad de quienes están comprometidos con la causa.

Mientras tanto, elegimos empezar este número por casa, contando qué es APAdeA, quiénes la sostienen, de dónde viene. En las próximas ediciones vamos a compartir con más profundidad los detalles del museo biblioteca a medida que vayan tomando forma, con ustedes como compañeros de camino.

UN PROYECTO SIN FRONTERAS

Con el impulso del Dr. Horacio Joffre Galibert, APAdeA asumió el proyecto junto a FAdeA y a Autismo Latinoamérica Federación. Lo acompañan las organizaciones de los **doce países que integran ALaFe**, porque la memoria del autismo no se detiene en ningún límite del mapa. Por su enfoque, por su alcance internacional, por unir un museo con una biblioteca bajo un mismo techo, será el primer museo biblioteca internacional especializado en autismo del mundo, con la intención de reunir el acervo de la temática de todas las latitudes, una tarea a la que todos están invitados.

LO QUE VAMOS A GUARDAR

Allí convivirán libros, revistas científicas, boletines, documentos institucionales, correspondencia, fotografías, objetos, testimonios orales, películas, documentales, obras de arte realizadas por personas autistas. El archivo histórico tendrá como corazón la documentación de APAdeA, a la que se sumarán las publicaciones de FAdeA, de ALaFe, las colecciones que quieran donar pioneros, profesionales, familias. Habrá un fondo accesible en lectura fácil, con pictogramas, braille, audiolibros, una sección para niñas, niños, adolescentes, un depósito de tesis, un catálogo en línea que podrá consultarse desde cualquier rincón del planeta.

La sala principal mirará al barrio de Palermo, pero el museo no va a quedar encerrado entre cuatro paredes. Sus piezas se extenderán por los distintos ambientes del edificio, de modo que quien llegue por una consulta, un taller o una reunión ya esté recorriéndolo.

UN OBJETO POR PAÍS

A través de la red de ALaFe, cada nación será invitada a donar una pieza significativa del recorrido del autismo en su territorio. Cada una llegará con su acta, su procedencia, su historia documentada, su presentación pública. Con el tiempo, ese espacio guardará **un mapa material del autismo en el mundo**.

UNA CASA PENSADA CON NOSOTROS

Habrá rincones de luz tenue, zonas con regulación de estímulos, áreas de descanso, horarios silenciosos junto a momentos de actividad. Cada objeto llevará un código QR con su relato escrito, también en audio, una etiqueta en braille, una versión en lectura fácil con apoyo de pictogramas. Antes de la visita, el sitio web ofrecerá una guía visual que anticipe el recorrido. Porque no todas las personas autistas son iguales, **La Casa del Autismo tampoco debería serlo**.

UN PEDAZO DE ESTA HISTORIA

Muchas familias, profesionales y organizaciones conservan fotografías, cartas, boletines, juegos, materiales de trabajo que cuentan cómo se vivió el autismo en otros tiempos. Todo eso puede encontrar su lugar en el museo biblioteca. Las donaciones se recibirán con un inventario previo, se formalizarán con un acta firmada, cada pieza tendrá su ficha con el testimonio de quien la entregó. Más adelante les vamos a contar cómo acercarlas.

MISIÓN

Custodiar la historia del autismo para las generaciones futuras. Para cumplirla, conserva los documentos, los objetos que dan testimonio del recorrido de la comunidad autista, los organiza según normas bibliotecológicas, museológicas, garantiza a todo el público un acceso digno a la información sobre autismo, neurodiversidad. Sus servicios se piensan junto a las personas autistas, no solamente para ellas.

VISIÓN

Ser la institución de referencia mundial en la preservación de la memoria del autismo. Un lugar al que investigadores, familias, profesionales, personas autistas de cualquier país puedan acudir, en forma presencial o en línea, con la certeza de que allí encontrarán la historia de su comunidad resguardada, ordenada, en uso.

CON EL APOYO DE LOS DOCE PAÍSES DE ALaFe

Autismo Latinoamérica Federación

LOS ESPERAMOS

2 de abril de 2027

Gurruchaga 1991, Palermo, Ciudad Autónoma de Buenos Aires

«Siempre imaginé que el Paraíso sería algún tipo de biblioteca.»

JORGE LUIS BORGES

AGRADECIMIENTO

Nos acompañan en este número

Gracias a quienes hacen posible este primer número de Huella del Tiempo.

Hoteles Bisonte

www.bisontepalace.com

www.bisontelibertad.com

Soluciones Eléctricas sica®

www.sicaelec.com

www.sicaelec.com

Asociación Argentina
de Padres de Autistas

HUELLA DEL TIEMPO

Revista de La Casa del Autismo – Museo y Biblioteca Internacional Huella del Tiempo

APAdeA – Asociación Argentina de Padres de Autistas
Gurruchaga 1991, Palermo, Ciudad Autónoma de Buenos Aires
www.apadea.org.ar · revista@apadea.org.ar
LinkedIn · linkedin.com/company/apadea-central

N.º 1 · OCTUBRE–NOVIEMBRE 2026 · PUBLICACIÓN BIMESTRAL

ISSN 3125-3911

NO. 1

October–November 2026

ENGLISH EDITION · TRANSLATION REVIEWED BY MG. PAMELA FIGUEROA

Asociación Argentina de Padres de Autistas

FOOTPRINT OF TIME APAdeA

Magazine of The House of Autism – Footprint of Time International Museum and Library

> ***"I have always imagined that Paradise will be a kind of library."***
>
> JORGE LUIS BORGES



IN THIS ISSUE

Cultural accessibility: the first national assessment

The founder. Being a son's voice

What is APAdeA. Forty years of walking together

EY Award. A reunion of its winners

Grief. How autistic people live through it

Families. Free legal advice

Español • English • Português • Français • Italiano

BIMONTHLY PUBLICATION

Who we are



EDITOR-IN-CHIEF

Lourdes Prado Méndez

Writer, screenwriter and columnist. Author of twelve books. Director of The House of Autism – Footprint of Time International Museum and Library. An autistic person, diagnosed with Asperger's syndrome. In her final year of Library Science studies.



FOUNDER

Dr. Horacio Joffre Galibert

Doctoral candidate in Disability Studies. Lawyer. Founder and president of APAdeA, FAdeA and ALaFe, with more than 40 years serving the autistic community. Author of the first National Autism Law bill (1984). Driving force, on behalf of autism, behind Law 24.901. Guest lecturer at public and private universities in Argentina and abroad. Father of Ignacio (1982-2026), an autistic person.



DESIGN

Mg. Pamela Figueroa

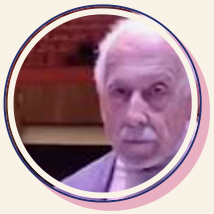
Master's in Project Management and teacher of Inclusive Art Education. Creator of ArTEA, an art therapy programme for autistic children and young people. Autistic activist and representative at ALaFe.



INSTITUTIONAL RELATIONS

Gustavo Aguirre

Vice-president of FAdeA, the Argentine Autism Federation, and secretary of APAdeA. He coordinates institutional relations, which report to the General Management of APAdeA. In charge of seeking sponsorship for the magazine. Father of an autistic girl.



ADMINISTRATION AND FINANCE

Dr. Cdor. Jorge del Hoyo

Certified Public Accountant. Executive President of APAdeA. Member of the institution's Honorary Council and Executive Committee. Father of an autistic daughter who has passed away.

STAFF

Founder: Dr. Horacio Joffre Galibert
Editor-in-chief: Lourdes Prado Méndez
Design: Mg. Pamela Figueroa
Institutional relations and sponsorship: Gustavo Aguirre
Administration and finance: Dr. Cdor. Jorge del Hoyo

LEGAL TEAM

Dra. Leticia Barnés
Dr. Sergio Spagnuolo
Dra. María Magdalena Morán
Dra. Sandra Moirón
Dra. María del Carmen Mulé

Publisher: APAdeA – Asociación Argentina de Padres de Autistas · Gurruchaga 1991, Palermo, Autonomous City of Buenos Aires · revista@apadea.org.ar · **ISSN 3125-3911**

Bimonthly publication of The House of Autism – Footprint of Time International Museum and Library. Signed articles are the responsibility of their authors. Total or partial reproduction is permitted provided the source is cited.

THE FOUNDER

Being a son’s voice

Ignacio’s father. More than forty years ago he turned a personal search into a cause that now crosses borders.

Today I want to tell you who is behind this magazine. Not a title on an organisational chart. A father. On 3 June 1982 Ignacio Joffre Galibert was born. No one could explain to his family why this child did not respond as expected, why the world seemed to reach him in a different way.

In the Argentina of those years, autism was almost a secret. Fashionable theories blamed the parents, above all the mothers. Diagnoses were spoken in a whisper; schools closed their doors. Horacio Joffre Galibert, father of a large family, did not accept that answer. In 1983, as democracy returned, he joined a small group of parents determined to find what the system denied them, answers. There were more than ten years of attempts that fell apart before they could grow, yet they kept going, while many professionals passed through who distrusted parents daring to have an opinion. They had a motto that is still repeated in the association. “Think big, change things and postpone the urgent.” On 25 August 1994 that same group of parents obtained legal status as the Asociación Argentina de Padres de Autistas.

The answers that did not exist in the country, he went to look for abroad. Together with two mothers from the association, after an interview with Dr. Ivar Lovaas, he brought back from the University of California, Los Angeles, behavioural intervention techniques that no one in Argentina was applying yet.

It wasn’t governments that did it. Nor universities. **Parents did it.**

Along the way he found a sage, the Spanish psychologist Ángel Rivière. He also found a godmother, the American Ruth Sullivan, mother of Joseph, whose story was one of those that inspired the film Rain Man. Ruth left him a phrase he still repeats today. **“You are the voice of your children.”**

His training as a lawyer gave that struggle a decisive tool. **In 1984 APAdeA presented a National Autism Law bill for the first time.** In 1994 it presented it again, this time approved by one chamber of Congress. The text was replicated in the provinces. **In 1996 Chubut passed the first autism law on the continent.** That work was one of the many projects that contributed to drafting Law 24.901, the so-called “pocket law”, which required full coverage of services for people with disabilities. Thousands of families live protected by that achievement today. Many have never heard its name.

What began at a table of parents became national. **On 17 June 1999 FAdeA, the Argentine Autism Federation, was born.** Then came ALaFe, which today brings together organisations from almost all of Latin America.

His voice reached the Council of the World Autism Organization. In 2017 he crossed the ocean to speak in London about home life for a person with a disability. The British historian Adam Feinstein, author of one of the most widely read histories of autism in the world, said it plainly. APAdeA was a pioneer **“not only in Argentina, not only in Latin America, but in the whole world”.** And yet, behind every achievement there was always a home.

In 2001 he published Ignacio... un niño... un universo (Ignacio... a child... a universe), a testimony of his son’s early years. It was a book written as a family. Claudia, Ignacio’s mother, organised the work. His son Ildefonso illustrated the cover. The brothers and sisters looked after Ignacio while the pages took shape. In 2000, on a family property, the Respiro Comunidad San Ignacio was born, a place where autistic adults can live in community while their families rest. Ignacio spent his last years there. He passed away in 2026. The 4th Latin American Autism Summit was held in his memory.

Today, more than four decades after those first meetings, Dr. Joffre does not stop. He is working on his doctoral thesis in Disability Studies at Favaloro University. He is invited to teach at universities.

From the historic house on Gurruchaga Street he is driving La Casa del Autismo, **the world’s first international museum and library devoted to autism, both on site and online.** A place so that memory does not depend on the recollection of a few.

This magazine has its own history too. Between 1983 and 1994 Dr. Joffre wrote newsletters and documents for the group of parents, some of them published in Clarín. In 1993, while APAdeA was being constituted, the first official bulletin appeared, bimonthly, directed by engineer Fernández Pernas, with an editorial letter written by the doctor himself. It ran until 1997. Then Ildefonso, who was studying graphic design, created an APAdeA magazine, and many issues came out. Keeping it in print was very expensive and advertising was hard to sell, so it was replaced by a newsletter that lasted until the early 2000s, when email changed the way we communicate. Today, with the birth of the Museum and Library, Huella del Tiempo takes up that path again in a digital version, designed for these times. When the doctor heard the proposal, he said it moved him. It moved us too.

On the first page of the book about their son, the family left a dedication. It explains, better than any biography, where this whole story comes from.

> *“For his gifts, enigmas and mysteries, a source of family love.”*
>
> **DEDICATION TO IGNACIO, IN IGNACIO... UN NIÑO... UN UNIVERSO**

THE EDITOR

Who I am

I write for those who have not yet been born.

My name is Lourdes Prado Méndez. I am a writer, screenwriter, columnist, and a person on the autism spectrum, diagnosed many years ago with Asperger's syndrome.

I have published twelve books, among them romance novels, which are my great passion. I have written screenplays for feature films that were released in cinemas. I completed *La historia del autismo en la Argentina* (The History of Autism in Argentina), a reconstruction from its beginnings to the present day. In this last stretch of the year I am finishing a degree in Library Science at the Mariano Moreno National Library.

I could tell you many more things about myself. However, of everything I leave untold, the only thing worth telling fits in these last lines. I edit this magazine with a simple conviction, to nourish the soul. **Because keeping memory is also a way of loving.** Like everyone who has made it this far, we took the first step out of love.

THE DESIGNER

Who is Pamela Figueroa

She came to design through art, and to art through teaching.

Olga Pamela Figueroa Ruiz holds a Master's in Project Management from the University for International Cooperation in Costa Rica, with an OAS scholarship. She trained as an Art Education teacher at the Francisco Morazán National Pedagogical University in Honduras, where she graduated Magna Cum Laude. She is currently studying for a Master's in Education at the University of Buenos Aires.

For years she was an art teacher at a centre specialising in autism. **There she created ArTEA, an art therapy programme for autistic children.** In 2025 she led art therapy sessions for children admitted to the Ricardo Gutiérrez Children's Hospital.

She has been an autistic activist since 2018. She was the first autistic person to join the Central Board of Directors of Apoautis, where she became vice-president. Today she represents the community at ALaFe.

At Huella del Tiempo she is in charge of design and translation. Every page the reader turns has passed through her hands first.

WHAT IS APADEA

Forty years of walking together

It was born from parents who could not find answers. Today it sustains a network that spans the country and reaches all of Latin America.

Some stories begin in front of a closed door.

In 1983, in an Argentina where the word autism was hardly spoken, a group of parents set out to find what no one knew how to give them. Those were times when many specialists blamed autism on the coldness of parents. They carried questions, weariness, and also the certainty that their children deserved more than a diagnosis spoken in a whisper.

After more than ten years of attempts, on 25 August 1994 that movement **obtained its legal status** as the Asociación Argentina de Padres de Autistas (Argentine Association of Parents of Autistic People).

For their logo they chose the blue of the sea. Calm at times. At others, as stormy as the days families go through. Over the years that colour became a symbol of autism all over the world.

That same year APAdeA brought to the country, for the first time, **cognitive behavioural therapy applied to autism,** with training from the University of California, Los Angeles. Many of the professionals trained then are today leading figures in Argentina and beyond.

Today, from its headquarters on Gurruchaga Street, in Palermo, with multiple branches across the country, APAdeA offers diagnostic guidance, support at school and treatment. A team of lawyers gives free advice on rights, health coverage and the Disability Certificate (CUD). Supported Employment opens paths to work in adult life. TEAcepto prepares hotels, cinemas and shops so that going out to enjoy oneself is no longer an exception.

But there is something that does not fit in any brochure.

For forty years, parents from the board have run Padres a la Escucha (Parents Listening). On the other end of the line there is no specialist. There is someone who has been through the same thing, who knows that sometimes all you need is not to feel alone.

That way of working multiplied. In 1999 FAdeA, the Argentine Autism Federation, was born, chaired by Dr. Joffre, bringing together organisations from all over the country. Beyond the border, ALaFe unites organisations from twelve Latin American countries, united by a shared commitment to human rights and to the memory of autism in the region.

Argentina today holds a leading place in raising awareness of autism in Latin America. In April, at the Autismo Sem Fronteiras Congress in Brazil, that voice was heard loud and clear.

Now APAdeA is taking a step designed to last.

La Casa del Autismo, the world's first international museum and library devoted to autism, **will open its doors on 2 April.** Old letters will be kept there alongside testimonies from families across the continent.

Because the stories of those who walked this path, their struggles, their small daily triumphs, are also heritage. They deserve to reach those who come after.

One of the mothers who was there from the beginning wrote it in the Cuadernos de APAdeA (APAdeA Notebooks).

> *"We came together, we decided that together we could change something, that we could seek the best for that dreamed-of child who did not behave like the expected child."*
>
> **CUADERNOS DE APADEA**

Asociación Argentina de Padres de Autistas

1983
First parents' meetings

25 AUGUST 1994
Legal status

MULTIPLE
Branches across the country

TWELVE COUNTRIES
Organisations united in ALaFe

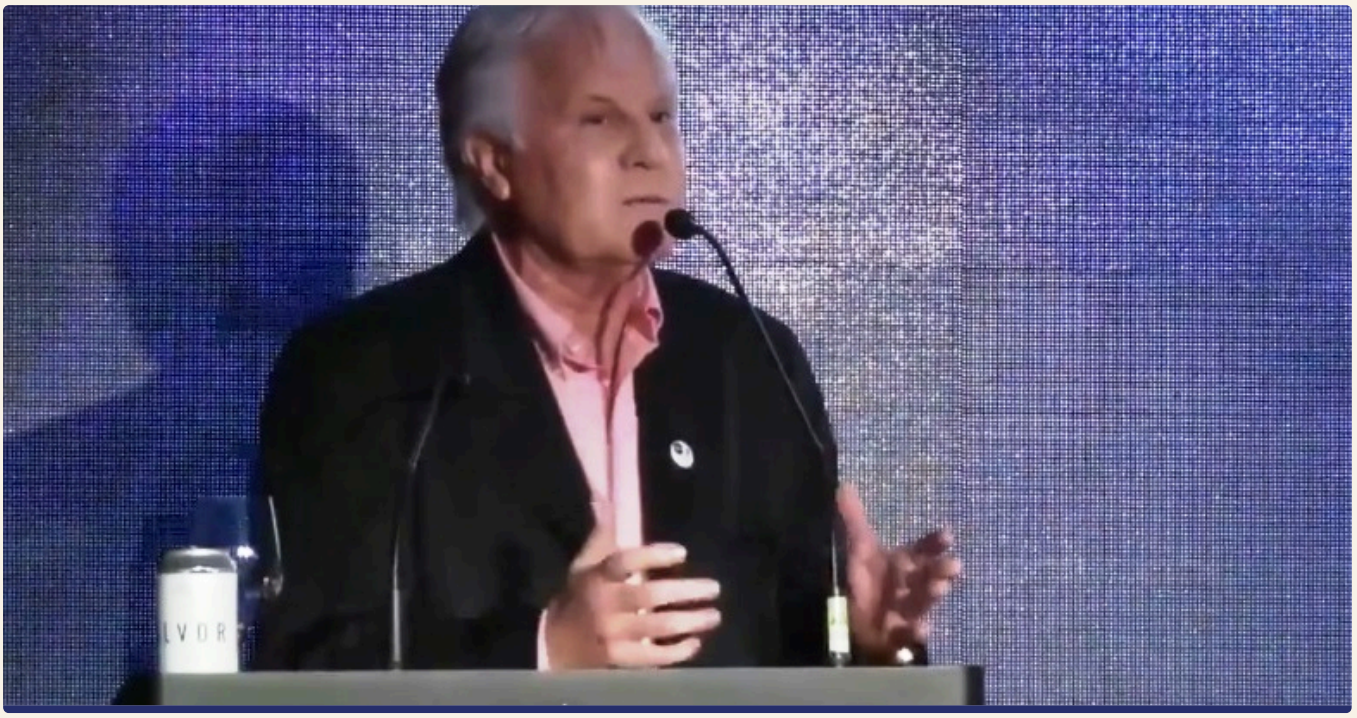
Headquarters at 1991 Gurruchaga Street, Palermo, Autonomous City of Buenos Aires · www.apadea.org.ar · revista@apadea.org.ar

GATHERING

The day after the award

EY brought together at its offices the winners of the Social category of the EY Entrepreneur Of The Year Argentina award. Among the guests was Dr. Horacio Joffre Galibert, founder of APAdeA.

By Lourdes Prado Méndez



Dr. Horacio Joffre Galibert, founder of APAdeA, winner of the award in 2022.

On 14 October, EY opened the doors of its offices on 25 de Mayo Street to those who had once won its solidarity award. It was not a ceremony nor a handing out of diplomas; it was something harder to organise, **a reunion.** The question in the air was simple, what had happened since that day, how to keep working together from now on.

The catering, provided by an NGO, was superb, although the best part was elsewhere. There were hugs, smiles that appeared on their own whenever someone told how far they had come. Projects were discussed the way families talk, without protocol, almost touching one another's progress.

NAMES THAT LEAVE A MARK

Since 2011, EY Entrepreneur Of The Year Argentina has recognised, in the category now called Social, those who drive organisations that transform their communities. Among those names,

in a place close to our hearts, is **our founder.** Dr. Horacio Joffre Galibert **received the award in 2022 for his work leading APAdeA,** the Argentine Association of Parents of Autistic People, in the Social Responsibility category, as it was then called. It recognised almost four decades devoted to autistic people and their families.

His story began far from any stage. In 1983, as the father of Ignacio, an autistic child, he joined a group of parents looking for answers the country did not yet have. From that impulse APAdeA was born, and later the federations that today accompany it in Argentina and throughout Latin America. Four years after that award, he keeps adding projects.

THOSE WHO OPENED THE ROUND

The first to speak were the 2020 winners, the year the pandemic prevented an in-person ceremony. In a few minutes they shared what these years had left them, this time face to face, with the applause that had been pending since then.

AN IDEA THAT STAYED

There was no shortage of good ideas. The journalist Silvia Fernández Barrio, recognised in 2025 for her work at AEPSO, proposed something very simple, **a WhatsApp group bringing all the winners together.** The aim is to stay in touch and see what each person can contribute from where they stand whenever someone else needs a hand.

EY's warmth was felt in concrete ways. Mirta Maglietta, Associate Director of CSR & Sustainability at EY Argentina, invited us and organised the gathering with a care that showed in every detail, in those gestures made because they are truly wanted, the kind you notice in the eyes of whoever tells you about them. Our heartfelt thanks to her. Before we said goodbye, **EY announced that next year it will once again present the Social category award.** The gathering closed with a toast among everyone.



EY *Reunion of Social category winners, 14 October, at EY's offices.*

> *Seeing our founder in that room, surrounded by other people who also chose to devote their lives to others, I thought that these awards do not close anything.* ***They open new horizons.***

AUTISM AND GRIEF

Autistic grief

By Mg. Pamela Figueroa

The dark, cloudy sky seemed to keep company with that sad afternoon. The weeping around me began to sound farther and farther away, and I wondered what I was supposed to do in that moment while the coffin holding the greatest and most beloved treasure of my life was lowered, little by little, before my eyes. I had never rehearsed this moment, not like the conversations I went over a thousand times in my head before actually having them. Nor was it an event scheduled in my calendar or a contingency I could enter in my budget. So all I managed to do was sit down slowly on the damp grass, seconds before the weight I had been carrying across 6,000 kilometres knocked me down at once. It was then that I realised my life and my family's would never be the same again.

Even so, it was not entirely something I had not considered before; in fact, since that May of 2022, my real grief had begun, when I heard the words nobody wants to hear: "IT'S CANCER… and it's INCURABLE!". That was the worst of sentences; nothing that had happened before could be worse, until three years later it was carried out. Those were the longest three years of my life and at the same time the shortest; but without a doubt, the most painful. It is like when you wait for something to happen, you stay in a suspense that slowly kills you and, when it finally happens, you feel relief, but you also wish it had never ended.

I had imagined that day in so many ways, but nothing could have anticipated what actually happened. It was not like in the movies or the way books tell it. Nor did it help how much my friends had prepared me for that moment. Who would imagine laughing in front of their mother's coffin? And seconds later breaking down in tears. A thousand emotions, some more confusing than others, came up that day.

There was also the friend who told me it was natural, because children bury their parents and that is the law of life. But when I imagined it years ago, I believed that day was still very far away, that it would come when grey hair had covered her head completely and there were no more stories left to tell or achievements to celebrate. The truth is that no one truly prepares for the death of a loved one, much less someone so close. But there are other variables that make this event something different: for an autistic person, as in many other stages of life, grief is lived in a very particular way.

A lot is said about parents' grief over their children's diagnosis and the stages they go through. And although people have begun to talk about what will happen to an autistic person when their parents die, this is always seen from a parental perspective, out of a specific concern for their children's wellbeing; to anticipate who will look after them or where they will live, especially when they are autistic people who need higher levels of support. Parents' distress about this is so great that many say they wish their children would die before them so that they could die in peace. That is, in fact, another complex grief we need to talk about; because if losing a child is already hard, for the parent of an autistic person it is a mixture of emotions that must be difficult to manage.

But talking about autistic grief in general, and especially about the death of a parent, is a taboo subject rarely spoken of. Myths such as autistic people lacking empathy, or living locked in our own world without caring about others, feed the belief that it is not a relevant topic to discuss, not only among parents but also with autistic people. Years of therapy are devoted to preparing them for life, but **no one prepares us for death.** This has serious consequences that become hard to overcome, added to the daily difficulties that we autistic people already have to face.

There is no specific model for autistic grief, nor stages like those described for neurotypical people. Perhaps it would be worthwhile to share more about these experiences in order to understand them better. What is certain is that, like each autistic person, **grief is a unique experience.** And as with every autistic experience, emotions can often be the opposite of what would be expected of us at that moment. Some autistic people might not even cry at such an event; for others, the crying may be uncontrollable or last much longer than expected. Crises and emotional meltdowns may also increase, sensory overload may be greater, stims may become more noticeable or new ones may appear. And it is important to consider too that the autistic person could fall into deep depression, or that suicidal thoughts might even arise, out of a wish to be reunited with their loved one or as a way to end the pain.

There are many scenarios to consider, which is why it is important that autistic people are accompanied by someone they trust at those moments and, if possible, that it is a subject talked about openly beforehand. Because although no one can be fully prepared for something like this, a person can be taught that many of these things may happen and that, whatever they feel when the day comes, it is not wrong, and that they can talk about it with whomever they wish. Above all, they should know that **it is fine to ask for help** and that, although they have lost the person who loved them most, **they will never be alone.** We must remember that just as the inheritance and future of autistic young people matter, or helping them become more independent, it is also essential to secure their emotional stability and teach them to “run” to other arms besides their parents’, arms that are just as safe for them.

The phone rings, and as I hear the words I least wanted to hear, a peace I had never felt before takes hold of me. No one ever told me I would go through this moment alone, but nor did they tell me I would grow up so much in so little time and become stronger and braver than ever, because I have an angel who holds me from above in every one of my steps, as she did in life.

CHRONICLE · MÁS ES MÁS

When culture becomes magic

At Alamesa, Disney presented the first national assessment of cultural accessibility for people with disabilities, on a morning of shared coffee where listening was well worth it.

By Lourdes Prado Méndez



One of the moments of the presentation, in the dining room at Alamesa.

I had received an invitation from Disney to the presentation of a study on cultural accessibility. I went as a screenwriter, as a communicator, but I came away with something more, with dreams, that magic that draws small smiles.

The gathering took place at Alamesa, in Las Cañitas, a warm restaurant, above all a human one, worthy of workers committed to who they are. The table was impeccably set and the breakfast was exquisite, but what stayed with me was something else, a kind of attention that put a knot in my throat and my heart. **Young people with disabilities welcomed us with a delicacy no manual can teach.** Work dignifies, and that fills my soul, but done with such professionalism, with such beauty, it ennobles even more.

Choosing Alamesa was no coincidence. “I can’t imagine a better place than this to talk about this subject,” said Ximena Díaz Alarcón, CEO of the consultancy Youniversal, as she opened her presentation.

WHAT NO ONE HAD MEASURED

The presentation was part of Más es Más (More is More), the movement of The Walt Disney Company Latin America that brings together those who make culture and those who design public policy, behind what its Live Events area called “a structural change in culture”.

“It was a luxury, and it shouldn’t be a luxury”

XIMENA DÍAZ ALARCÓN, YOUNIVERSAL

The starting point was straightforward findings: accessibility is still in its infancy on the entertainment agenda, while those who should be its protagonists are still not fully seen.

Youniversal carried out the study combining qualitative methods with quantitative data. This second stage completes the research Disney had presented in December 2025, looking for concrete barriers, with the idea of doing something together based on that data. Ximena summed it up in a phrase that still taps me on the shoulder, “It was a luxury, and it shouldn’t be a luxury.” A luxury, she explained, because it is unusual for anyone to commission research on this subject, when **“culture is a right”,** something almost no one stops to think about.

The numbers put into words what many families already sensed. Across 624 surveys, **98% of people with disabilities want to take part in cultural life,** although **47% have felt excluded at some point.** When they rate the accessibility of live shows, the average does not rise above 3.7 out of 10. Among those who accompany neurodivergent people, 59% ask for calmer experiences or sensory supports, which today appear in barely a third of cases.

WHAT IS ALREADY BEING DONE

Andrés Vaulet, Live Events manager for Disney in Latin America, explained how all this is brought to the stage. At the Soy Luna shows there were tactile experiences based on the show’s costumes, as well as audio recordings by the creative team describing the show to blind and visually impaired audiences, while the Christmas show will have a section dedicated to Deaf audiences, accompanied by sign language interpreters.

He spoke of them with admiration, because they are, he said, “artistic sign language interpreters; they are not just translators, they are also performers of the characters we see on stage.”

For those of us who write from autism there was a piece of information worth its weight in gold. At relaxed cinema screenings, **Disney hands out sensory kits,** glasses, noise-cancelling headphones, as well as cards with which non-speaking people can point to how they feel, simple things that sometimes decide whether a family stays in the theatre or goes back home.

THE VOICES OF THE MORNING

The most valuable part came later, when the microphone passed to those who work on accessibility every day.

The TNC Accesible programme at the Teatro Nacional Cervantes shared what it has been doing since 2018, when it began with audio description of plays, up to today’s annual sign language acting workshop. The head of cultural accessibility at Argentina’s Secretariat of Culture asked people to look at technical teams too, not only at audiences, because when a production is conceived as accessible, she said, “it is an original product in itself.”

Federico Sykes, director of the International Deaf Film Festival, which turned ten this year, pointed to a debt that, as a screenwriter, I feel deeply, that of spaces where we are still invisible. Many films reach major cinemas without subtitles; the subtitled screening, when it exists, is usually pushed to late at night. “They don’t go, and the company clearly loses,” he summed up. Business or right, the conversation remains open.

An accessibility specialist who worked on the Christmas show shared a lesson in universal design. They built a model of the venue designed for blind people, which ended up serving the whole audience. “It worked for everyone.”

Pablo Lecuona, from Tiflonexos, explained it with an example anyone can understand. “When we put in a ramp, it’s used by a person in a wheelchair, but it’s also used by someone pushing a pram or pulling a suitcase.” He also pointed out that accessibility begins long before the show, at the moment of buying a ticket.

Iván Davidovich, founder of Deuna and promoter of the Buenos Aires City law on augmentative and alternative communication, said something that called out to me that morning. **“Communication cannot depend on luck, on goodwill, or on someone interpreting what we want to say.”**

AN UNMARKED QR CODE

There was a brief but memorable moment. It is not only about telling the good things, but about every cross-sector encounter helping us improve day by day. During breakfast, Pablo pointed out to the team that the QR codes on the tables were not marked for blind people, a detail that slipped through in a place designed for inclusion which, believe me, is fully accessible. The team took that lesson to heart; there is always something to polish along the way, even when what has been done is already very good.

Andrés summed it up at the end. **“The first barrier we found that can be torn down is the human one.”** It is torn down by learning to welcome another person well.

I left Alamesa feeling I had shared a long after-meal conversation, where everyone brought something of their own, companies, public bodies, organisations, artists. No one had all the answers, but everyone wanted to learn from one another, a little from here, a little from there. This time it was my turn to listen; I may well have seen something that is going to grow.



Macarons bearing the movement's motto.

WHAT THE NUMBERS SAY

69 %
consider the venue they visited accessible

16 %
found trained staff at their last event

40 %
stopped going because "it takes too much effort"

88 %
would go back even if accessibility is poor

Since Law 27.044, the Convention on the Rights of Persons with Disabilities has constitutional status in Argentina. Its Article 30 recognises the right to take part in cultural life on an equal basis with others. The assessment warns that the country has laws but lacks the standards to bring them into theatres and venues.

National assessment of cultural accessibility, Disney · Youniversal, 2026. Survey of 624 respondents.

Perhaps that is what accessibility is, not a ramp or an isolated subtitle, but the decision to think of the other person before they reach the door.

Perhaps those who live far from disability see it as a closed niche. Walt Disney started with a swamp. These are ways of moving forward with something.

INTERVIEW · LEGAL ADVICE

Free legal advice for families

A rejection letter, an appointment that never comes, a school with no place available. APAdeA's team of lawyers who are experts in autism helps families understand their rights, claim them on solid grounds, without being left alone in the face of bureaucracy.

By Lourdes Prado Méndez · In the words of Dr. María del Carmen Mulé



> *APAdeA guides families so that they can exercise their rights within the current legal framework.*
>
> DR. MARÍA DEL CARMEN MULÉ · APADEA'S TEAM OF LAWYERS WHO ARE EXPERTS IN AUTISM

There is a moment many families know by heart. A reply arrives from the health insurer with a short paragraph, the service was not approved, or was approved only in part, or was left pending with no date. On the other side of that sheet of paper there is a child who needs therapy this week, not in six months, a mother who has already asked for three appointments, a father who does not know whether what is being denied is legal. At that exact point, when bureaucracy begins to weigh more than the diagnosis, APAdeA offers something not every organisation can sustain, a free legal service designed for the families of autistic people.

It is run by a team of lawyers who are experts in autism, Dr. María del Carmen Mulé, Dr. Leticia Barnés, Dr. Sergio Spagnuolo, Dr. María Magdalena Morán, Dr. Sandra Moirón, together with the association's founder, Dr. Horacio Joffre Galibert, one of the authors of Argentina's National Autism Law. We spoke with Dr. Mulé to understand what they do, how they work, what they find when a family knocks on the door.

Guiding each family to exercise its rights, the definition Dr. Mulé gives is simple, though it holds a great deal. **"APAdeA guides families so that they can exercise their rights within the current legal framework."** It is not about solving things for them, but about giving them tools so they can do it with confidence.

There is no need to belong to the institution. **"You do not have to be a member of APAdeA,"** she explains, a point worth underlining, because many families never ask for advice thinking the service is only for members. Contact is made **"through the association's official institutional channels."**

What reaches the consultation are questions that almost trace a biography of autism in Argentina, from the first day to adult life. They begin with **coverage of the diagnostic process**, continue with access to the **Single Disability Certificate**, to health insurance, to **comprehensive coverage of health and educational services**. Later come **school inclusion**, **employment inclusion**, the **determination of legal capacity**, access to **housing as an alternative to the family home**, **family planning** with an eye on what lies ahead.

Each of those words is, for those who live it, an entire stage of life. Behind a question about alternative housing, for example, there is usually the question that runs through so many parents, what will happen to our child when we are no longer here.

The barriers of every day are the most frequent obstacles, Dr. Mulé did not speak of great lawsuits but of the routine that wears people down. **Delays in appointments with specialists**, also with the **Board that certifies disability**, **delays in the approval of services**, the **rejection or reduction** of what had already been prescribed. Added to this are **late payment or non-payment to providers**, the **lack of available providers**, disputes over **fees and hours of care**.

At school the map repeats itself under other names. **No places available in mainstream or special schools**, the need for **curricular adaptation**, for an inclusion support teacher or a therapeutic companion in the classroom, a double school day, coverage of more than one inclusion module. Outside the classroom come dependency, support in therapeutic educational centres or residential homes, **special transport**, home assistance.

One of her sentences sums up much of the problem. **“Delays in updating provider fees create a breeding ground for conflict.”** When the provider is not paid on time, the one who ends up losing therapy is the child, the one who ends up making the claim is the family.

Each case with its own story, there is no single answer for everyone. Legal guidance, she explains, is given **“according to the specific case,”** with needs **centred on the autistic person**. To do this the team looks at age, who lives in the household, place of residence, socio-economic situation, whether or not there is health insurance. With that picture the **legal framework** is set out, guidelines are drawn up to resolve the specific situation, within the law, with access to justice on the horizon when needed.

One of the most concrete forms of help is also the quietest. The team **guides the family in putting together the administrative file** for the health insurer, following a set of instructions, so that the request is complete from day one. It may seem a detail, yet it is often the difference between an approved service and a procedure that keeps coming back.

Knowing, the first form of defence. For Dr. Mulé the value of the service lies in something that comes before any claim. This space **“allows families to know their rights on a technical and legal basis.”** An informed family asks different questions, keeps every document, knows when a rejection can be challenged.

That is why she insists on three things worth reading slowly. Families **“must be informed of the scope of their rights,”** they need **“to overcome the stress caused by administrative bureaucracy”** and by access

> *“Delays in updating provider fees create a breeding ground for conflict.”*
>
> DR. MARÍA DEL CARMEN MULÉ

to justice, they must **have enough documentary evidence** to file administrative claims or, if it comes to that, go to court. When a situation requires legal proceedings, the advice shows the way, but representation is left to a **lawyer the family trusts**.

BEFORE YOU GET IN TOUCH

- If the person has a Single Disability Certificate, keep it at hand, together with the details of their health insurance if they have one.
- Keep every medical prescription, every request submitted, every reply received, with its date.
- Write down delays, rejections or reductions exactly as they happened.
- Think about the whole situation, the person's age, who the autistic person lives with, where they live, how the family is made up.

At a time when everything seems to be solved with an online form, the fact that a parents' association sustains a free legal team says a great deal about its history. APAdeA was born from families who could not find answers, who had to learn the law to defend their children. Today that knowledge is shared, so that no one has to start from scratch.

If you are going through one of these situations, you do not need to be a member or have everything worked out to write. **Taking the first step is enough.**

BOOK YOUR APPOINTMENT

orientaciones@apadea.org.ar

For any enquiry about the services APAdeA provides, write to **orientaciones@apadea.org.ar**

"To deny people their human rights is to challenge their very humanity."

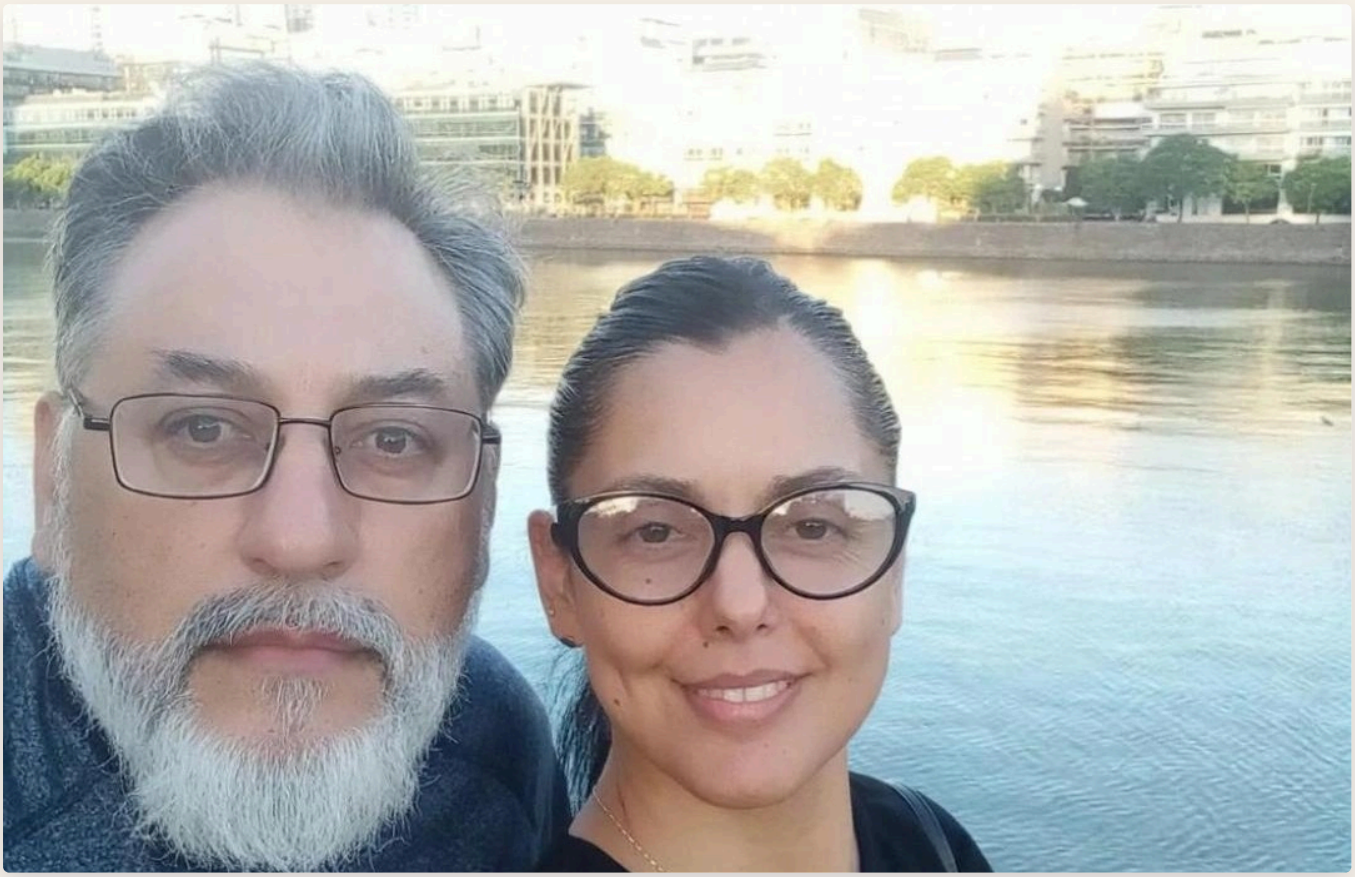
NELSON MANDELA

THE PARENTS' TABLE · PADRES A LA ESCUCHA

The phone that never stops ringing

Vanesa Gutiérrez and Marcelo López answer the APAdeA line they themselves once called, when they had nothing to eat and their son was hurting himself without them knowing why. Today they are the voice waiting on the other end.

Interview by Lourdes Prado Méndez



Vanesa Gutiérrez and Marcelo López, who run the Padres a la Escucha line.

This interview was conducted with Vanesa Gutiérrez, who together with her husband, Marcelo López, **today answers, twenty-four hours a day, seven days a week, the Padres a la Escucha (Parents Listening) phone**, the line that has been ringing at APAdeA for more than forty years. It had all begun long before, when Dr. Horacio Joffre Galibert started receiving calls from parents who needed support, sometimes through the whole night, which he spent awake to keep them company because their children could not sleep. That act of accompanying others became what APAdeA now calls the vigil, held before 2 April, World Autism Awareness Day. As in those years, the phone keeps ringing with the same faith, with the conviction that no one is alone, that one hand reaches out to another, above all that **if the phone rings, someone is waiting on the other end** as they have for many years.

BEFORE ANSWERING, THEY CALLED

The López family's story with APAdeA began on the other end of the line. Their son, who is now nineteen, **was diagnosed with autism when he had barely turned one**, because he was hurting himself. "It turned the whole family upside down," Vanesa recalls. Those were very hard times, with no steady work or resources, when the only way to file for legal protection was through the public defender's office for the poor. **"We didn't have a penny even to eat, Lourdes.** We collected cardboard, we picked up what people threw away so we could eat."

That was when Padres a la Escucha found them. APAdeA families began visiting them at home. "I'll never forget it. They came to our house, we opened the door with all the joy in the world, they brought us little presents so our son could begin to recognise colours. We didn't know the games there are for children with autism, or how to encourage them. They came to teach us so we could help our son."

The years went by, paths changed, but the López family never left APAdeA. **Today they are the ones who support other families**, alongside the line that once supported them, certain that the commitment will carry on in the family. "I have a son with Asperger's who is studying law, he already knows he will work with APAdeA."

> **How did you come to this phone, which Dr. Joffre answered from 1983, what did it mean for you to take it on?**

We were part of this space before we answered it. When we were given the diagnosis, Padres a la Escucha held us up, which is why we never left APAdeA. You drift from one side to the other until you reach a diagnosis, until you reach therapies, as if carried by a wave, but we were always drawn by the role of parents, the mark Joffre leaves as a father, the commitment to accompany. He always says it, **parents come first, before professionals.**

> **Why is it a father or a mother who answers the line, not a specialist?**

It's not about discrediting the experienced professional, but a parent has a different kind of warmth, the same time that was given to us. The professional doesn't step out of their role, whereas a parent is always in a parent's place, **listens to the complaint and tells you "that happened to me too."** Families feel united by that. Besides, professionals come and go, they change. Do you know how many professionals we have met over the years at APAdeA who now have their own associations? Parents who truly put love into it, who want more respite homes, who think about the day when they will no longer be here, **those parents stay.**

> **After so many years of answering calls, are families still asking the same questions?**

I'll put it by age, because that's where it's clearly marked. Between three and fourteen or fifteen, **the main question is education**. In kindergarten they are sometimes accepted with an inclusion assistant, but from primary school through secondary school it's terrible, because they can't find a school. That breaks families down, **many end up separating because they are exhausted**. The mother leaves her job, runs one way, the father leaves work late, the little one had a crisis and someone has to go and pick him up. That stress

> *"APAdeA does not work miracles. What it does is never let go of your hand."*
>
> VANESA GUTIÉRREZ

sustained over time, as Joffre says, is like slowly poisoning your body, your mind, your life. We have to build our children **an armoured suit** where they have education, health, coverage, while we keep up with work, with meetings, with everything, always out of step. When we try to get there and can't, mothers almost always collapse, as happened to me a thousand times.

Is there a call that has stayed with you forever? Without names, what did it teach you?

Those from teenagers who no longer want to live. We had three families from the south of Greater Buenos Aires with young people in that situation, we made video calls, we even went in person to talk with them. When something like that happens, the first thing we ask is what therapies the young person has, who their professionals are, because **the psychiatrist must step in, no matter what**. Parents have their hearts in their mouths, they don't know what to do. I have spent more than three hours on the phone with one family. If we see the situation continuing, we alert APAdeA urgently so it can intervene, which is why we always try to have a phone number or an email address. Thank God those three families came through, they got a better therapeutic team, changes in medication. **APAdeA does not work miracles, Lourdes. What it does is never let go of your hand.** There are people who are alone, who live on their own, with no close relatives, so if we have to come closer, we do, just as APAdeA came closer to us.

Something I always repeat, as Joffre said, is that **parents should take note of the changes in their children**. If the medication changed, how they ate, how much they rested, how they seemed on cloudy days, how on sunny days, whether they wanted to stay hidden. Our children are connected to their environment, all of that is essential.

Is the line ever cut off?

It's never cut off, Lourdes, never. That is what is so valuable about APAdeA, knowing there is someone on the other end, that it is free, that they won't judge you, that it is a parent. **We receive about ten calls a day.** Even when we are working, we always answer, so they know someone is there. And if a family drifts away, since I already have their contact, I call them myself and ask how everything is going. For us, every family that calls becomes part of us, as if they were our relatives.



Padres a la Escucha. The APAdeA line answered by Vanesa Gutiérrez and Marcelo López.

Are there days when the phone falls silent?

This weekend, Mother's Day in Argentina, it hardly rang, and I know why. **For the mother of a child with autism that day is an endless pain.** Our children don't say "happy Mother's Day" in the traditional way, sometimes relatives stay away, they prefer to go where disability isn't talked about. The same happens at Christmas, when mothers have to stay shut in while outside everyone sets off fireworks. **When we suffer so much, we parents hide.** Then, little by little, they start calling again.

What would you say today to a mother or father who has just received their child's diagnosis?

Not to lose their calm, that **this is one step at a time**, day by day. Many believe that if they get the school and the therapy, in a couple of years everything will be solved, then a teacher changes, the inclusion assistant leaves, the child regresses, starts hurting himself, the world falls apart. Joffre says we have to **love our children's heaven and their hell**. In the same way we have to look at the horizon, sometimes sunny, sometimes dark, because it is the only way to find balance. Accept today what life has given you, work with it, be grateful. We are believers, we always thank God that today everything is fine. We don't know about tomorrow, which is why we have to enjoy today.

What is APAdeA for you?

This is done with heart and lungs. It's like when you start knitting a sweater, each time you make it prettier, you add a little flower, you change the stitch because something else would look good there. APAdeA is the same. **It knits bonds of love** that stretch across the years, across time. Our whole family is always at APAdeA's service.

What would you say to parents reading this magazine so that they reach out to Padres a la Escucha, find support and, if they wish, share their story in the parents' letter to be published in coming issues?

To let themselves be helped. To open their hearts, to use it for a moment as a meditation, meditating light, meditating faith, meditating love. The most important thing is the love our children give us, which so often, in our eagerness to get the therapy, the coverage, everything, we miss. I have been on the phone with families telling me their child doesn't do this or that, that he has crises, while in the background I could hear the child wanting to talk to them, babbling, the love of my life. There it is, he is teaching you, he is talking to you. That is why I tell them to let themselves be helped, to trust, to have faith. **Life without faith is not life.**

The phone is waiting, while this magazine reaches your hands, in some home in Argentina a phone is about to ring. On the other end there will be no consulting room, no appointment book, there will be a mother or a father who was once where the caller is today, who knows the weight of a sleepless night, the pain of a school that closes its door. The phone is waiting. **At APAdeA we are waiting for you. We are only parents who stand in the same place as you.**

Padres a la Escucha, APAdeA. +54 11 3418-0203

"No man is an island, entire of itself, every man is a piece of the continent, a part of the main."

JOHN DONNE

If you or someone close to you is having thoughts of suicide, in Argentina you can ask for free help from the Centro de Asistencia al Suicida by calling 135 from the City of Buenos Aires and Greater Buenos Aires, (011) 5275-1135 or 0800 345 1435 from anywhere in the country. Outside Argentina, contact your local emergency services.

CURRENT AFFAIRS · DISABILITY LAW

“Today disability has a new face”

Dr. Horacio Joffre Galibert, founder of APAdeA, spoke on Radio Milenium about the Chamber of Deputies’ approval of the Law for the Strengthening, Sustainability and Permanent Efficiency of the Disability System, the long road that led to it and what still remains to be done.

From Ventana Abierta, Radio Milenium · Interview by Diego Corbalán · 22 October 2026

On 22 October, on the programme Ventana Abierta on Radio Milenium, journalist Diego Corbalán sought the views of someone who knows the subject from the inside, as a lawyer, as founder of the Argentine Association of Parents of Autistic People, as Ignacio’s father. The night before, the Chamber of Deputies had approved the Law for the Strengthening, Sustainability and Permanent Efficiency of the Disability System, after months of back and forth in Congress. At Huella del Tiempo we bring you part of that conversation.



Dr. Horacio Joffre Galibert, founder of APAdeA, Ignacio’s father.

FROM EMERGENCY TO EMERGENCY

To understand what happened, Dr. Joffre suggested looking back. Law 27.793, passed as a disability emergency law, went through a veto, the overturning of that veto by Congress in September 2025, and regulations that only arrived with Decree 84 of 2026, on 4 February. “In the end, the State failed to comply with all of it,” he explained, and that led to a flood of claims from disability groups, as well as court rulings.

Against that background, he welcomed the agreement reached. **“What we saw last night is a benefit for democracy, a sign of maturity,”** he said, because legislators agreed on what is best for people with disabilities. Living from emergency to emergency, with deadlines and expiry dates, served no one. What was sought, wisely, was something more stable for people, for families, so that the system can work.

WHAT CHANGES

The doctor recalled that Argentina has no single disability law, but a set of rules. The most important is Law 24.901, **“the greatest achievement this country has had in disability”**, which created the system of basic services for habilitation and comprehensive rehabilitation. The new law sets up a permanent regime that replaces the emergency declaration, which was due to expire on 31 December.

Among the points he highlighted are non-contributory pensions, whose value is confirmed at the equivalent of 70% of the minimum retirement pension. Until now, anyone receiving a pension could not work, which caused many problems for families. Under the

new law this will be possible, up to a limit of two minimum wages. Most importantly, in his view, the single fee schedule is kept, along with the regular updating of provider fees.

In his reading, the law retains between 75% and 80% of what the emergency law provided, without a general repeal of earlier rules, because what is in force remains in force. It also adds budget guarantees, regular audits and data cross-checks between ANSES, ARCA and RENAPER. The bill must now go to the Senate. “Over time we will see what works and what does not,” he anticipated.

“IT SPENDS IT BADLY”

Corbalán asked him a simple question, whether the problem is that the State does not want to spend on disability or that it spends badly. **“We think it spends it badly,”** he replied, making clear that he was not speaking for the whole disability community, because priorities were in the wrong place. He also stressed the role of the press. “Without the press, none of this would have been clarified or made known.”

After more than forty years in this cause, the doctor said he sees something new, that disability finally has a place in the conversation of the whole country.

AUTISM

On autism in particular, he acknowledged the work of parent and family movements, of the media, of leaders such as Pablo Morales and of TEActiva. He noted that, as international consortia warn, there has been some excess in the way the concept of autism has spread, which affects funding, disability policy and how the health system understands it. He focused on an issue that worries many families, that autistic children should not be pushed out of the education system, an area where there have already been high-profile court cases.

“We are on a very good path,” he concluded, as long as there is a funding structure, a policy sustained over time, like the one that began to take shape with this law after a long and complex process.

LISTEN TO THE FULL INTERVIEW

Horacio Joffre Galibert on Ventana Abierta, Radio Milenium

https://radiocut.fm/audiocut/horacio-joffre-galibert-22-10-ventana-abierta/

MILENIUM
106.7 FM

> *“For the first time we see that it has truly reached the table of every Argentine. Today disability has a new face.”*
>
> DR. HORACIO JOFFRE GALIBERT

DOCUMENT · APAdeA'S POSITION

Comments on the majority opinion of the Disability and Budget Committees

In September 2026, after the majority opinion of the Disability and Budget Committees on Government Bill 4018-D-2026, APAdeA made public its position in relation to Emergency Law 27.793. We reproduce it in full.

Bill 4018-D-26 and the 2026 Emergency Law · Agrupación APAdeA

On 23.09.26, Government Bill 4018-D-2026, in a joint session of the Disability and Budget Committees, incorporated amendments correcting the cut that the 2027 Budget bill imposed on the sector.

The purpose of the bill is to overcome the emergency situation declared as an exception by Law 27.793, which seeks to resolve the collapse of the system of care, health and basic services for disability, pensions and compatibility with work, by proposing a permanent framework instead of an emergency one, named "Law for the Strengthening, Sustainability and Permanent Efficiency of the System", and replacing the extension with regulations of a "definitive" nature.

The Government Bill aims at the continuity of services in line with standard principles of rights protection, confirming that article 7 bis of Law 24.901 remains in force. It provides for budget allocation to guarantee the continuity of the system, recognises the need for transparency and includes training for service providers.

However, the Government Bill also contains provisions that raise concern because of their potential regressive effect, especially when analysed together. These issues deserve careful observations, grounded in mechanisms that guarantee their effectiveness.

INSTRUMENTS ANALYSED

1. Text of the opinion of the Disability Committee and the Budget and Finance Committee containing the Government Bill, compared with the enacted National Disability Emergency Law 27.793.
2. Internal input documents produced by APAdeA's legal and technical team.
3. Criticisms circulated about the majority opinion on disability, distributed by the Forum: "Criticisms of the majority opinion on disability".
4. Ruling of the Federal Court of Appeals of San Martín, Chamber II, case FSM 44035/2025/3, "J, O.G. (on behalf of their children) and another v. National State - National Ministry of Health, collective amparo", of 01/09/2026.
5. Document "Comparative analysis of the draft for strengthening the disability system and Law 27.793", distributed by the Forum.
6. Document by the Disability Area of the Episcopal

Commission for Social Ministry, “The fragility that makes us human”, of 25/09/2026.

7. Document by the civil association Prestadores de Discapacidad Unidos (United Disability Providers).

APADEA’S INSTITUTIONAL POSITION IN THESE COMMENTS

We value the document in point 5 above, which makes participation easier through a structure of analysis developed with technical and legal review. It opens with a statement of the report’s purpose, scope and method that orders our reading, comparing the legislative contents under analysis article by article. This allows a comparative reading both to separate or distinguish concepts and to temper the regulatory scope on which the legislator focused.

As an association of parents of autistic people, based on our institutional history, we intend to contribute reflection and a position, pointing out in the text referred to some of the following considerations.

1. We share the rich framing of the comparative analysis, starting from its Executive Summary, which proposes as the safest alternative extending the emergency while processing a permanent law separately, with the effective participation of people with disabilities and their organisations. We also highlight its methodology, with a comparison of norms on four levels, article by article.

2. We agree that the point is to define what is most beneficial for the disability community. What is certain is the law that is already law, the Emergency Law, with acquired rights that are already established. We support keeping the Emergency Law until 31/12/2026, given the Government Bill, until the steps that secure the change are taken. In this interim, if the two norms clash, the more favourable one, or the regime most favourable to disability, must prevail, with the intention that a definitive vote replaces the emergency with the government law. These limits must be precise, so as not to affect the principle of the regime and to avoid normative coexistence between a law and the government initiative.

3. Some aspects of the Government Bill that deserve comment.

   - The reference to a basic health programme (article 10).
   - The introduction of powers to suspend pensions as a preventive measure (article 13).
   - The link between social protection and an income limit or condition set out in article 9.
   - The breadth of the repeal clause in article 17.
   - The delegation of substantive matters to the implementing regulations.
   - The absence of sufficiently precise provisions to guarantee that financial sustainability does not end up operating as a limit on the effective exercise of the rights recognised.
   - We observe inconsistencies in the funding mechanism under the Solidarity Redistribution Fund, both in its sustainability and in the design of time frames that are too long for the concrete operation of disability services, as well as in the organisational redesign of the oversight areas for processing claims, which does not resolve waste. We consider that these mechanisms run counter to the principle of non-regression of rights. The budget allocation is not explicitly clear, nor are the expenses, which would be covered by specific items to be assigned to Jurisdiction 80 - Ministry of Health.
   - There is no specific timetable for the payment of compensation. Nor for the concepts of verified credit, since the law is broader in applying the legal nature of debts, especially towards a vulnerable sector such as disability.
   - The text recovers part of the Emergency Law and

- keeps the fee schedule, but the values remain outdated. The law must set out guarantees so that disability funds are protected as untouchable, for the sustainability of the system as a priority of national social policy.

CONTINGENCY SCENARIOS

- A transition regime between the emergency in force and the process of debate on the possible enactment of the Government Bill, presented as an improvement for disability.

  As a parents' association, together with our legal and technical teams, we foresee a scenario that moves from a tempering of the rules towards an improved framework, which is neither immediate nor conclusive. Even so, it calls for a well-founded legal scheme that does not raise false expectations and keeps uncertainty at bay, so that the democratic system of predictability and certainty works in practice through the functioning of institutions, remaining stable and permanent in Argentine society.

- There will be a period of coexistence between the Emergency Law in force and a process of debate. In the parliamentary interim, the budget law will have to be considered. This is the framework in which organisations and the State must work together.

- With the Pope's visit on the immediate agenda, our sector, together with Argentine society, will live a historic event, the arrival of the world's pontiff. Disability is a central theme of this worldwide event. The Social Ministry (Disability Area, 25/09/2026) warns that the 2027 Budget seeks to repeal central parts of Law 27.793, which it describes as an ethical abandonment, not a simple fiscal adjustment. It reminds us that delay is never neutral for a person with a disability, and asks that people with disabilities and their families be heard before decisions are taken.

- We are not convinced by a trade-off between the emergency or a permanent Government Bill presented as an improvement. From this position we ask ourselves, as a parents' organisation with more than 40 years of history, whether the only clear guarantee is the extension or the Government Bill. APAdeA's position is to establish a timetable and a programme of control, monitoring and follow-up within the extension, as provided for by the Emergency Law, adhering to the principle of the progressive realisation of rights.

- Consequently, to organise our participation and representation as civil society on behalf of our organisations, we propose the creation of a space formed by an ad hoc council of civil society and of the disability community, with a binding opinion and representation by type and subtype of disability. It will act within everything the democratic system allows, or within the mechanisms already operating in Parliament through public hearings. This council does not replace, diminish or take on powers that belong to a democratic body that represents the sovereignty of disability, together with the governing agency, SENADIS. Although COFEDIS represents the national territory geographically by regions, it does not do so through direct representation, which unbalances decision-making in the national agency. That is why we propose this committee during the transition to the improved bill, where civil society will be genuinely represented. It will have 30 days to be formed and must be swift both in its formation and in its resolutions. The council should be recognised by Parliament, and its opinions recorded in the decisions of that body.

CONCLUSIONS

To commit to permanent legislation for the benefit of the disability community.

To act within the legitimacy of the Emergency Law during the transition process set out here.

In legal terms, to establish the principles of law, the validity of the rules included in the emergency law and

respect for the acquired rights of all the institutions regulated in the law in force.

That the operation of funding be central in this process, as the support and guarantor of the rights set out here.

As a Parents' Association, this is the opportunity to give dignity to our children with disabilities.

Agrupación APAdeA
Argentine Association of Parents of Autistic People

> *"What is certain is the law that is already law, the Emergency Law, with acquired rights that are already established."*
>
> **AGRUPACIÓN APAdeA**

THE MUSEUM AND LIBRARY

A glimpse inside La Casa del Autismo

This magazine is published from La Casa del Autismo, Footprint of Time International Museum and Library. While we prepare its opening, we open the door so that you can take a little peek at what is to come.

Huella del Tiempo is born in a place that is still being put together. Behind these pages there are shelves waiting for their first books, boxes of papers from forty years that need to be sorted, a room with a window onto the corner of Gurruchaga and Soler where the memory of autism will soon live. We wanted this first issue to also be an invitation to look through the keyhole at what the museum and library will be, which we hope to open on **2 April 2027**, World Autism Awareness Day. First we have to finish renovating the building, where we are building an accessible bathroom for people with disabilities, renewing the sewage system, the electrical wiring and the pipes, creating new spaces, painting and adding furniture. It is an immense task that we are carrying out by sheer effort, with the solidarity of those committed to the cause.

In the meantime, we chose to start this issue at home, telling you what APAdeA is, who sustains it and where it comes from. In future issues we will share the details of the museum and library in greater depth as they take shape, with you as companions along the way.

A PROJECT WITHOUT BORDERS

With the drive of Dr. Horacio Joffre Galibert, APAdeA took on the project together with FAdeA and the Latin American Autism Federation. It is supported by the organisations of the **twelve countries that make up ALaFe**, because the memory of autism does not stop at any line on the map. Because of its focus, its international reach and the way it brings a museum and a library together under one roof, it will be the world's first international museum and library devoted to autism, with the aim of gathering collections on the subject from every corner of the world, a task to which everyone is invited.

WHAT WE WILL KEEP

Books, scientific journals, newsletters, institutional documents, correspondence, photographs, objects, oral testimonies, films, documentaries and works of art made by autistic people will live side by side there. At the heart of the historical archive will be APAdeA's records, joined by the publications of FAdeA and ALaFe and the collections that pioneers, professionals and families wish to donate. There will be an accessible collection in easy-read format, with pictograms, braille and audiobooks, a section for children and teenagers, a repository of theses, and an online catalogue that can be consulted from anywhere on the planet.

The main room will look out onto the Palermo neighbourhood, but the museum will not be shut inside four walls. Its pieces will spread through the different rooms of the building, so that anyone who comes for a consultation, a workshop or a meeting will already be walking through it.

ONE OBJECT PER COUNTRY

Through the ALaFe network, each nation will be invited to donate a significant piece of the history of autism in its territory. Each one will arrive with its deed of donation, its provenance, its documented history and a public presentation. Over time, that space will hold **a material map of autism in the world**.

A HOUSE DESIGNED WITH US

There will be corners with soft lighting, areas where stimuli can be regulated, places to rest, and quiet hours alongside times of activity. Each object will carry a QR code with its written story, also in audio, a braille label and an easy-read version supported by pictograms. Before the visit, the website will offer a visual guide that previews the route. Because not all autistic people are the same, **La Casa del Autismo should not be either**.

A PIECE OF THIS HISTORY

Many families, professionals and organisations keep photographs, letters, newsletters, games and work materials that show how autism was lived in other times. All of that can find its place in the museum and library. Donations will be received with a prior inventory and formalised with a signed deed, and each piece will have its record with the testimony of the person who gave it. Later on we will tell you how to bring them.

MISSION

To safeguard the history of autism for future generations. To fulfil this mission, it preserves the documents and objects that bear witness to the journey of the autistic community, organises them according to library and museum standards, and guarantees the whole public dignified access to information on autism and neurodiversity. Its services are designed together with autistic people, not only for them.

VISION

To be the world reference institution in preserving the memory of autism. A place that researchers, families, professionals and autistic people from any country can turn to, in person or online, knowing that they will find the history of their community safeguarded, organised and in use.

WITH THE SUPPORT OF THE TWELVE COUNTRIES OF ALaFe

Latin American Autism Federation

WE LOOK FORWARD TO SEEING YOU

2 April 2027

1991 Gurruchaga Street, Palermo, Autonomous City of Buenos Aires

“I have always imagined that Paradise will be a kind of library.”

JORGE LUIS BORGES

THANKS

With the support of

Thank you to those who make this first issue of Huella del Tiempo possible.

HOTELES BISONTE

www.bisontepalace.com

www.bisontelibertad.com

Soluciones Eléctricas

sica®

www.sicaelec.com

www.sicaelec.com

Asociación Argentina
de Padres de Autistas

FOOTPRINT OF TIME

Magazine of The House of Autism – Footprint of Time
International Museum and Library

APAdeA – Asociación Argentina de Padres de Autistas
1991 Gurruchaga Street, Palermo, Autonomous City of Buenos Aires
www.apadea.org.ar · revista@apadea.org.ar
LinkedIn · linkedin.com/company/apadea-central

ABOUT THIS EDITION

This edition was translated with artificial intelligence tools and reviewed by Mg. Pamela Figueroa. We say so openly, because this technology is within everyone's reach today and, used well, it is also a form of accessibility. Thanks to it, the memory of autism that this magazine keeps can reach families in different countries and continents in their own language. The original texts were written in Spanish by their authors. Article 21 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities recognises the right to access information in accessible formats. Translating is also opening a door.

NO. 1 · OCTOBER–NOVEMBER 2026 · BIMONTHLY PUBLICATION

ISSN 3125-3911

N.º 1

Outubro–novembro 2026

EDIÇÃO EM PORTUGUÊS · TRADUÇÃO COM INTELIGÊNCIA ARTIFICIAL

Asociación Argentina de Padres de Autistas

PEGADA DO TEMPO APAdeA

Revista da Casa do Autismo – Museu e Biblioteca Internacional Pegada do Tempo

> ***"Sempre imaginei que o Paraíso seria algum tipo de biblioteca."***
>
> JORGE LUIS BORGES



NESTA EDIÇÃO

Acessibilidade cultural: o primeiro diagnóstico nacional

O fundador. Ser a voz de um filho

O que é a APAdeA. Quarenta anos caminhando juntos

Prêmio EY. O reencontro de seus vencedores

Luto. Como nós, pessoas autistas, o vivemos

Famílias. Orientação jurídica gratuita

Español • English • Português • Français • Italiano

PUBLICAÇÃO BIMESTRAL

Quem somos



DIREÇÃO

Lourdes Prado Méndez

Escritora, roteirista de cinema e colunista. Autora de doze livros. Diretora da Casa do Autismo – Museu e Biblioteca Internacional Pegada do Tempo. Pessoa no espectro autista, com diagnóstico de síndrome de Asperger. Cursa o último ano de Biblioteconomia.



FUNDADOR

Dr. Horacio Joffre Galibert

Doutorando em Deficiência. Advogado. Fundador e presidente da APAdeA, da FAdeA e da ALaFe, com mais de 40 anos a serviço da comunidade autista. Autor do primeiro projeto de Lei Nacional de Autismo (1984). Impulsionador, pelo autismo, da Lei 24.901. Professor convidado em universidades públicas e privadas da Argentina e do exterior. Pai de Ignacio (1982-2026), pessoa autista.



DESIGN

Mg. Pamela Figueroa

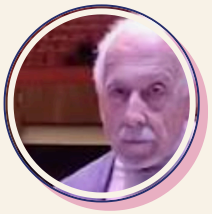
Mestra em Gestão de Projetos e professora de Educação Artística Inclusiva. Criadora do programa de arteterapia ArTEA para crianças e jovens autistas. Ativista autista e representante na ALaFe.



RELAÇÕES INSTITUCIONAIS

Gustavo Aguirre

Vice-presidente da FAdeA, Federação Argentina de Autismo, e secretário da APAdeA. Articula as relações institucionais, que dependem da Direção Geral da APAdeA. Responsável pela busca de patrocínios para a revista. Pai de uma menina autista.



ADMINISTRAÇÃO E FINANÇAS

Dr. Cdor. Jorge del Hoyo

Contador público. Presidente Executivo da APAdeA. Integra o Conselho de Honra e o Comitê Executivo da instituição. Pai de uma filha autista, já falecida.

EQUIPE

Fundador: Dr. Horacio Joffre Galibert
Direção: Lourdes Prado Méndez
Design: Mg. Pamela Figueroa
Relações institucionais e patrocínios: Gustavo Aguirre
Administração e finanças: Dr. Cdor. Jorge del Hoyo

EQUIPE JURÍDICA

Dra. Leticia Barnés
Dr. Sergio Spagnuolo
Dra. María Magdalena Morán
Dra. Sandra Moirón
Dra. María del Carmen Mulé

Editora: APAdeA – Asociación Argentina de Padres de Autistas · Gurruchaga 1991, Palermo, Cidade Autônoma de Buenos Aires · revista@apadea.org.ar · **ISSN 3125-3911**

Publicação bimestral da Casa do Autismo – Museu e Biblioteca Internacional Pegada do Tempo. Os textos assinados são de responsabilidade de seus autores. É permitida a reprodução total ou parcial do conteúdo, desde que citada a fonte.

O FUNDADOR

Ser a voz de um filho

Pai de Ignacio. Há mais de quarenta anos transformou uma busca pessoal em uma causa que hoje atravessa fronteiras.

Hoje quero contar quem está por trás desta revista. Não é um cargo num organograma. É um pai. Em 3 de junho de 1982 nasceu Ignacio Joffre Galibert. Ninguém soube explicar à sua família por que aquele menino não respondia como se esperava, por que o mundo parecia chegar a ele de outra maneira.

Na Argentina daqueles anos, o autismo era quase um segredo. As teorias da moda culpavam os pais, sobretudo as mães. Havia diagnósticos ditos em voz baixa, escolas que fechavam a porta. Horacio Joffre Galibert, pai de uma família numerosa, não aceitou essa resposta. Em 1983, com o retorno da democracia, juntou-se a um pequeno grupo de pais decididos a buscar o que o sistema lhes negava, respostas. Foram mais de dez anos de tentativas que se desfaziam antes de crescer, mas eles seguiam fazendo, enquanto passavam muitos profissionais que desconfiavam de pais que se atreviam a opinar. Tinham um lema que ainda se repete na associação. “Pensar grande, mudar as coisas e adiar o urgente.” Em 25 de agosto de 1994, esse mesmo grupo de pais obteve sua personalidade jurídica como Asociación Argentina de Padres de Autistas.

As respostas que não existiam no país, ele foi buscar fora. Junto com duas mães da associação, após uma entrevista com o Dr. Ivar Lovaas, trouxe da Universidade da Califórnia em Los Angeles técnicas de intervenção comportamental que ninguém aplicava ainda na Argentina.

Não foram os governos. Nem as universidades. **Foram os pais.**

No caminho encontrou um sábio, o psicólogo espanhol Ángel Rivière. Encontrou também uma madrinha, a norte-americana Ruth Sullivan, mãe de Joseph, cuja história foi uma das que inspiraram o filme Rain Man. Ruth lhe deixou uma frase que ele repete até hoje. **“Vocês são a voz dos seus filhos.”**

Sua formação de advogado deu a essa luta uma ferramenta decisiva. **Em 1984 a APAdeA apresentou pela primeira vez um projeto de Lei Nacional de Autismo.** Em 1994 voltou a apresentá-lo, desta vez aprovado em uma das casas do Congresso. O texto foi replicado nas províncias. **Em 1996 Chubut aprovou a primeira lei de autismo do continente.** Aquele trabalho foi um dos muitos projetos que contribuíram para a elaboração da Lei 24.901, a chamada “lei do bolso”, que obrigou a cobrir cem por cento dos atendimentos para as pessoas com deficiência. Milhares de famílias vivem hoje amparadas por essa conquista. Muitas nunca ouviram seu nome.

O que começou numa mesa de pais tornou-se federal. **Em 17 de junho de 1999 nasceu a FAdeA, a Federação Argentina de Autismo.** Depois veio a ALaFe, que hoje reúne organizações de quase toda a América Latina.

Sua voz chegou ao Conselho da World Autism Organization. Em 2017 atravessou o oceano para falar em Londres sobre a vida no lar de uma pessoa com deficiência. O historiador britânico Adam Feinstein, autor de uma das histórias do autismo mais lidas do mundo, disse sem rodeios. A APAdeA foi pioneira **"não só na Argentina, não só na América Latina, mas no mundo inteiro".** No entanto, por trás de cada conquista houve sempre uma casa.

Em 2001 publicou Ignacio... un niño... un universo (Ignacio... um menino... um universo), o testemunho dos primeiros anos de seu filho. Foi um livro escrito em família. Claudia, a mãe de Ignacio, organizou o trabalho. Seu filho Ildefonso ilustrou a capa. Os irmãos cuidaram de Ignacio enquanto as páginas tomavam forma. Em 2000, numa propriedade da família, nasceu o Respiro Comunidad San Ignacio, um lugar onde adultos autistas podem viver em comunidade enquanto suas famílias descansam. Ignacio viveu ali seus últimos anos. Partiu em 2026. A 4ª Cúpula Latino-Americana de Autismo foi realizada em sua memória.

Hoje, mais de quatro décadas depois daquelas primeiras reuniões, o Dr. Joffre não para. Trabalha em sua tese de doutorado em Deficiência na Universidade Favaloro. É convidado a lecionar em universidades.

Da casa histórica da rua Gurruchaga, impulsiona La Casa del Autismo, **o primeiro museu e biblioteca internacional do mundo dedicado ao autismo, presencial e virtual.** Um lugar para que a memória não dependa da lembrança de poucos.

Esta revista também tem sua história. Entre 1983 e 1994, o Dr. Joffre escrevia folhas informativas e documentos para o grupo de pais, alguns deles publicados no Clarín. Em 1993, enquanto se preparava a constituição da APAdeA, surgiu o primeiro boletim oficial, bimestral, dirigido pelo engenheiro Fernández Pernas, com uma carta editorial escrita pelo próprio doutor. Foi editado até 1997. Depois Ildefonso, que estudava design gráfico, criou uma revista da APAdeA, da qual saíram muitos números. Mantê-la em papel era muito caro e era difícil vender a publicidade, então ela foi substituída por uma folha informativa que durou até o começo dos anos 2000, quando o e-mail mudou a maneira de se comunicar. Hoje, com o nascimento do Museu e Biblioteca, Huella del Tiempo retoma esse caminho em versão digital, pensada para estes tempos. Quando o doutor conheceu a proposta, disse que ficou emocionado. Nós também.

Na primeira página do livro sobre o filho, a família deixou uma dedicatória. Ela explica, melhor que qualquer biografia, de onde vem toda esta história.

> *"Por seus dons, enigmas e mistérios, fonte de amor familiar."*
>
> **DEDICATÓRIA A IGNACIO, EM IGNACIO... UN NIÑO... UN UNIVERSO**

A DIRETORA

Quem sou

Escrevo para aqueles que ainda não nasceram.

Meu nome é Lourdes Prado Méndez. Sou escritora, roteirista de cinema, colunista e pessoa dentro do espectro autista, diagnosticada há muitos anos com síndrome de Asperger.

Publiquei doze livros, entre eles romances, que são minha grande paixão. Escrevi roteiros de longas-metragens que estrearam nos cinemas. Concluí *La historia del autismo en la Argentina* (A história do autismo na Argentina), uma reconstrução desde os primórdios até os dias de hoje. Neste último trecho do ano concluo o curso de Biblioteconomia na Biblioteca Nacional Mariano Moreno.

Poderia contar-lhes muito mais sobre mim. No entanto, de tudo o que não conto, a única coisa que vale a pena cabe nestas últimas linhas. Dirijo esta revista com uma convicção simples, nutrir a alma. **Porque guardar a memória também é uma forma de amar.** Como todos os que chegamos até aqui, demos o primeiro passo por amor.

A DESIGNER

Quem é Pamela Figueroa

Chegou ao design pela arte, e à arte pelo ensino.

Olga Pamela Figueroa Ruiz é mestra em Gestão de Projetos pela Universidade para a Cooperação Internacional da Costa Rica, com bolsa da OEA. Formou-se professora de Educação Artística na Universidade Pedagógica Nacional Francisco Morazán, em Honduras, onde se graduou com menção Magna Cum Laude. Atualmente cursa o Mestrado em Educação na Universidade de Buenos Aires.

Durante anos foi professora de arte em um centro especializado em autismo. **Ali criou o ArTEA, um programa de arteterapia para crianças autistas.** Em 2025 conduziu sessões de arteterapia para crianças internadas no Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez.

É ativista autista desde 2018. Foi a primeira pessoa autista a integrar a Junta Diretiva Central da Apoautis, onde chegou à vice-presidência. Hoje representa a comunidade na ALaFe.

Na Huella del Tiempo é responsável pelo design e pela tradução. Cada página que o leitor percorre passou antes por suas mãos.

O QUE É A APADEA

Quarenta anos caminhando juntos

Nasceu de pais que não encontravam respostas. Hoje sustenta uma rede que atravessa o país e chega a toda a América Latina.

Há histórias que começam diante de uma porta fechada.

Em 1983, numa Argentina onde a palavra autismo quase não se pronunciava, um grupo de pais saiu em busca do que ninguém sabia lhes dar. Eram tempos em que muitos especialistas atribuíam o autismo à frieza dos pais. Eles levavam perguntas, cansaço, e também a certeza de que seus filhos mereciam algo mais do que um diagnóstico dito em voz baixa.

Depois de mais de dez anos de tentativas, em 25 de agosto de 1994 esse movimento **obteve sua personalidade jurídica** como Asociación Argentina de Padres de Autistas (Associação Argentina de Pais de Autistas).

Para o logotipo escolheram o azul do mar. Às vezes sereno. Outras, tão tormentoso quanto os dias que as famílias vivem. Com os anos essa cor tornou-se símbolo do autismo no mundo inteiro.

Nesse mesmo ano a APAdeA trouxe ao país, pela primeira vez, **a terapia cognitivo-comportamental aplicada ao autismo,** com a capacitação da Universidade da Califórnia em Los Angeles. Muitos dos profissionais formados então são hoje referências dentro e fora da Argentina.

Hoje, de sua sede na rua Gurruchaga, em Palermo, com múltiplas delegações em todo o país, a APAdeA oferece orientação diagnóstica, acompanhamento escolar e tratamento. Uma equipe de advogados orienta gratuitamente sobre direitos, cobertura de saúde e o Certificado Único de Deficiência. Emprego Apoiado abre caminhos para o trabalho na vida adulta. TEAcepto prepara hotéis, cinemas e lojas para que sair para se divertir deixe de ser exceção.

Mas há algo que não cabe em nenhum folheto.

Há quarenta anos, pais da diretoria atendem o Padres a la Escucha (Pais que Escutam). Do outro lado não há um especialista. Há alguém que já passou pelo mesmo, que sabe que às vezes a única coisa de que se precisa é não se sentir só.

Essa forma de trabalhar se multiplicou. Em 1999 nasceu a FAdeA, a Federação Argentina de Autismo, presidida pelo Dr. Joffre, que reúne organizações de todo o território. Além da fronteira, a ALaFe une organizações de doze países da América Latina, unidas por um mesmo compromisso com os direitos humanos e com a memória do autismo na região.

A Argentina ocupa hoje um lugar de vanguarda na difusão do autismo na América Latina.

Em abril, no Congresso Autismo Sem Fronteiras, no Brasil, essa voz foi ouvida com força.

Agora a APAdeA dá um passo pensado para durar. La Casa del Autismo, o primeiro museu e biblioteca internacional do mundo dedicado ao autismo, **abrirá suas portas em 2 de abril.** Ali serão guardadas cartas antigas junto a testemunhos de famílias de todo o continente.

Porque as histórias de quem percorreu este caminho, suas lutas, seus pequenos triunfos de cada dia, também são patrimônio. Merecem chegar a quem vier depois.

Uma das mães que esteve desde o início escreveu isso nos Cuadernos de APAdeA (Cadernos da APAdeA).

> *“Nos reunimos, decidimos que juntos podíamos mudar algo, que podíamos buscar o melhor para aquele filho sonhado que não se comportava como o filho esperado.”*
>
> **CUADERNOS DE APADEA**

Asociación Argentina de Padres de Autistas

1983
Primeiras reuniões de pais

MÚLTIPLAS
Delegações em todo o país

25 DE AGOSTO DE 1994
Personalidade jurídica

DOZE PAÍSES
Organizações unidas na ALaFe

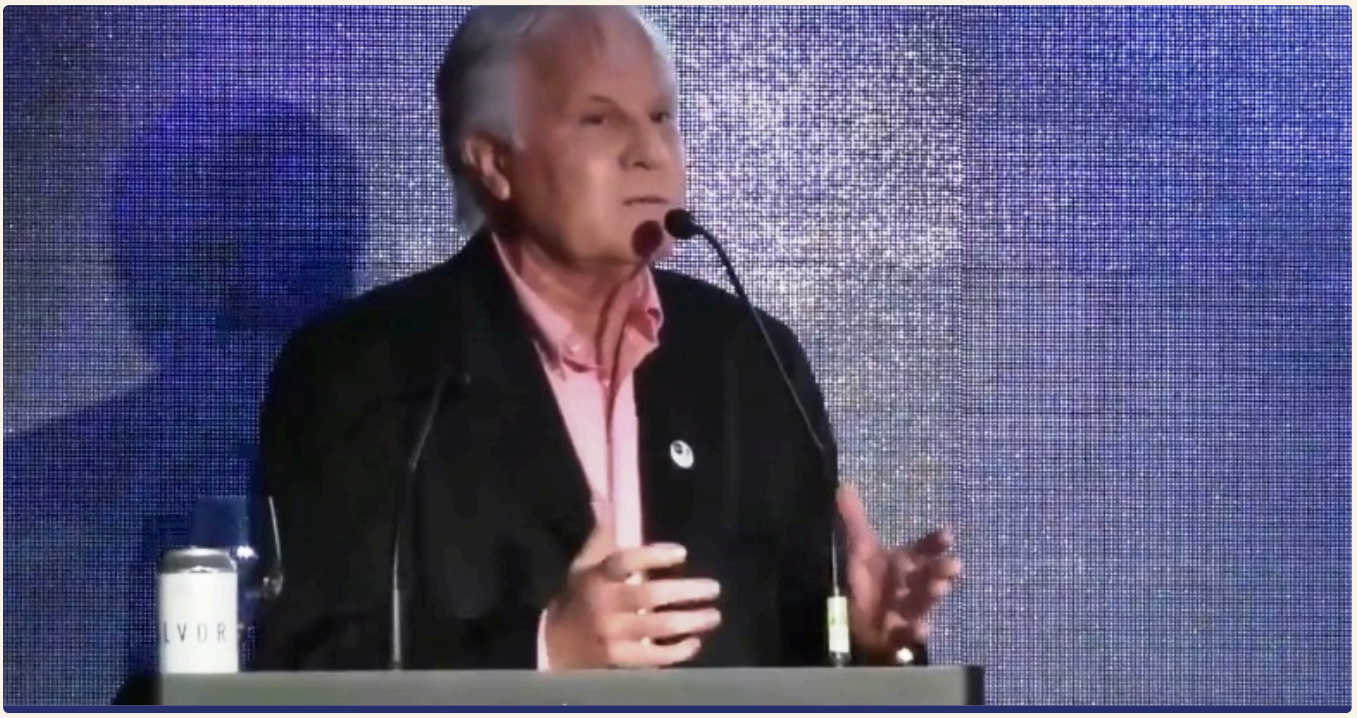
Sede na rua Gurruchaga 1991, Palermo, Cidade Autônoma de Buenos Aires · www.apadea.org.ar · revista@apadea.org.ar

ENCONTRO

O dia depois do prêmio

A EY reuniu em seus escritórios os vencedores da categoria Social do prêmio EY Entrepreneur Of The Year Argentina. Entre os convidados estava o Dr. Horacio Joffre Galibert, fundador da APAdeA.

Por Lourdes Prado Méndez



O Dr. Horacio Joffre Galibert, fundador da APAdeA, vencedor do prêmio em 2022.

Em 14 de outubro, a EY abriu as portas de seus escritórios na rua 25 de Mayo a quem alguma vez ganhou seu prêmio solidário. Não foi uma cerimônia nem uma entrega de diplomas, foi algo mais difícil de organizar, **um reencontro.** A pergunta que pairava no ar era simples, o que aconteceu desde aquele dia, como continuar trabalhando juntos daqui em diante.

O bufê, a cargo de uma ONG, foi de luxo, embora o mais saboroso estivesse em outro lugar. Houve abraços, sorrisos que apareciam sozinhos quando alguém contava até onde tinha chegado. Falou-se de projetos como se fala em família, sem protocolo, quase tocando os avanços do outro.

NOMES QUE DEIXAM MARCA

Desde 2011, o EY Entrepreneur Of The Year Argentina distingue, na categoria que hoje se chama Social, quem impulsiona organizações que transformam sua comunidade. Entre esses nomes, num lugar que nos toca de perto, está **o nosso fundador.** O Dr. Horacio Joffre Galibert **recebeu a**

distinção em 2022 por sua obra à frente da APAdeA, a Associação Argentina de Pais de Autistas, na categoria Responsabilidade Social, nome que tinha então. Foi um reconhecimento a quase quatro décadas dedicadas às pessoas autistas e às suas famílias.

Sua história começou longe de qualquer palco. Em 1983, sendo pai de Ignacio, um menino autista, juntou-se a um grupo de pais que buscava respostas que o país ainda não tinha. Desse impulso nasceu a APAdeA, e mais tarde as federações que hoje a acompanham na Argentina e em toda a América Latina. Quatro anos depois daquele prêmio, continua somando projetos.

OS QUE ABRIRAM A RODA

Os primeiros a falar foram os vencedores de 2020, o ano em que a pandemia impediu a entrega presencial. Contaram em poucos minutos o que estes anos lhes deixaram, desta vez cara a cara, com o aplauso que tinha ficado pendente.

UMA IDEIA QUE FICOU

Boas ideias não faltaram. A jornalista Silvia Fernández Barrio, premiada em 2025 por seu trabalho na AEPSO, propôs algo muito simples, **criar um grupo de WhatsApp que reúna todos os vencedores.** A intenção é seguir em contato e ver o que cada um pode oferecer a partir do seu lugar quando outro precisar de uma mão.

O calor humano da EY foi sentido de forma concreta. Mirta Maglietta, Associate Director de CSR & Sustainability da EY Argentina, nos convidou e organizou o encontro com um cuidado que se notava em cada detalhe, nesses gestos que se fazem porque de fato se deseja, daqueles que a gente percebe no olhar de quem os conta. A ela, nosso agradecimento. Antes da despedida, **a EY anunciou que no próximo ano voltará a entregar o prêmio da categoria Social.** O encontro terminou com um brinde entre todos.



EY *Encontro de vencedores da categoria Social, em 14 de outubro, nos escritórios da EY.*

> *Ao ver nosso fundador naquela sala, cercado de outras pessoas que também escolheram dedicar a vida aos outros, pensei que estes prêmios não encerram nada.* ***Abrem novos horizontes.***

AUTISMO E LUTO

Luto autista

Por Mg. Pamela Figueroa

O céu escuro e nublado parecia acompanhar aquela tarde triste. O choro ao meu redor começou a soar cada vez mais distante e eu me perguntava o que deveria fazer naquele momento, enquanto o caixão com o tesouro maior e mais amado da minha vida descia pouco a pouco diante dos meus olhos. Eu nunca tinha ensaiado esse momento, não como as conversas que repassava mil vezes na cabeça antes de tê-las de verdade. Também não era um acontecimento marcado no meu calendário nem um imprevisto que eu pudesse registrar no meu orçamento. Então só consegui sentar devagar na grama úmida, segundos antes que o peso que eu vinha carregando ao longo de 6.000 quilômetros me derrubasse de vez. Foi nesse momento que percebi que a minha vida e a da minha família nunca mais seriam as mesmas.

Apesar disso, não foi totalmente algo que eu não tivesse considerado antes; na verdade, desde aquele maio de 2022, começou o meu verdadeiro luto, quando ouvi as palavras que ninguém quer ouvir: “É CÂNCER… e é INCURÁVEL!”. Essa foi a pior das sentenças; nada do que tinha acontecido antes poderia ser pior, até que, três anos depois, ela se cumpriu. Foram os três anos mais longos da minha vida e, ao mesmo tempo, os mais curtos; mas, sem dúvida, os mais dolorosos. É como quando você espera que algo aconteça, fica num suspense que vai te matando aos poucos e, quando por fim acontece, sente alívio, mas também deseja que nunca tivesse acabado.

Eu tinha imaginado aquele dia de tantas formas, mas nada poderia ter antecipado o que de fato aconteceu. Não foi como nos filmes nem como contam nos livros. Também não adiantou o quanto minhas amigas me prepararam para aquele momento. Quem imaginaria rir diante do caixão da própria mãe? E segundos depois desabar em lágrimas. Mil emoções, umas mais confusas que outras, surgiram naquele dia.

Também não faltou o amigo que me dissesse que era algo natural, porque os filhos enterram os pais e essa é a lei da vida. Mas quando eu imaginava isso anos atrás, acreditava que esse dia ainda estava muito longe, que chegaria quando os cabelos brancos cobrissem toda a sua cabeça e já não restassem mais histórias para contar nem conquistas para celebrar. A verdade é que ninguém se prepara de fato para a morte de um ente querido, e muito menos de alguém tão próximo. Mas há outras variáveis que tornam esse acontecimento algo diferente: para uma pessoa autista, como em muitas outras etapas da vida, o luto é vivido de forma muito particular.

Fala-se muito do luto dos pais diante do diagnóstico dos filhos e das etapas que se vivem. E embora já se tenha começado a dialogar sobre o que acontecerá com a pessoa autista quando os pais falecerem, isso é visto sempre a partir de uma perspectiva parental, por uma preocupação específica com o bem-estar dos filhos; para antecipar quem cuidará deles ou onde vão morar, sobretudo quando são pessoas autistas que precisam de um nível maior de apoio. É tanta a aflição dos pais com esse tema que muitos dizem desejar que seus filhos morram antes deles para poderem morrer em paz. Esse é, na verdade, outro luto complexo sobre o qual é preciso

conversar; porque se perder um filho já é difícil, para o pai ou a mãe de uma pessoa autista é uma mistura de emoções que deve ser complicada de administrar.

Mas falar do luto autista em geral, e sobretudo pela morte de um pai ou de uma mãe, é um tabu sobre o qual pouco se diz. Mitos como a falta de empatia dos autistas, ou que vivemos fechados em nosso próprio mundo sem nos interessar pelos outros, reforçam a crença de que não é um tema relevante para discutir, não só entre os pais, mas também com as próprias pessoas autistas. Dedicam-se anos de terapia a prepará-los para a vida, mas **ninguém nos prepara para a morte.** Isso traz consequências sérias, difíceis de contornar, que se somam às dificuldades do dia a dia que nós, pessoas autistas, temos de enfrentar.

Não existe um modelo específico para o luto autista, nem etapas como as que se propõem para as pessoas neurotípicas. Talvez fosse interessante poder trocar um pouco mais sobre essas experiências para compreendê-las melhor. O certo é que, como cada pessoa autista, **o luto é uma experiência única.** E, como toda experiência autista, muitas vezes as emoções podem ser o contrário do que se esperaria de nós naquele momento. Algumas pessoas autistas podem até não chorar diante de um fato assim; em outras, o choro pode ser incontrolável ou durar muito mais do que o esperado. Também é provável que aumentem as crises e os colapsos emocionais, ou que as sobrecargas sensoriais sejam maiores, que as estereotipias fiquem mais visíveis ou que surjam outras que antes não existiam. E é importante considerar também que a pessoa autista pode cair numa depressão profunda, ou que possam até surgir ideias suicidas, com o desejo de se reunir com seu familiar ou como uma forma de acabar com a dor.

São muitos os cenários que devem ser considerados; por isso é importante que as pessoas autistas estejam acompanhadas por alguém de confiança nesses momentos e, se possível, que seja um tema conversado abertamente desde antes. Pois, embora ninguém possa se preparar totalmente para algo assim, é possível ensinar à pessoa que muitas dessas coisas podem acontecer e que, seja o que for que sintam quando chegar o dia, não está errado, e que podem conversar sobre isso com quem quiserem. Mas, sobretudo, que saibam que **está tudo bem pedir ajuda** e que, embora tenham perdido a pessoa que mais os amou, **nunca estarão sozinhos.** É preciso lembrar que, assim como são importantes o patrimônio e o futuro dos jovens autistas, ou ajudá-los a ser mais independentes, também é essencial garantir sua estabilidade emocional e ensiná-los a "correr" para outros braços que não sejam só os dos pais, mas que sejam igualmente seguros para eles.

O telefone toca e, enquanto ouço as palavras que menos queria escutar, uma paz que eu nunca tinha sentido antes toma conta de mim. Ninguém nunca me disse que eu passaria por esse momento sozinha, mas também não me disseram que eu amadureceria tanto em tão pouco tempo e que ficaria mais forte e corajosa do que nunca, porque tenho um anjo que me sustenta lá de cima em cada um dos meus passos, como fez em vida.

CRÔNICA · MÁS ES MÁS

Quando a cultura vira magia

Em Alamesa, a Disney apresentou o primeiro diagnóstico nacional sobre acessibilidade cultural de pessoas com deficiência, numa manhã de café compartilhado em que valeu a pena prestar atenção.

Por Lourdes Prado Méndez



Um dos momentos da apresentação, no salão do Alamesa.

Eu tinha recebido um convite da Disney para a apresentação de um estudo sobre acessibilidade cultural. Fui como roteirista, como comunicadora, mas saí com algo mais, com sonhos, essa magia que desenha pequenos sorrisos.

O encontro foi no Alamesa, em Las Cañitas, um restaurante acolhedor, sobretudo humano, digno de trabalhadores comprometidos com o ser. A mesa estava posta de maneira impecável e o café da manhã era delicioso, mas o que ficou comigo foi outra coisa, uma atenção que me deu um nó na garganta e no coração. **Jovens com deficiência nos recebiam com uma delicadeza que não se aprende em nenhum manual.** O trabalho dignifica, isso me enche a alma, mas feito com esse profissionalismo, com essa beleza, enobrece ainda mais.

Não foi por acaso a escolha do Alamesa. “Não consigo imaginar um lugar melhor do que este para falar deste tema”, disse Ximena Díaz Alarcón, CEO da consultoria Youniversal, ao abrir sua exposição.

O QUE NINGUÉM TINHA MEDIDO

A apresentação fez parte de Más es Más (Mais é Mais), o movimento da The Walt Disney Company América Latina que reúne quem faz cultura e quem desenha políticas públicas, por trás do que sua área de Eventos ao Vivo chamou de “uma mudança estrutural no cultural”.

“Foi um luxo, e não deveria ser um luxo”

XIMENA DÍAZ ALARCÓN, YOUNIVERSAL

O ponto de partida foram resultados sem rodeios: a acessibilidade ainda é incipiente na agenda do entretenimento, enquanto quem deveria ser protagonista continua sem ser plenamente visto.

A Youniversal realizou o estudo combinando métodos qualitativos com dados quantitativos. Esta segunda etapa completa a pesquisa que a Disney havia apresentado em dezembro de 2025, buscando as barreiras concretas, com a ideia de fazer algo entre todos a partir desses dados. Ximena resumiu numa frase que ainda me toca o ombro, “Foi um luxo, e não deveria ser um luxo”. Um luxo, explicou, porque não é comum alguém encomendar uma pesquisa sobre esse tema, quando **“a cultura é um direito”,** algo sobre o qual quase ninguém para para pensar.

Os números colocam em palavras o que muitas famílias já intuíam. Em 624 questionários, **98% das pessoas com deficiência querem participar da vida cultural,** embora **47% já tenham se sentido excluídas alguma vez.** Quando avaliam a acessibilidade dos espetáculos, a média não passa de 3,7 em 10. Entre quem acompanha pessoas neurodivergentes, 59% pedem experiências mais tranquilas ou com apoios sensoriais, que hoje aparecem em apenas um terço dos casos.

O QUE JÁ SE FAZ

Andrés Vaulet, gerente de Eventos ao Vivo da Disney na América Latina, contou como tudo isso é levado aos palcos. Nas apresentações de Soy Luna houve experiências táteis a partir dos figurinos do show, além de áudios da equipe criativa que contam ao público com deficiência visual do que se trata a obra, enquanto o espetáculo de Natal terá uma plateia dedicada ao público surdo, acompanhada por intérpretes de língua de sinais.

Falou deles com admiração, porque são, disse, “intérpretes artísticos de língua de sinais; não são apenas tradutores, são também intérpretes dos personagens que vemos no palco”.

Para quem escreve a partir do autismo houve um dado que vale ouro. Nas sessões de cinema adaptadas, **a Disney entrega kits sensoriais,** óculos, fones com cancelamento de ruído, além de cartões nos quais as pessoas não verbais podem indicar como se sentem, coisas simples que às vezes decidem se uma família fica na sala ou volta para casa.

AS VOZES DA MANHÃ

O mais valioso veio depois, quando o microfone passou a quem trabalha com acessibilidade todos os dias.

O programa TNC Accesible, do Teatro Nacional Cervantes, contou o que vem fazendo desde 2018, quando começou com audiodescrição de peças de teatro, até chegar hoje a um laboratório anual de atuação em língua de sinais. A responsável pela área de acessibilidade cultural da Secretaria de Cultura da Nação pediu que se olhe também para as equipes técnicas, não apenas para o público, porque quando uma montagem é pensada como acessível, afirmou, “é um produto original em si mesmo”.

Federico Sykes, diretor do Festival Internacional de Cinema Surdo, que completou uma década este ano, apontou uma dívida que, como roteirista, me toca de perto, a dos espaços onde ainda somos invisíveis. Muitos filmes chegam às grandes salas sem legendas; a sessão legendada, quando existe, costuma ficar relegada à noite. “Não vão, e a empresa claramente perde”, resumiu. Negócio ou direito, a conversa continua aberta.

Uma especialista em acessibilidade que trabalhou no show de Natal compartilhou uma lição de desenho universal. Construíram uma maquete do espaço pensada para pessoas cegas, que acabou servindo a todo o público. “Funcionou para todas as pessoas.”

Pablo Lecuona, da Tiflonexos, explicou com um exemplo que qualquer um entende. “Quando colocamos uma rampa, quem a usa é uma pessoa em cadeira de rodas, mas também quem empurra um carrinho de bebê ou leva uma mala.” Também lembrou que a acessibilidade começa muito antes da apresentação, no momento de comprar o ingresso.

Iván Davidovich, fundador da Deuna e impulsor da lei de comunicação aumentativa e alternativa da Cidade de Buenos Aires, disse uma frase que me chamou naquela manhã. **“A comunicação não pode depender da sorte, da boa vontade ou de que alguém interprete o que queremos dizer.”**

UM CÓDIGO QR SEM SINALIZAÇÃO

Houve um momento breve, mas que ficou gravado. Não se trata só de contar o que é bom, e sim de que cada encontro entre setores nos permita melhorar dia a dia. Durante o café da manhã, Pablo avisou à equipe que os códigos QR das mesas não estavam sinalizados para pessoas cegas, um detalhe que escapou num lugar pensado a partir da inclusão que, acreditem, é totalmente acessível. A equipe levou consigo o aprendizado; sempre fica algo para aprimorar no caminho, mesmo quando o que já foi feito é muito bom.

Andrés resumiu no final. **“A primeira barreira que encontramos e que pode ser derrubada é a humana.”** Ela se derruba aprendendo a receber bem outra pessoa.

Saí do Alamesa com a sensação de ter compartilhado uma longa conversa depois da refeição, em que cada um trouxe o seu, empresas, órgãos públicos, organizações, artistas. Ninguém tinha todas as respostas, mas todos tinham vontade de aprender com o outro, um pouco daqui, um pouco dali. Desta vez coube a mim escutar; provavelmente vi nascer algo que vai crescer.



Macarons com o lema do movimento.

O QUE DIZEM OS NÚMEROS

69 %
considera acessível o espaço que visitou

16 %
encontrou pessoal capacitado no último evento

40 %
deixou de ir porque “exige esforço demais”

88 %
voltaria mesmo com pouca acessibilidade

Desde a Lei 27.044, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência tem hierarquia constitucional na Argentina. Seu artigo 30 reconhece o direito de participar da vida cultural em igualdade de condições. O diagnóstico adverte que o país tem leis, mas faltam padrões que as levem às salas.

Diagnóstico nacional de acessibilidade cultural, Disney · Youniversal, 2026. Pesquisa com 624 casos.

Talvez a acessibilidade seja isso, não uma rampa nem uma legenda isolada, mas a decisão de pensar no outro antes que ele chegue à porta.

Talvez quem vive longe da deficiência a veja como um nicho fechado. Walt Disney começou com um pântano. São formas de avançar com algo.

ENTREVISTA · ORIENTAÇÃO JURÍDICA

Orientação jurídica gratuita para as famílias

Uma carta de recusa, uma consulta que não chega, uma escola sem vaga. A equipe de advogados especialistas em autismo da APAdeA acompanha as famílias para que conheçam seus direitos, possam reivindicá-los com fundamento, sem ficar sozinhas diante da burocracia.

Por Lourdes Prado Méndez · Com a palavra da Dra. María del Carmen Mulé



> *A APAdeA orienta as famílias para que exerçam seus direitos dentro do marco legal vigente.*
>
> DRA. MARÍA DEL CARMEN MULÉ · EQUIPE DE ADVOGADOS ESPECIALISTAS EM AUTISMO DA APADEA

Há um momento que muitas famílias conhecem de cor. Chega uma resposta do plano de saúde com um parágrafo breve, o atendimento não foi aprovado, ou foi aprovado pela metade, ou ficou em espera sem data. Do outro lado dessa folha há uma criança que precisa da sua terapia nesta semana, não daqui a seis meses, há uma mãe que já pediu três consultas, um pai que não sabe se o que lhe negam é legal. Nesse ponto exato, quando a burocracia começa a pesar mais do que o diagnóstico, a APAdeA oferece algo que nem todas as organizações conseguem sustentar, um serviço jurídico gratuito pensado para as famílias de pessoas autistas.

Ele é formado por uma equipe de advogados especialistas em autismo, a Dra. María del Carmen Mulé, a Dra. Leticia Barnés, o Dr. Sergio Spagnuolo, a Dra. María Magdalena Morán, a Dra. Sandra Moirón, junto ao fundador da associação, o Dr. Horacio Joffre Galibert, um dos autores da Lei Nacional de Autismo da Argentina. Conversamos com a Dra. Mulé para entender o que fazem, como trabalham, o que encontram quando uma família bate à porta.

Orientar para que cada família exerça seus direitos, a definição que a Dra. Mulé dá é simples, embora guarde muito. **“A APAdeA orienta as famílias para que exerçam seus direitos dentro do marco legal vigente.”** Não se trata de resolver por elas, mas de lhes dar ferramentas para que possam fazê-lo com segurança.

Para ter acesso não é preciso pertencer à instituição. **“Não é necessário ser sócio da APAdeA”**, esclarece, um dado que vale a pena sublinhar, porque muitas famílias não consultam por pensar que o serviço é só para associados. O contato é feito **“pelos canais institucionais oficiais”** da associação.

O que chega à consulta são perguntas que desenham quase uma biografia do autismo na Argentina, do primeiro dia até a vida adulta. Começam pela **cobertura do processo diagnóstico**, seguem com o acesso ao **Certificado Único de Deficiência**, a um plano de saúde, à **cobertura integral de atendimentos de saúde e educacionais**. Mais adiante aparecem a **inclusão escolar**, a **inclusão no trabalho**, a **determinação da capacidade civil**, o acesso a uma **moradia alternativa ao grupo familiar**, o **planejamento familiar** pensando no que virá.

Cada uma dessas palavras é, para quem a vive, uma etapa inteira. Por trás da consulta sobre uma moradia alternativa, por exemplo, costuma estar a pergunta que atravessa tantos pais, o que vai acontecer com nosso filho quando nós não estivermos mais aqui.

As barreiras de todos os dias são os obstáculos mais frequentes, a Dra. Mulé não falou de grandes processos, mas da rotina que desgasta. As **demoras nas consultas com especialistas**, também com a **Junta que certifica a deficiência**, a **demora na aprovação dos atendimentos**, a **recusa ou o corte** do que já estava indicado. Somam-se a isso os **atrasos ou a falta de pagamento aos prestadores**, a **falta de prestadores** disponíveis, os conflitos por **valores e carga horária**.

Na escola, o mapa se repete com outros nomes. **Falta de vagas em escola comum ou especial**, a necessidade de **adaptação curricular**, de uma professora de apoio à inclusão ou de um acompanhante terapêutico em sala de aula, o período integral, a cobertura de mais de um módulo de inclusão. Fora da sala aparecem a dependência, o acompanhamento em centros educacionais terapêuticos ou lares, o **transporte especial**, o assistente domiciliar.

Há uma frase dela que resume boa parte do problema. **“Os atrasos na atualização dos valores pagos aos prestadores provocam um viveiro de conflitos.”** Quando o prestador não recebe em dia, quem acaba perdendo a terapia é a criança, quem acaba fazendo a reclamação é a família.

Cada caso com sua própria história, não existe uma resposta igual para todos. A orientação jurídica, explica, é dada **“de acordo com o caso concreto”**, com as necessidades **centradas na pessoa autista**. Para isso a equipe observa a idade, a composição do grupo que convive, o domicílio, a situação socioeconômica, se há ou não plano de saúde. Com esse panorama se monta o **enquadramento jurídico**, se traçam as diretrizes para resolver a situação pontual, dentro da lei, com o acesso à justiça como horizonte quando necessário.

Uma das ajudas mais concretas é a mais silenciosa. A equipe **orienta a família a montar a pasta administrativa** para o plano de saúde, seguindo um roteiro, de modo que o pedido chegue completo desde o primeiro dia. Parece um detalhe, mas muitas vezes é a diferença entre um atendimento aprovado ou um trâmite que volta uma e outra vez.

Saber, a primeira forma de defesa. Para a Dra. Mulé, o valor do serviço está em algo anterior a qualquer reclamação. Este espaço **“permite às famílias conhecer seus direitos com fundamento técnico-jurídico”**. Uma família informada pergunta diferente, guarda cada papel, sabe quando uma recusa pode ser contestada.

> *“Os atrasos na atualização dos valores pagos aos prestadores provocam um viveiro de conflitos.”*
>
> **DRA. MARÍA DEL CARMEN MULÉ**

Por isso insiste em três coisas que convém ler devagar. As famílias **"devem estar informadas sobre o alcance de seus direitos"**, precisam **"superar o estresse que a burocracia administrativa provoca"** e o acesso à justiça, devem **contar com prova documental suficiente** para fazer reclamações administrativas ou, se for o caso, recorrer aos tribunais. Quando a situação exige um processo, a orientação indica o caminho, mas o patrocínio fica a cargo de um **advogado de confiança** da família.

ANTES DE CONSULTAR

- Se a pessoa tem Certificado Único de Deficiência, tê-lo à mão, junto com os dados do seu plano de saúde, se tiver um.
- Guardar cada indicação médica, cada pedido apresentado, cada resposta recebida, com a data.
- Anotar as demoras, as recusas ou os cortes tal como aconteceram.
- Pensar na situação completa, a idade, com quem a pessoa autista convive, onde mora, como a família é composta.

Numa época em que tudo parece se resolver com um formulário on-line, que uma associação de pais sustente uma equipe jurídica gratuita diz muito sobre a sua história. A APAdeA nasceu de famílias que não encontravam respostas, que tiveram de aprender leis para defender seus filhos. Hoje esse aprendizado é compartilhado, para que ninguém precise começar do zero.

Se você está passando por uma dessas situações, não é preciso ser sócio nem ter tudo resolvido para escrever. **Basta dar o primeiro passo.**

MARQUE SUA CONSULTA

orientaciones@apadea.org.ar

Para qualquer dúvida sobre os serviços que a APAdeA oferece, escreva para **orientaciones@apadea.org.ar**

"Negar às pessoas os seus direitos humanos é pôr em causa a sua própria humanidade."

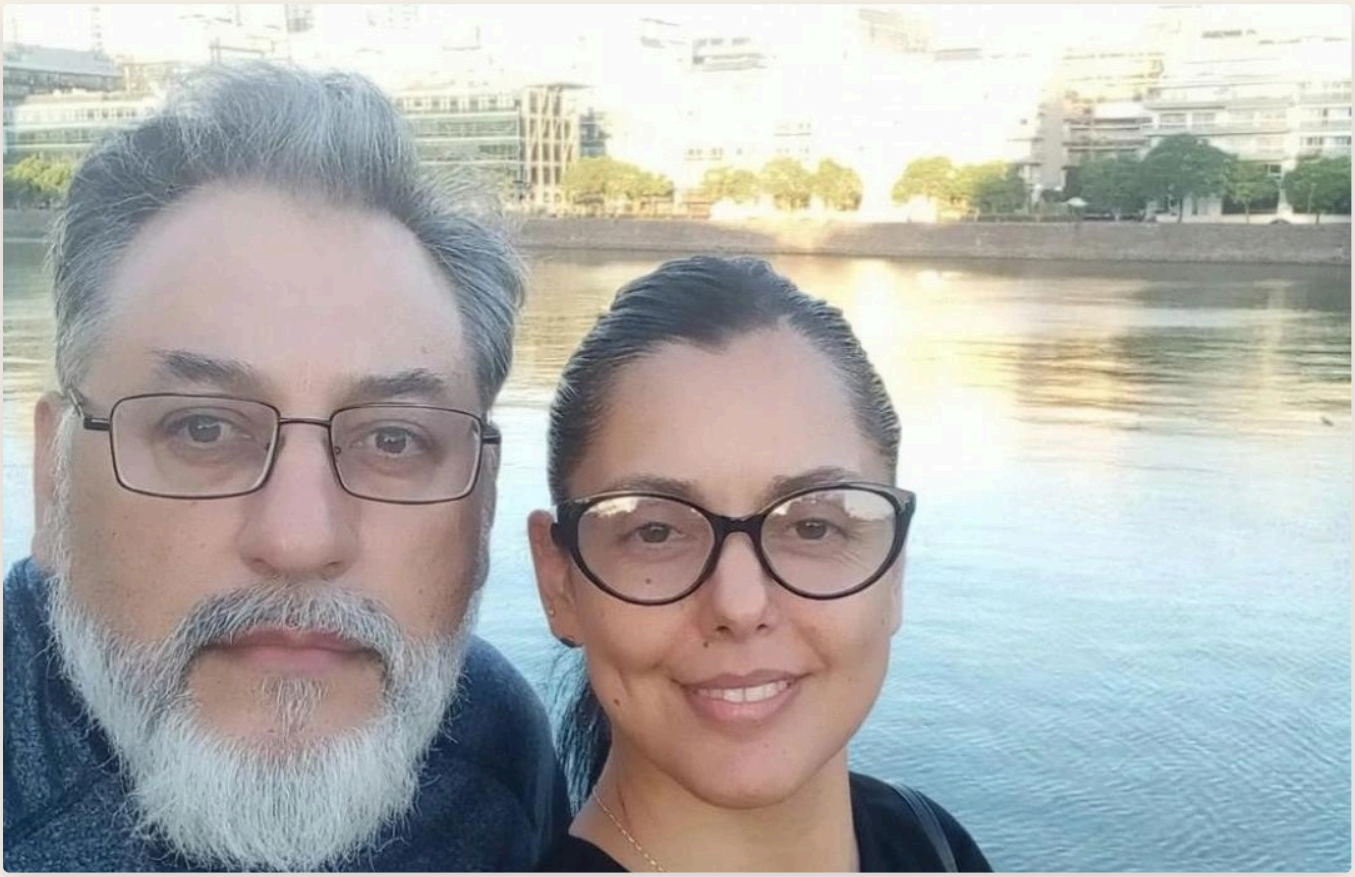
NELSON MANDELA

A MESA DOS PAIS · PADRES A LA ESCUCHA

O telefone que nunca para de tocar

Vanesa Gutiérrez e Marcelo López atendem a linha da APAdeA para a qual um dia eles mesmos ligaram, quando não tinham o que comer e o filho se machucava sem que soubessem por quê. Hoje são a voz que espera do outro lado.

Entrevista de Lourdes Prado Méndez



Vanesa Gutiérrez e Marcelo López, à frente da linha Padres a la Escucha.

Esta entrevista foi feita com Vanesa Gutiérrez, que junto com o marido, Marcelo López, **atende hoje, vinte e quatro horas por dia, sete dias por semana, o telefone do Padres a la Escucha (Pais que Escutam)**, a linha que toca na APAdeA há mais de quarenta anos. Tudo havia começado muito tempo antes, quando o Dr. Horacio Joffre Galibert passou a receber ligações de pais que precisavam ser acolhidos, às vezes durante a noite inteira, que ele passava em claro para acompanhá-los porque seus filhos não dormiam. Esse acompanhar o outro se transformou no que hoje é, na APAdeA, a vigília que antecede o 2 de abril, Dia Mundial de Conscientização sobre o Autismo. Como naqueles anos, o telefone continua tocando com a mesma fé, com a convicção de que ninguém está sozinho, de que uma mão se estende a outra, sobretudo de que, **se o telefone toca, alguém está esperando do outro lado** há muitos anos.

ANTES DE ATENDER, LIGARAM

A história dos López com a APAdeA começou do outro lado da linha. O filho, que hoje tem dezenove anos, **recebeu o diagnóstico de autismo quando mal havia completado um ano**, porque se machucava. “Foi uma desordem total para a família”, lembra Vanesa. Eram tempos muito duros, sem trabalho estável nem recursos, em que para entrar com uma ação só podiam recorrer à defensoria pública. **“Não tínhamos um centavo nem para comer, Lourdes.** Catávamos papelão, juntávamos da rua o que jogavam fora para poder comer.”

Foi então que o Padres a la Escucha os encontrou. Famílias da APAdeA começaram a visitá-los em casa. “Nunca vou esquecer. Vieram em casa, abrimos a porta com toda a alegria do mundo, trouxeram presentinhos para que nosso filho começasse a reconhecer as cores. Nós não conhecíamos os jogos que existem para crianças com autismo, nem como estimulá-las. Vinham nos ensinar para que pudéssemos ajudar nosso filho.”

Os anos passaram, os caminhos mudaram, mas os López nunca saíram da APAdeA. **Hoje são eles que sustentam outras famílias**, junto à linha que um dia os sustentou, com a certeza de que o compromisso vai continuar na família. “Tenho um filho com Asperger que está estudando Direito, ele já sabe que vai colaborar com a APAdeA.”

> **Como chegaram a este telefone que o Dr. Joffre atendia desde 1983, o que significou para vocês assumi-lo?**

Nós fomos parte deste espaço antes de atendê-lo. Quando recebemos o diagnóstico, o Padres a la Escucha nos acolheu, por isso nunca saímos da APAdeA. A gente vai virando de um lado para o outro até chegar ao diagnóstico, até chegar às terapias, como se fosse levado por uma onda, mas a nós sempre nos prendeu o papel de pais, a marca que Joffre deixa como pai, a de acompanhar. Ele sempre diz, **primeiro vêm os pais, antes dos profissionais.**

> **Por que do outro lado da linha atende um pai ou uma mãe, e não um especialista?**

Não é desprestigiar o profissional que tem trajetória, mas o pai tem um calor diferente, o mesmo tempo que deram a nós. O profissional não sai do seu papel, já o pai está sempre no lugar de pai, **escuta a queixa e diz “comigo também aconteceu”**. As famílias se sentem unidas nisso. Além disso, os profissionais passam, vão mudando. Sabe quantos profissionais conhecemos ao longo dos anos na APAdeA que hoje têm suas próprias associações? Os pais que realmente colocam amor, os que desejam que haja mais casas de descanso, os que pensam no dia em que não estarão mais aqui, **esses pais ficam.**

> **Depois de tantos anos atendendo ligações, as perguntas das famílias continuam as mesmas?**

Vou organizar por idade, porque aí está bem marcado. Entre os três e os catorze ou quinze anos, **a pergunta principal é a educação**. Na educação infantil às vezes aceitam com acompanhante de inclusão, mas quando começam o ensino fundamental até o médio é terrível, porque não encontram escola. Isso desmorona a família, **muitas acabam se separando porque se esgotam**. A mãe deixa o trabalho, corre para um lado, o pai sai tarde, o pequeno teve uma crise e é preciso ir buscá-lo. Esse estresse sustentado ao longo do tempo, como diz Joffre, é como se fosse envenenando o corpo, a mente, a vida.

> *“A APAdeA não faz milagres. O que faz é não soltar a sua mão.”*
>
> VANESA GUTIÉRREZ

Nós temos de montar para nossos filhos **uma armadura** em que tenham educação, saúde, cobertura, enquanto cumprimos com o trabalho, com as reuniões, com tudo, sempre fora de hora. Quando queremos chegar e não conseguimos, as mães quase sempre desabam, como aconteceu comigo mil vezes.

Há alguma ligação que ficou para sempre? Sem nomes, o que ela ensinou a vocês?

As dos adolescentes que não querem continuar vivendo. Tivemos três famílias da zona sul da Grande Buenos Aires com jovens nessa situação, fizemos videochamadas, chegamos a ir pessoalmente conversar com elas. Quando acontece algo assim, a primeira coisa que perguntamos é quais terapias o jovem faz, quem são seus profissionais, porque **o psiquiatra tem de intervir, sem exceção**. Os pais estão com o coração na boca, não sabem o que fazer. Já fiquei mais de três horas ao telefone com uma família. Se vemos que a situação continua, avisamos a APAdeA com urgência para que intervenha, por isso sempre tentamos ter um telefone ou um e-mail de contato. Graças a Deus essas três famílias seguiram em frente, conseguiram uma equipe terapêutica melhor, mudanças na medicação. **A APAdeA não faz milagres, Lourdes. O que faz é não soltar a sua mão.** Há gente que está sozinha, que vive sozinha, sem familiares próximos, então se temos de nos aproximar, nos aproximamos, como a APAdeA se aproximou de nós.

Algo que sempre repito, como disse Joffre, é que **os pais anotem as mudanças dos seus filhos**. Se mudou a medicação, como comeu, quanto descansou, como o viram nos dias nublados, como nos dias de sol, se queria ficar escondido. Nossos filhos estão conectados com o ambiente, tudo isso é fundamental.

O telefone é desligado em algum momento?

Não se desliga, Lourdes, nunca se desliga. Isso é o mais rico da APAdeA, saber que do outro lado há alguém, que é gratuito, que não vai te julgar, que é um pai. **Recebemos umas dez ligações por dia.** Mesmo quando estamos trabalhando, sempre atendemos, para que saibam que há alguém ali. E se uma família se afasta, como já tenho o contato, ligo eu, pergunto como está tudo. Para nós, cada família que liga passa a ser parte nossa, como se fossem nossos parentes.



Padres a la Escucha. A linha da APAdeA atendida por Vanesa Gutiérrez e Marcelo López.

Há dias em que o telefone se cala?

Neste fim de semana, o do Dia das Mães na Argentina, quase não tocou, e eu sei por quê. **Para a mãe de um filho com autismo, esse dia é uma dor infinita.** Nossos filhos não nos dizem “feliz dia, mãe” da forma tradicional, às vezes os parentes não se aproximam, preferem ir a lugares onde não se fale de deficiência. O mesmo acontece no Natal, quando as mães têm de ficar trancadas enquanto lá fora todos soltam fogos. **Quando sofremos tanto, nós, pais, nos escondemos.** Depois, aos poucos, voltam a ligar.

O que diriam hoje a uma mãe ou a um pai que acaba de receber o diagnóstico do filho?

Que não percam a calma, que **é um passo de cada vez**, o dia a dia. Muitos acreditam que, se conseguirem a escola e a terapia, em alguns anos tudo estará resolvido, então chega uma troca de professora, sai a acompanhante de inclusão, a criança tem um retrocesso, começa a se machucar, o mundo desaba. Joffre diz que temos de **amar o céu e o inferno dos nossos filhos**. Assim também temos de olhar o horizonte, às vezes ensolarado, às vezes escuro, porque é a única maneira de ter equilíbrio. Hoje aceite o que lhe coube, trabalhe sobre isso, agradeça. Nós somos crentes, sempre agradecemos a Deus porque hoje está tudo bem. O amanhã não sabemos, por isso é preciso aproveitar o hoje.

O que é a APAdeA para vocês?

Isto é feito com o coração. É como quando você começa a tricotar um suéter, cada vez o deixa mais bonito, põe uma florzinha, troca o ponto porque ali ficaria bem outra coisa. A APAdeA é assim. **Tece laços de amor** que se estendem ao longo dos anos, do tempo. Toda a nossa família está sempre à disposição da APAdeA.

O que diriam aos pais que leem esta revista para que procurem o Padres a la Escucha, encontrem acolhimento e, se quiserem, compartilhem sua história na carta dos pais que será publicada nos próximos números?

Que se deixem ajudar. Que abram o coração, que por um momento o usem como uma meditação, meditar luz, meditar fé, meditar amor. O mais importante é o amor que nossos filhos nos dão, que muitas vezes, pela ânsia de conseguir a terapia, a cobertura, tudo, deixamos passar. Já estive ao telefone com famílias que me contavam que o filho não faz isto ou aquilo, que entra em crise, enquanto eu ouvia ao fundo a criança querendo falar com eles, balbuciando, amor da minha vida. Aí está, ele está te ensinando, está falando com você. Por isso digo que se deixem ajudar, que confiem, que tenham fé. **A vida sem fé não é vida.**

O telefone está à espera, enquanto esta revista chega às suas mãos, em alguma casa da Argentina um telefone está prestes a tocar. Do outro lado não haverá um consultório nem uma agenda de horários, haverá uma mãe ou um pai que um dia esteve onde hoje está quem liga, que sabe o peso de uma noite sem dormir, a dor de uma escola que fecha a porta. O telefone está à espera. **Na APAdeA esperamos por você. Somos apenas pais que estão no mesmo lugar que você.**

Padres a la Escucha, APAdeA. +54 11 3418-0203

“Nenhum homem é uma ilha, completo em si mesmo, cada homem é um pedaço do continente, uma parte do todo.”

JOHN DONNE

Se você ou alguém próximo está tendo pensamentos suicidas, na Argentina é possível pedir ajuda gratuita ao Centro de Asistencia al Suicida pelo 135, na Cidade de Buenos Aires e na Grande Buenos Aires, pelo (011) 5275-1135 ou pelo 0800 345 1435 de todo o país. Fora da Argentina, procure os serviços de emergência do seu país.

ATUALIDADE · LEI DE DEFICIÊNCIA

“Hoje a deficiência tem outro rosto”

O Dr. Horacio Joffre Galibert, fundador da APAdeA, falou na Rádio Milenium sobre a aprovação, na Câmara dos Deputados, da Lei de Fortalecimento, Sustentabilidade e Eficiência Permanente do Sistema de Deficiência, o longo caminho que levou até ela e o que ainda falta fazer.

O que se viveu no Ventana Abierta, Rádio Milenium · Entrevista de Diego Corbalán · 22 de outubro de 2026

Em 22 de outubro, no programa Ventana Abierta da Rádio Milenium, o jornalista Diego Corbalán buscou a palavra de alguém que conhece o tema por dentro, como advogado, como fundador da Associação Argentina de Pais de Autistas, como pai de Ignacio. Na noite anterior, a Câmara dos Deputados havia aprovado a Lei de Fortalecimento, Sustentabilidade e Eficiência Permanente do Sistema de Deficiência, depois de meses de idas e vindas no Congresso. Na Huella del Tiempo recolhemos parte do que se viveu nessa conversa.



Dr. Horacio Joffre Galibert, fundador da APAdeA, pai de Ignacio.

DE EMERGÊNCIA EM EMERGÊNCIA

Para entender o que aconteceu, o Dr. Joffre propôs olhar para trás. A Lei 27.793, aprovada como lei de emergência em deficiência, passou por um veto, pela derrubada desse veto no Congresso em setembro de 2025 e por uma regulamentação que só chegou com o Decreto 84 de 2026, em 4 de fevereiro. “No fim das contas, tudo ficou sem cumprimento por parte do Estado”, explicou, e daí veio a enxurrada de reclamações dos coletivos de deficiência, além das sentenças judiciais.

Diante desse panorama, valorizou o acordo alcançado. **“O que se viveu ontem à noite é um benefício para a democracia, um pouco de maturidade”**, disse, porque os legisladores chegaram a um acordo sobre o que é melhor para as pessoas com deficiência. Viver de emergência em emergência, com vencimentos e prazos, não servia a ninguém. O que se buscou, com bom critério, foi algo mais estável para as pessoas, para as famílias, para que o sistema funcione.

O QUE MUDA

O doutor lembrou que na Argentina não existe uma lei de deficiência única, mas um conjunto de normas. A mais importante é a Lei 24.901, **“a maior conquista que este país teve em matéria de deficiência”**, que criou o sistema de prestações básicas de habilitação e reabilitação integral. A nova lei estabelece um regime permanente que substitui a declaração de emergência, cujo vencimento estava previsto para 31 de dezembro.

Entre os pontos que destacou estão as pensões não contributivas, cujo valor se ratifica no equivalente a 70%

do benefício mínimo de aposentadoria. Até agora, quem recebia uma pensão não podia trabalhar, algo que trazia muitos problemas às famílias. Com a nova norma será possível, com um limite de até dois salários mínimos. O mais importante, a seu ver, é que se mantêm a tabela única de valores e a atualização periódica dos valores pagos às prestações.

Segundo sua leitura, a lei resgata entre 75% e 80% do que a emergência previa, sem uma revogação genérica do anterior, porque o que está vigente continua vigente. Soma ainda garantias orçamentárias, auditorias periódicas e cruzamentos de dados entre ANSES, ARCA e RENAPER. O projeto agora precisa passar pelo Senado. “Com o andar, vamos ver o que funciona e o que não funciona”, antecipou.

“GASTA MAL”

Corbalán lhe fez uma pergunta simples, se o problema é que o Estado não quer gastar com deficiência ou que gasta mal. **“A nós parece que gasta mal”**, respondeu, esclarecendo que não falava por todo o coletivo, porque as prioridades estavam mal colocadas. Ressaltou também o papel da imprensa. “Sem a imprensa, nada disso teria sido esclarecido nem divulgado.”

Depois de mais de quarenta anos nesta causa, o doutor disse ver algo novo, que a deficiência enfim ocupa um lugar na conversa de todo o país.

O AUTISMO

Sobre o autismo em particular, reconheceu o trabalho dos movimentos associativos, dos meios de comunicação, de referências como Pablo Morales e da TEActiva. Assinalou que, como advertem consórcios internacionais, houve certo excesso na forma como se difundiu a conceituação do autismo, algo que influi no financiamento, na política de deficiência e em como o sistema de saúde o entende. Pôs o foco num tema que preocupa muitas famílias, que as crianças autistas não sejam expulsas do sistema educacional, um terreno onde já houve casos judiciais de grande repercussão.

“Estamos num caminho muito bom”, concluiu, desde que exista uma estrutura de financiamento, uma política sustentada no tempo, como a que começou a tomar forma com esta lei depois de um processo longo e complexo.

OUÇA A ENTREVISTA COMPLETA

Horacio Joffre Galibert no Ventana Abierta, Rádio Milenium

https://radiocut.fm/audiocut/horacio-joffre-galibert-22-10-ventana-abierta/

> *“Pela primeira vez vemos que realmente chegou à mesa dos argentinos. Hoje a deficiência tem outro rosto.”*
>
> **DR. HORACIO JOFFRE GALIBERT**

DOCUMENTO · POSICIONAMENTO DA APAdeA

Comentários ao parecer de maioria das Comissões de Deficiência e Orçamento

Em setembro de 2026, depois do parecer de maioria das Comissões de Deficiência e de Orçamento sobre o Projeto Oficial 4018-D-2026, a APAdeA tornou pública sua posição em relação à Lei de Emergência 27.793. Reproduzimos o documento na íntegra.

Projeto 4018-D-26 diante da Lei de Emergência 2026 · Agrupación APAdeA

Em 23.09.26, o Projeto Oficial de Lei 4018-D-2026, em reunião conjunta das Comissões de Deficiência e Orçamento, incorporou modificações que corrigem o corte que o projeto de Orçamento 2027 impunha ao setor.

O projeto tem por objetivo superar a situação de emergência declarada como exceção pela Lei 27.793, que busca resolver o colapso do sistema de atendimento, saúde e prestações básicas da deficiência, pensões e compatibilidade com o trabalho, propondo um marco permanente em vez de emergencial, denominado "Lei de Fortalecimento, Sustentabilidade e Eficiência Permanente do Sistema", e substituindo a prorrogação por regulações de caráter "definitivo".

O Projeto Oficial aponta para a continuidade das prestações conforme os princípios padrão de proteção de direitos, ratificando a vigência do artigo 7 bis da Lei 24.901. Prevê a destinação orçamentária para garantir a continuidade do sistema, reconhece a necessidade de transparência e contempla a capacitação de quem presta os serviços.

No entanto, o Projeto Oficial também apresenta disposições que geram preocupação por seu potencial efeito regressivo, especialmente quando analisadas em conjunto. São questões que merecem observações cuidadosas, fundamentadas em mecanismos que garantam sua efetividade.

INSTRUMENTOS ANALISADOS

1. Texto do Parecer das Comissões de Deficiência e de Orçamento e Fazenda com o conteúdo do Projeto Oficial, em confronto com a Lei de Emergência Nacional em Deficiência 27.793 já sancionada.
2. Documentos de trabalho interno produzidos pela equipe técnica e jurídica da APAdeA.
3. Críticas circuladas sobre o parecer de maioria sobre deficiência, distribuídas pelo Fórum, "Críticas ao parecer de maioria sobre deficiência".
4. Decisão da Câmara Federal de San Martín, Sala II, processo FSM 44035/2025/3, "J, O.G. (em representação de seus filhos) e outro c/ Estado Nacional - Ministério da Saúde da Nação s/ amparo coletivo", de 01/09/2026.
5. Documento "Análise comparativa do rascunho de fortalecimento do sistema de deficiência e da Lei 27.793", distribuído pelo Fórum.

6. Documento da Área de Deficiência da Comissão Episcopal de Pastoral Social, “A fragilidade que nos humaniza”, de 25/09/2026.

7. Documento da Associação Civil Prestadores de Discapacidad Unidos (Prestadores de Deficiência Unidos).

POSIÇÃO INSTITUCIONAL DA APADEA NESTES COMENTÁRIOS

Valorizamos o documento do item 5 descrito acima, que facilita a participação com uma estrutura de análise desenvolvida com revisão técnica e jurídica. Ele começa com um Objeto do Relatório que define alcance e método, ordenando a leitura com o confronto dos conteúdos legislativos da matéria em análise, o que permite uma correlação comparativa tanto para separar ou distinguir conceitos quanto para moderar os alcances normativos em que o legislador se concentrou.

Como movimento associativo de pais de pessoas com autismo, com base em nossa trajetória institucional, é nossa intenção contribuir com reflexão e posição, assinalando no texto referido algumas das seguintes considerações.

1. Compartilhamos o rico enquadramento da análise comparativa, a partir da Síntese executiva, que propõe como alternativa mais segura prorrogar a emergência, tramitando separadamente uma lei permanente, com a participação efetiva das pessoas com deficiência e de suas organizações. Destacamos também a metodologia de desenvolvimento, com uma comparação normativa em quatro níveis, artigo por artigo.

2. Concordamos que se trata de definir o que é mais benéfico para o coletivo. O seguro é a lei que já é lei, a Lei de Emergência, com direitos adquiridos, já consolidados. Defendemos manter a Lei de Emergência até 31/12/2026, diante do Projeto Oficial, até que se deem os passos que assegurem a mudança. Neste interregno, diante de um choque entre as duas normas, deve prevalecer a mais benigna ou o regime mais favorável à deficiência, com a intenção de que se vote de maneira definitiva, substituindo a emergência pela norma oficial. Esses limites devem ser precisos, para não afetar o princípio de regime e evitar a coexistência normativa entre uma lei e a iniciativa oficial.

3. Alguns aspectos do Projeto Oficial que merecem observação.

   - A referência a um programa básico de saúde (artigo 10).
   - A introdução de faculdades de suspensão preventiva de pensões (artigo 13).
   - A vinculação entre a proteção social e um limite ou condição de renda estabelecido no artigo 9.
   - A amplitude da cláusula revogatória prevista no artigo 17.
   - A delegação de aspectos substanciais à regulamentação.
   - A ausência de previsões suficientemente precisas que garantam que a sustentabilidade financeira não acabe operando como limite ao exercício efetivo dos direitos reconhecidos.
   - Observamos inconsistências no mecanismo de financiamento relativo ao Fundo Solidário de Redistribuição, tanto na sustentabilidade quanto no desenho de prazos amplos demais para a dinâmica concreta da área de deficiência, assim como no redesenho orgânico das áreas de controle para a gestão de trâmites, onde não se resolvem os desperdícios. Entendemos que esses mecanismos atentam contra o princípio de não regressividade dos direitos. Não fica explicitamente clara a destinação orçamentária, nem os gastos, que seriam cobertos com as dotações específicas a serem atribuídas à Jurisdição 80 - Ministério da Saúde.
   - Não há um calendário específico para o pagamento das compensações. Tampouco para os

- conceitos de crédito verificado, já que o direito é mais amplo na aplicação da natureza jurídica das dívidas, em especial com um setor vulnerável como o da deficiência.
- O texto recupera parte da Lei de Emergência e mantém a tabela de valores, mas os valores continuam desatualizados. A lei deve estipular garantias para que os fundos da deficiência fiquem blindados como intangíveis, para a sustentabilidade do sistema como prioridade de uma política social nacional.

CENÁRIOS DE CONTINGÊNCIA

- Regime de transição entre a emergência vigente e o processo de debate da eventual sanção do Projeto Oficial, apresentado como superador para a deficiência.

  Como associação de pais, junto às nossas equipes técnicas e jurídicas, vislumbramos um cenário que vai de uma moderação normativa até o superador, que não é imediato nem resolutivo. Ainda assim, requer um esquema legal fundamentado que não gere falsas expectativas e afaste a incerteza, para que o sistema democrático de previsibilidade e certeza funcione na prática por meio do funcionamento institucional, ficando estável e permanente na sociedade argentina.

- Haverá um processo de coexistência entre a Lei de Emergência vigente e um processo de debate. No ínterim parlamentar, deverá ser tratada a lei de orçamento. Este é o marco em que devemos trabalhar em conjunto, as organizações e o Estado.

- Com a vinda do Papa na agenda imediata, nosso setor, junto com a sociedade argentina, viverá um fato histórico, a chegada do pontífice do mundo. A deficiência se enquadra como tema central deste acontecimento mundial. A Pastoral Social (Área de Deficiência, 25/09/2026) adverte que o Orçamento 2027 busca revogar partes centrais da Lei 27.793, o que qualifica como um desamparo ético, não um simples ajuste fiscal. Lembra que a demora nunca é neutra para uma pessoa com deficiência e pede que se ouçam as pessoas com deficiência e suas famílias antes de decidir.

- Não nos convence uma moeda de troca entre a emergência ou um Projeto Oficial superador e permanente. A partir deste lugar nos perguntamos, como organização de pais com mais de 40 anos, se a única garantia evidente é a prorrogação ou o Projeto Oficial. A APAdeA se posiciona por estabelecer um calendário e um programa de controle, monitoramento e acompanhamento dentro da prorrogação, como estabelece a Lei de Emergência, aderindo ao princípio de progressividade do direito.

- Em consequência, para organizar nossa participação e representação como sociedade civil em nome de nossas organizações, propomos a criação de um espaço formado por um conselho ad hoc da sociedade civil e do coletivo da deficiência, com opinião vinculante e com representações por tipo e subtipo de deficiência. Atuará em tudo o que o sistema democrático permite, ou nos institutos que já funcionam no Parlamento por meio das audiências públicas. Este conselho não substitui, não diminui nem assume atribuições que pertencem a um órgão da democracia que representa a soberania da deficiência, junto com o organismo reitor, a SENADIS. O COFEDIS, embora represente geograficamente o território nacional por regiões, não o faz por representação direta, o que desequilibra a tomada de decisões no organismo nacional. Por isso propomos este comitê nesta transição para o projeto superador, onde a sociedade civil estará genuinamente representada. Terá 30 dias para se constituir e deve ser ágil tanto em sua formação quanto em suas resoluções. Que o conselho seja reconhecido pelo Parlamento e que suas opiniões constem nas decisões desse órgão.

CONCLUSÕES

Apostar em uma legislação permanente em benefício do coletivo da deficiência.

Enquadrar-nos dentro da legitimidade da Lei de Emergência no processo de transição aqui proposto.

Nos alcances jurídicos, consolidar os princípios do direito, a vigência das normas incluídas na lei de emergência e o respeito aos direitos adquiridos de todos os institutos regulados na lei vigente.

Que a operação do financiamento seja o centro desta dinâmica, sustento e garantia dos direitos aqui consagrados.

Como Associação de Pais, esta é a oportunidade de dar dignidade aos nossos filhos com deficiência.

Agrupación APAdeA
Associação Argentina de Pais de Autistas

> *“O seguro é a lei que já é lei, a Lei de Emergência, com direitos adquiridos, já consolidados.”*
>
> AGRUPACIÓN APAdeA

O MUSEU E BIBLIOTECA

Espiar La Casa del Autismo

Esta revista é publicada a partir de La Casa del Autismo, Museu e Biblioteca Internacional Pegada do Tempo. Enquanto preparamos sua abertura, abrimos a porta para que vocês possam espiar um pouquinho do que virá.

Huella del Tiempo nasce de um lugar que ainda está sendo montado. Por trás destas páginas há estantes que esperam seus primeiros livros, caixas com papéis de quarenta anos que pedem para ser organizados, uma sala com janela para a esquina das ruas Gurruchaga e Soler, onde em breve vai viver a memória do autismo. Quisemos que este primeiro número fosse também um convite para olhar pela fechadura o que será o museu e biblioteca, que esperamos inaugurar em **2 de abril de 2027**, Dia Mundial da Conscientização sobre o Autismo. Antes precisamos terminar a reforma do prédio, onde estamos construindo um banheiro para pessoas com deficiência, renovando o esgoto, a rede elétrica e o encanamento, criando novos espaços, pintando, somando mobiliário. É um trabalho imenso que levamos adiante no braço, com a solidariedade de quem está comprometido com a causa.

Enquanto isso, escolhemos começar este número por casa, contando o que é a APAdeA, quem a sustenta e de onde vem. Nas próximas edições vamos compartilhar com mais profundidade os detalhes do museu e biblioteca à medida que forem tomando forma, com vocês como companheiros de caminho.

UM PROJETO SEM FRONTEIRAS

Com o impulso do Dr. Horacio Joffre Galibert, a APAdeA assumiu o projeto junto com a FAdeA e a Federação Autismo América Latina. Ele é acompanhado pelas organizações dos **doze países que integram a ALaFe**, porque a memória do autismo não se detém em nenhum limite do mapa. Por seu enfoque, por seu alcance internacional, por unir um museu a uma biblioteca sob o mesmo teto, será o primeiro museu e biblioteca internacional especializado em autismo do mundo, com a intenção de reunir o acervo do tema de todas as latitudes, uma tarefa para a qual todos estão convidados.

O QUE VAMOS GUARDAR

Ali vão conviver livros, revistas científicas, boletins, documentos institucionais, correspondência, fotografias, objetos, depoimentos orais, filmes, documentários e obras de arte feitas por pessoas autistas. O arquivo histórico terá como coração a documentação da APAdeA, à qual se somarão as publicações da FAdeA e da ALaFe e as coleções que pioneiros, profissionais e famílias quiserem doar. Haverá um acervo acessível em leitura fácil, com pictogramas, braile e audiolivros, uma seção para crianças e adolescentes, um depósito de teses e um catálogo on-line que poderá ser consultado de qualquer canto do planeta.

A sala principal vai dar para o bairro de Palermo, mas o museu não vai ficar fechado entre quatro paredes. Suas peças vão se estender pelos diferentes ambientes do prédio, de modo que quem chegar para uma consulta, uma oficina ou uma reunião já esteja percorrendo o museu.

UM OBJETO POR PAÍS

Por meio da rede da ALaFe, cada nação será convidada a doar uma peça significativa da trajetória do autismo em seu território. Cada uma chegará com seu termo de doação, sua procedência, sua história documentada e sua apresentação pública. Com o tempo, esse espaço vai guardar **um mapa material do autismo no mundo**.

UMA CASA PENSADA CONOSCO

Haverá cantos com luz suave, zonas com regulação de estímulos, áreas de descanso e horários silenciosos ao lado de momentos de atividade. Cada objeto terá um código QR com seu relato escrito, também em áudio, uma etiqueta em braile e uma versão em leitura fácil com apoio de pictogramas. Antes da visita, o site oferecerá um guia visual que antecipe o percurso. Porque nem todas as pessoas autistas são iguais, **La Casa del Autismo também não deveria ser**.

UM PEDAÇO DESTA HISTÓRIA

Muitas famílias, profissionais e organizações guardam fotografias, cartas, boletins, jogos e materiais de trabalho que contam como o autismo foi vivido em outros tempos. Tudo isso pode encontrar seu lugar no museu e biblioteca. As doações serão recebidas com um inventário prévio e formalizadas com um termo assinado, e cada peça terá sua ficha com o depoimento de quem a entregou. Mais adiante vamos contar como trazê-las.

MISSÃO

Guardar a história do autismo para as gerações futuras. Para cumpri-la, conserva os documentos e os objetos que dão testemunho da trajetória da comunidade autista, organiza-os segundo normas biblioteconômicas e museológicas e garante a todo o público um acesso digno à informação sobre autismo e neurodiversidade. Seus serviços são pensados junto com as pessoas autistas, não apenas para elas.

VISÃO

Ser a instituição de referência mundial na preservação da memória do autismo. Um lugar ao qual pesquisadores, famílias, profissionais e pessoas autistas de qualquer país possam recorrer, presencialmente ou on-line, com a certeza de que ali encontrarão a história de sua comunidade guardada, organizada e em uso.

COM O APOIO DOS DOZE PAÍSES DA ALaFe

Federação Autismo América Latina

ESPERAMOS POR VOCÊS

2 de abril de 2027

Rua Gurruchaga 1991, Palermo, Cidade Autônoma de Buenos Aires

“Sempre imaginei que o Paraíso seria algum tipo de biblioteca.”

JORGE LUIS BORGES

AGRADECIMENTO

Nos acompanham nesta edição

Obrigado a quem torna possível esta primeira edição de Huella del Tiempo.

HOTELES BISONTE

www.bisontepalace.com

www.bisontelibertad.com

Soluciones Eléctricas sica®

www.sicaelec.com

www.sicaelec.com

Asociación Argentina
de Padres de Autistas

PEGADA DO TEMPO

Revista da Casa do Autismo – Museu e Biblioteca Internacional Pegada do Tempo

APAdeA – Asociación Argentina de Padres de Autistas
Rua Gurruchaga 1991, Palermo, Cidade Autônoma de Buenos Aires
www.apadea.org.ar · revista@apadea.org.ar
LinkedIn · linkedin.com/company/apadea-central

SOBRE ESTA EDIÇÃO

Esta edição foi traduzida com ferramentas de inteligência artificial. Dizemos isso com todas as letras, porque essa tecnologia hoje está ao alcance de todas as pessoas e, bem usada, também é acessibilidade. Graças a ela, a memória do autismo que esta revista guarda chega a famílias de diferentes países e continentes em seu próprio idioma. Os textos originais foram escritos em espanhol por suas autoras e autores. A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, em seu artigo 21, reconhece o direito de acessar a informação em formatos acessíveis. Traduzir também é abrir uma porta.

N.º 1 · OUTUBRO–NOVEMBRO 2026 · PUBLICAÇÃO BIMESTRAL

ISSN 3125-3911

N° 1

Octobre–novembre 2026

ÉDITION FRANÇAISE · TRADUCTION PAR INTELLIGENCE ARTIFICIELLE

Asociación Argentina de Padres de Autistas

L'EMPREINTE DU TEMPS APAdeA

Revue de La Maison de l'Autisme – Musée et Bibliothèque internationale L'Empreinte du temps

« J'ai toujours imaginé que le Paradis serait une sorte de bibliothèque. »

JORGE LUIS BORGES



DANS CE NUMÉRO

Accessibilité culturelle : le premier diagnostic national

Le fondateur. Être la voix d'un fils

Qu'est-ce que l'APAdeA. Quarante ans de chemin ensemble

Prix EY. Les retrouvailles de ses lauréats

Deuil. Comment nous, personnes autistes, le vivons

Familles. Conseil juridique gratuit

Español • English • Português • Français • Italiano PUBLICATION BIMESTRIELLE

Qui sommes-nous



DIRECTION

Lourdes Prado Méndez

Écrivaine, scénariste de cinéma et chroniqueuse. Autrice de douze livres. Directrice de La Maison de l'Autisme – Musée et Bibliothèque internationale L'Empreinte du temps. Personne autiste, diagnostiquée avec le syndrome d'Asperger. En dernière année d'études de bibliothéconomie.



FONDATEUR

Dr. Horacio Joffre Galibert

Doctorant en études sur le handicap. Avocat. Fondateur et président de l'APAdeA, de la FAdeA et de l'ALaFe, plus de 40 ans au service de la communauté autiste. Auteur du premier projet de Loi nationale sur l'autisme (1984). Promoteur, au nom de l'autisme, de la Loi 24.901. Enseignant invité dans des universités publiques et privées, en Argentine et à l'étranger. Père d'Ignacio (1982-2026), personne autiste.



CONCEPTION GRAPHIQUE

Mg. Pamela Figueroa

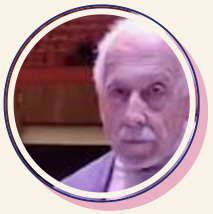
Master en gestion de projets et enseignante en éducation artistique inclusive. Créatrice d'ArTEA, programme d'art-thérapie pour enfants et jeunes autistes. Militante autiste et représentante à l'ALaFe.



RELATIONS INSTITUTIONNELLES

Gustavo Aguirre

Vice-président de la FAdeA, Fédération argentine de l'autisme, et secrétaire de l'APAdeA. Il coordonne les relations institutionnelles, qui relèvent de la Direction générale de l'APAdeA. Responsable de la recherche de parrainages pour la revue. Père d'une petite fille autiste.



ADMINISTRATION ET FINANCES

Dr. Cdor. Jorge del Hoyo

Expert-comptable. Président exécutif de l'APAdeA. Membre du Conseil d'honneur et du Comité exécutif de l'institution. Père d'une fille autiste, aujourd'hui décédée.

ÉQUIPE

Fondateur : Dr. Horacio Joffre Galibert
Direction : Lourdes Prado Méndez
Conception graphique : Mg. Pamela Figueroa
Relations institutionnelles et parrainages : Gustavo Aguirre
Administration et finances : Dr. Cdor. Jorge del Hoyo

ÉQUIPE JURIDIQUE

Dra. Leticia Barnés
Dr. Sergio Spagnuolo
Dra. María Magdalena Morán
Dra. Sandra Moirón
Dra. María del Carmen Mulé

Éditeur : APAdeA – Asociación Argentina de Padres de Autistas · Gurruchaga 1991, Palermo, Ville autonome de Buenos Aires · revista@apadea.org.ar · **ISSN 3125-3911**

Publication bimestrielle de La Maison de l'Autisme – Musée et Bibliothèque internationale L'Empreinte du temps. Les articles signés engagent la responsabilité de leurs auteurs.

Reproduction totale ou partielle autorisée avec mention de la source.

LE FONDATEUR

Être la voix d'un fils

Père d'Ignacio. Il y a plus de quarante ans, il a transformé une quête personnelle en une cause qui traverse aujourd'hui les frontières.

Aujourd'hui, je veux raconter qui se trouve derrière cette revue. Ce n'est pas un poste dans un organigramme. C'est un père. Le 3 juin 1982 naissait Ignacio Joffre Galibert. Personne ne sut expliquer à sa famille pourquoi cet enfant ne réagissait pas comme on l'attendait, pourquoi le monde semblait lui parvenir autrement.

Dans l'Argentine de ces années-là, l'autisme était presque un secret. Les théories à la mode culpabilisaient les parents, surtout les mères. Il y avait des diagnostics chuchotés, des écoles qui fermaient leurs portes. Horacio Joffre Galibert, père d'une famille nombreuse, n'accepta pas cette réponse. En 1983, avec le retour de la démocratie, il rejoignit un petit groupe de parents décidés à chercher ce que le système leur refusait, des réponses. Ce furent plus de dix années de tentatives qui se défaisaient avant de grandir, mais ils continuaient à agir, tandis que défilaient de nombreux professionnels méfiants envers des parents qui osaient donner leur avis. Ils avaient une devise que l'association répète encore. « Voir grand, changer les choses et remettre l'urgent à plus tard. » Le 25 août 1994, ce même groupe de parents obtint sa personnalité juridique sous le nom d'Asociación Argentina de Padres de Autistas.

Les réponses qui n'existaient pas dans le pays, il alla les chercher ailleurs. Avec deux mères de l'association, après un entretien avec le Dr Ivar Lovaas, il rapporta de l'Université de Californie à Los Angeles des techniques d'intervention comportementale que personne n'appliquait encore en Argentine.

Ce ne sont pas les gouvernements qui l'ont fait. Ni les universités. **Ce sont des parents.**

En chemin, il rencontra un sage, le psychologue espagnol Ángel Rivière. Il trouva aussi une marraine, l'Américaine Ruth Sullivan, mère de Joseph, dont l'histoire fut l'une de celles qui inspirèrent le film Rain Man. Ruth lui laissa une phrase qu'il répète encore aujourd'hui. « **Vous êtes la voix de vos enfants.** »

Sa formation d'avocat donna à ce combat un outil décisif. **En 1984, l'APAdeA présenta pour la première fois un projet de Loi nationale sur l'autisme.** En 1994, elle le présenta de nouveau, cette fois adopté par l'une des deux chambres. Le texte fut repris dans les provinces. **En 1996, le Chubut adopta la première loi sur l'autisme du continent.** Ce travail fut l'un des nombreux projets qui contribuèrent à l'élaboration de la Loi 24.901, dite « loi de la poche », qui imposa la prise en charge à cent pour cent des prestations pour les personnes handicapées. Des milliers de familles vivent aujourd'hui protégées par cette conquête. Beaucoup n'ont jamais entendu son nom.

Ce qui avait commencé autour d'une table de parents devint fédéral. **Le 17 juin 1999 naquit la FAdeA, la Fédération argentine de l'autisme.** Puis

vint l'ALaFe, qui réunit aujourd'hui des organisations de presque toute l'Amérique latine.

Sa voix parvint au Conseil de la World Autism Organization. En 2017, il traversa l'océan pour parler à Londres de la vie au foyer d'une personne handicapée. L'historien britannique Adam Feinstein, auteur de l'une des histoires de l'autisme les plus lues au monde, le dit sans détour. L'APAdeA fut pionnière « **non seulement en Argentine, non seulement en Amérique latine, mais dans le monde entier** ». Pourtant, derrière chaque réussite, il y eut toujours une maison.

En 2001, il publia Ignacio... un niño... un universo (Ignacio... un enfant... un univers), le témoignage des premières années de son fils. Ce fut un livre écrit en famille. Claudia, la mère d'Ignacio, organisa le travail. Son fils Ildefonso illustra la couverture. Les frères et sœurs prirent soin d'Ignacio pendant que les pages prenaient forme. En 2000, sur une propriété familiale, naquit le Respiro Comunidad San Ignacio, un lieu où des adultes autistes peuvent vivre en communauté pendant que leurs familles se reposent. Ignacio y vécut ses dernières années. Il s'en est allé en 2026. Le 4e Sommet latino-américain de l'autisme s'est tenu en sa mémoire.

Aujourd'hui, plus de quatre décennies après ces premières réunions, le Dr Joffre ne s'arrête pas. Il travaille à sa thèse de doctorat en études sur le handicap à l'Université Favaloro. Il est invité à enseigner dans des universités.

Depuis la maison historique de la rue Gurruchaga, il porte La Casa del Autismo, **le premier musée et la première bibliothèque internationale au monde consacrés à l'autisme, sur place et en ligne.** Un lieu pour que la mémoire ne dépende pas du souvenir de quelques-uns.

Cette revue a aussi son histoire. Entre 1983 et 1994, le Dr Joffre rédigeait des feuilles d'information, dont certaines parurent dans Clarín. En 1993, alors que naissait l'APAdeA, parut le premier bulletin officiel, bimestriel, dirigé par l'ingénieur Fernández Pernas, avec un éditorial du docteur, jusqu'en 1997. Puis Ildefonso, étudiant en graphisme, créa une revue de l'APAdeA aux nombreux numéros. Trop chère sur papier, faute de publicité, elle céda la place à une feuille d'information jusqu'au début des années 2000, à l'arrivée du courriel. Aujourd'hui, avec la naissance du Musée et de la Bibliothèque, Huella del Tiempo reprend ce chemin en version numérique, pensée pour notre époque. Quand le docteur découvrit le projet, il dit qu'il en était ému. Nous aussi.

Sur la première page du livre consacré à leur fils, la famille laissa une dédicace. Elle explique, mieux que n'importe quelle biographie, d'où vient toute cette histoire.

> *« Pour ses dons, ses énigmes et ses mystères, source d'amour familial. »*
>
> **DÉDICACE À IGNACIO, DANS IGNACIO… UN NIÑO… UN UNIVERSO**

LA DIRECTRICE

Qui je suis

J'écris pour ceux qui ne sont pas encore nés.

Je m'appelle Lourdes Prado Méndez. Je suis écrivaine, scénariste de cinéma, chroniqueuse, et une personne sur le spectre de l'autisme, diagnostiquée il y a de nombreuses années avec le syndrome d'Asperger.

J'ai publié douze livres, parmi lesquels des romans d'amour, ma grande passion. J'ai écrit des scénarios de longs métrages sortis en salles. J'ai achevé *La historia del autismo en la Argentina* (L'histoire de l'autisme en Argentine), une reconstitution depuis ses débuts jusqu'à aujourd'hui. En cette fin d'année, je termine des études de bibliothéconomie à la Bibliothèque nationale Mariano Moreno.

Je pourrais vous raconter bien d'autres choses sur moi. Pourtant, de tout ce que je ne dis pas, la seule chose qui vaille tient dans ces dernières lignes. Je dirige cette revue avec une conviction simple, nourrir l'âme. **Parce que garder la mémoire est aussi une façon d'aimer.** Comme tous ceux qui sont arrivés jusqu'ici, nous avons fait le premier pas par amour.

LA GRAPHISTE

Qui est Pamela Figueroa

Elle est venue au design par l'art, et à l'art par l'enseignement.

Olga Pamela Figueroa Ruiz est titulaire d'un master en gestion de projets de l'Université pour la coopération internationale du Costa Rica, obtenu grâce à une bourse de l'OEA. Elle s'est formée comme professeure d'éducation artistique à l'Université pédagogique nationale Francisco Morazán, au Honduras, dont elle est sortie avec la mention Magna Cum Laude. Elle suit actuellement un master en éducation à l'Université de Buenos Aires.

Pendant des années, elle a été professeure d'arts plastiques dans un centre spécialisé en autisme. **Elle y a créé ArTEA, un programme d'art-thérapie pour enfants autistes.** En 2025, elle a animé des séances d'art-thérapie pour des enfants hospitalisés à l'Hôpital pour enfants Ricardo Gutiérrez.

Elle est militante autiste depuis 2018. Elle a été la première personne autiste à siéger au Conseil d'administration central d'Apoautis, dont elle est devenue vice-présidente. Aujourd'hui, elle représente la communauté à l'ALaFe.

À Huella del Tiempo, elle est chargée de la conception graphique et de la traduction. Chaque page que parcourt le lecteur est d'abord passée entre ses mains.

QU’EST-CE QUE L’APADEA

Quarante ans de chemin ensemble

Elle est née de parents qui ne trouvaient pas de réponses. Aujourd’hui, elle soutient un réseau qui traverse le pays et atteint toute l’Amérique latine.

Certaines histoires commencent devant une porte fermée.

En 1983, dans une Argentine où le mot autisme se prononçait à peine, un groupe de parents partit chercher ce que personne ne savait leur donner. C’était une époque où de nombreux spécialistes attribuaient l’autisme à la froideur des parents. Ils portaient des questions, de la fatigue, mais aussi la certitude que leurs enfants méritaient mieux qu’un diagnostic chuchoté.

Après plus de dix années de tentatives, le 25 août 1994, ce mouvement **obtint sa personnalité juridique** sous le nom d’Asociación Argentina de Padres de Autistas (Association argentine de parents d’autistes).

Pour leur logo, ils choisirent le bleu de la mer. Parfois calme. D’autres fois aussi orageux que les jours que vivent les familles. Avec les années, cette couleur est devenue un symbole de l’autisme dans le monde entier.

Cette même année, l’APAdeA introduisit dans le pays, pour la première fois, **la thérapie cognitivo-comportementale appliquée à l’autisme,** avec une formation de l’Université de Californie à Los Angeles. Beaucoup des professionnels formés alors sont aujourd’hui des références en Argentine comme à l’étranger.

Aujourd’hui, depuis son siège de la rue Gurruchaga, à Palermo, avec de multiples délégations dans tout le pays, l’APAdeA propose une orientation diagnostique, un accompagnement scolaire et des traitements. Une équipe d’avocats conseille gratuitement sur les droits, la couverture santé ou le Certificat unique de handicap. Emploi accompagné ouvre des chemins vers le travail à l’âge adulte. TEAcepto prépare hôtels, cinémas ou commerces pour que sortir se divertir cesse d’être une exception.

Mais il y a quelque chose qui ne tient dans aucune brochure.

Depuis quarante ans, des parents du conseil d’administration tiennent Padres a la Escucha (Parents à l’écoute). À l’autre bout du fil, il n’y a pas de spécialiste. Il y a quelqu’un qui est passé par là, qui sait que parfois la seule chose dont on a besoin, c’est de ne pas se sentir seul.

Cette façon de travailler s’est multipliée. En 1999 naquit la FAdeA, la Fédération argentine de l’autisme, présidée par le Dr Joffre, qui réunit des organisations de tout le territoire. Au-delà de la frontière, l’ALaFe unit des organisations de douze pays d’Amérique latine, réunies autour d’un même engagement pour les droits humains et pour la mémoire de l’autisme dans la région.

L’Argentine occupe aujourd’hui une place d’avant-garde dans la diffusion de l’autisme en Amérique latine. En avril, au Congrès Autismo Sem Fronteiras, au Brésil, cette voix s’est fait entendre avec force.

L’APAdeA franchit maintenant une étape pensée pour durer. La Casa del Autismo, le premier musée et la première bibliothèque internationale au monde consacrés à l’autisme, **ouvrira ses portes le 2 avril.** On y conservera des lettres anciennes aux côtés de témoignages de familles de tout le continent.

Car les histoires de celles et ceux qui ont parcouru ce chemin, leurs luttes, leurs petites victoires de chaque jour, sont aussi un patrimoine. Elles méritent d’arriver jusqu’à ceux qui viendront après.

L’une des mères présentes depuis le début l’a écrit dans les Cuadernos de APAdeA (Cahiers de l’APAdeA).

> *« Nous nous sommes regroupés, nous avons décidé qu’ensemble nous pouvions changer quelque chose, que nous pouvions chercher le meilleur pour cet enfant rêvé qui ne se comportait pas comme l’enfant attendu. »*
>
> **CUADERNOS DE APADEA**

Asociación Argentina de Padres de Autistas

1983
Premières réunions de parents

MULTIPLES
Délégations dans tout le pays

25 AOÛT 1994
Personnalité juridique

DOUZE PAYS
Organisations unies au sein de l’ALaFe

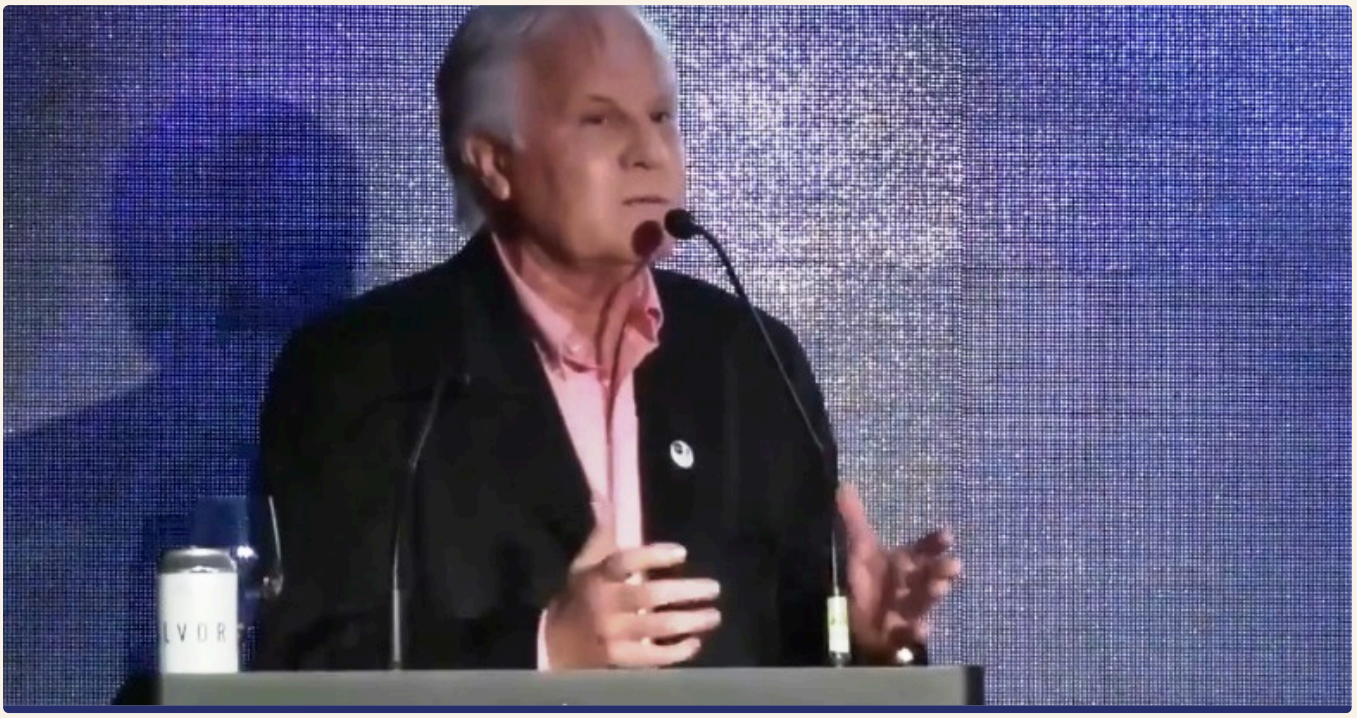
Siège 1991, rue Gurruchaga, Palermo, Ville autonome de Buenos Aires · www.apadea.org.ar · revista@apadea.org.ar

RENCONTRE

Le lendemain du prix

EY a réuni dans ses bureaux les lauréats de la catégorie Social du prix EY Entrepreneur Of The Year Argentina. Parmi les invités figurait le Dr Horacio Joffre Galibert, fondateur de l’APAdeA.

Par Lourdes Prado Méndez



Le Dr Horacio Joffre Galibert, fondateur de l’APAdeA, lauréat du prix en 2022.

Le 14 octobre, EY a ouvert les portes de ses bureaux de la rue 25 de Mayo à celles et ceux qui avaient un jour reçu son prix solidaire. Ce n’était ni une cérémonie ni une remise de diplômes, mais quelque chose de plus difficile à organiser, **des retrouvailles.** La question qui flottait dans l’air était simple, que s’était-il passé depuis ce jour, comment continuer à travailler ensemble désormais.

Le buffet, préparé par une ONG, était somptueux, même si le meilleur se trouvait ailleurs. Il y eut des embrassades, des sourires qui naissaient tout seuls quand quelqu’un racontait le chemin parcouru. On parla de projets comme on parle en famille, sans protocole, en touchant presque du doigt les avancées des autres.

DES NOMS QUI LAISSENT UNE EMPREINTE

Depuis 2011, EY Entrepreneur Of The Year Argentina distingue, dans la catégorie aujourd’hui appelée Social, celles et ceux qui portent des organisations transformant leur communauté. Parmi ces noms, à une place qui nous touche de près, figure **notre fondateur.** Le Dr Horacio Joffre

Galibert **a reçu cette distinction en 2022 pour son œuvre à la tête de l'APAdeA,** l'Association argentine de parents d'autistes, dans la catégorie Responsabilité sociale, comme elle s'appelait alors. Ce fut la reconnaissance de près de quatre décennies consacrées aux personnes autistes et à leurs familles.

Son histoire a commencé loin de toute scène. En 1983, père d'Ignacio, un enfant autiste, il rejoignit un groupe de parents en quête de réponses que le pays n'avait pas encore. De cet élan naquit l'APAdeA, puis les fédérations qui l'accompagnent aujourd'hui en Argentine et dans toute l'Amérique latine. Quatre ans après ce prix, il continue d'ajouter des projets.

CEUX QUI ONT OUVERT LA RONDE

Les premiers à prendre la parole furent les lauréats de 2020, l'année où la pandémie empêcha une remise en personne. Ils racontèrent en quelques minutes ce que ces années leur avaient laissé, cette fois face à face, avec les applaudissements restés en suspens depuis.

UNE IDÉE QUI EST RESTÉE

Les bonnes idées ne manquèrent pas. La journaliste Silvia Fernández Barrio, récompensée en 2025 pour son travail à l'AEPSO, proposa quelque chose de très simple, **créer un groupe WhatsApp réunissant tous les lauréats.** L'idée est de rester en contact et de voir ce que chacun peut apporter de sa place quand un autre a besoin d'un coup de main.

La chaleur d'EY se ressentit de manière concrète. Mirta Maglietta, Associate Director CSR & Sustainability d'EY Argentine, nous invita et organisa la rencontre avec un soin qui se voyait dans chaque détail, dans ces gestes que l'on fait parce qu'on le souhaite vraiment, de ceux que l'on perçoit dans le regard de la personne qui vous les raconte. Nous l'en remercions. Avant de se quitter, **EY annonça que l'an prochain elle remettra de nouveau le prix de la catégorie Social.** La rencontre se termina par un toast partagé.



EY *Rencontre des lauréats de la catégorie Social, le 14 octobre, dans les bureaux d'EY.*

> *En voyant notre fondateur dans cette salle, entouré d'autres personnes qui ont elles aussi choisi de consacrer leur vie aux autres, je me suis dit que ces prix ne ferment rien.* ***Ils ouvrent de nouveaux horizons.***

AUTISME ET DEUIL

Le deuil autiste

Par Pamela Figueroa

Le ciel sombre et nuageux semblait accompagner ce triste après-midi. Les pleurs autour de moi commencèrent à sonner de plus en plus loin, et je me demandais ce que j’étais censée faire à cet instant, tandis que le cercueil contenant le trésor le plus grand et le plus aimé de ma vie descendait peu à peu sous mes yeux. Je n’avais jamais répété ce moment, pas comme ces conversations que je repassais mille fois dans ma tête avant de les avoir pour de vrai. Ce n’était pas non plus un événement inscrit dans mon agenda ni un imprévu que je pouvais noter dans mon budget. Alors je n’ai su que m’asseoir lentement sur l’herbe humide, quelques secondes avant que le poids que je portais depuis 6 000 kilomètres ne me renverse d’un coup. C’est à ce moment-là que j’ai compris que ma vie et celle de ma famille ne seraient plus jamais les mêmes.

Malgré cela, ce n’était pas tout à fait une chose que je n’avais pas envisagée ; en réalité, depuis ce mois de mai 2022, mon vrai deuil avait commencé, quand j’ai entendu les mots que personne ne veut entendre : « C’EST UN CANCER… et il est INCURABLE ! ». Ce fut la pire des sentences ; rien de ce qui s’était passé auparavant ne pouvait être pire, jusqu’à ce que, trois ans plus tard, elle s’accomplisse. Ce furent les trois années les plus longues de ma vie et, en même temps, les plus courtes ; mais sans aucun doute les plus douloureuses. C’est comme lorsqu’on attend que quelque chose arrive, qu’on reste dans un suspense qui vous tue à petit feu et, quand enfin cela arrive, on ressent du soulagement, mais on souhaiterait aussi que cela ne soit jamais fini.

J’avais imaginé ce jour de tant de façons, mais rien n’aurait pu anticiper ce qui s’est réellement passé. Ce ne fut pas comme dans les films ni comme on le raconte dans les livres. Toute la préparation de mes amies pour ce moment ne servit à rien non plus. Qui imaginerait rire devant le cercueil de sa mère ? Et quelques secondes plus tard s’effondrer en larmes. Mille émotions, plus confuses les unes que les autres, surgirent ce jour-là.

Il ne manqua pas non plus l’ami pour me dire que c’était naturel, parce que les enfants enterrent leurs parents et que c’est la loi de la vie. Mais quand je l’imaginais des années plus tôt, je croyais que ce jour était encore très loin, qu’il viendrait quand les cheveux blancs auraient entièrement couvert sa tête et qu’il ne resterait plus d’histoires à raconter ni de réussites à célébrer. La vérité, c’est que personne ne se prépare vraiment à la mort d’un être cher, et encore moins de quelqu’un d’aussi proche. Mais d’autres variables rendent cet événement différent : pour une personne autiste, comme à bien d’autres étapes de la vie, le deuil se vit d’une manière très particulière.

On parle beaucoup du deuil des parents face au diagnostic de leurs enfants et des étapes qu’ils traversent. Et même si l’on commence à évoquer ce qu’il adviendra de la personne autiste à la mort de ses parents, on le regarde toujours d’un point de vue parental, par souci du bien-être de leurs enfants ; pour anticiper qui s’occupera d’eux ou où ils vivront, surtout lorsqu’il s’agit de personnes autistes ayant besoin d’un niveau de soutien plus élevé. L’angoisse des parents à ce sujet est si grande que beaucoup

disent souhaiter que leurs enfants meurent avant eux pour pouvoir partir en paix. C'est, en réalité, un autre deuil complexe dont il faut parler ; car si perdre un enfant est déjà difficile, pour le parent d'une personne autiste, c'est un mélange d'émotions qui doit être bien compliqué à gérer.

Mais parler du deuil autiste en général, et surtout de la mort d'un parent, reste un sujet tabou dont on parle peu. Des mythes comme le manque d'empathie des autistes, ou l'idée que nous vivons enfermés dans notre propre monde sans nous intéresser aux autres, renforcent la croyance que ce n'est pas un sujet digne d'être discuté, non seulement entre parents, mais aussi avec les personnes autistes. On consacre des années de thérapie à les préparer à la vie, mais **personne ne nous prépare à la mort.** Cela entraîne de graves conséquences difficiles à surmonter, qui s'ajoutent aux difficultés quotidiennes que nous, personnes autistes, devons affronter.

Il n'existe pas de modèle spécifique du deuil autiste, ni d'étapes comme celles que l'on décrit pour les personnes neurotypiques. Il serait peut-être intéressant de pouvoir échanger davantage sur ces expériences pour mieux les comprendre. Ce qui est sûr, c'est que, comme chaque personne autiste, **le deuil est une expérience unique.** Et comme pour toute expérience autiste, les émotions peuvent souvent être à l'opposé de ce que l'on attendrait de nous à ce moment-là. Certaines personnes autistes pourraient même ne pas pleurer face à un tel événement ; chez d'autres, les pleurs peuvent être incontrôlables ou durer bien plus longtemps que prévu. Il est aussi probable que les crises et les effondrements émotionnels augmentent, que les surcharges sensorielles soient plus fortes, que les stéréotypies se remarquent davantage ou que d'autres apparaissent. Et il est important de considérer aussi que la personne autiste pourrait sombrer dans une profonde dépression, ou que des idées suicidaires puissent même surgir, dans le désir de retrouver l'être disparu ou comme une manière de mettre fin à la douleur.

Les scénarios à envisager sont nombreux ; c'est pourquoi il est important que les personnes autistes soient accompagnées par quelqu'un de confiance dans ces moments-là et, si possible, que ce soit un sujet abordé ouvertement à l'avance. Car même si personne ne peut se préparer complètement à une telle épreuve, on peut apprendre à la personne que beaucoup de ces choses peuvent arriver et que, quoi qu'elle ressente le jour venu, ce n'est pas mal, et qu'elle peut en parler avec qui elle veut. Mais surtout, qu'elle sache **qu'il est bien de demander de l'aide** et que, même si elle a perdu la personne qui l'aimait le plus, **elle ne sera jamais seule.** Il faut se rappeler que, tout comme le patrimoine et l'avenir des jeunes autistes comptent, ou le fait de les aider à devenir plus autonomes, il est tout aussi essentiel d'assurer leur stabilité émotionnelle et de leur apprendre à « courir » vers d'autres bras que ceux de leurs parents, des bras tout aussi sûrs pour eux.

Le téléphone sonne et, pendant que j'entends les mots que je voulais le moins entendre, une paix que je n'avais jamais ressentie s'empare de moi. Personne ne m'avait dit que je traverserais ce moment seule, mais personne ne m'avait dit non plus que je mûrirais autant en si peu de temps et que je deviendrais plus forte et plus courageuse que jamais, parce que j'ai un ange qui me soutient de là-haut à chacun de mes pas, comme elle le faisait de son vivant.

CHRONIQUE · MÁS ES MÁS

Quand la culture devient magie

À Alamesa, Disney a présenté le premier diagnostic national sur l’accessibilité culturelle des personnes handicapées, lors d’une matinée de café partagé où il valait la peine de tendre l’oreille.

Par Lourdes Prado Méndez



Un moment de la présentation, dans la salle d’Alamesa.

J’avais reçu une invitation de Disney à la présentation d’une étude sur l’accessibilité culturelle. J’y suis allée en tant que scénariste, en tant que communicante, mais j’en suis repartie avec quelque chose de plus, avec des rêves, cette magie qui dessine de petits sourires.

La rencontre avait lieu à Alamesa, à Las Cañitas, un restaurant chaleureux, avant tout humain, digne de travailleurs engagés envers l’être. La table était dressée de façon impeccable et le petit-déjeuner exquis, mais ce qui m’est resté, c’est autre chose, une attention qui m’a serré la gorge et le cœur. **Des jeunes en situation de handicap nous accueillaient avec une délicatesse qui ne s’apprend dans aucun manuel.** Le travail donne de la dignité, cela me remplit l’âme, mais accompli avec un tel professionnalisme, avec une telle beauté, il ennoblit plus encore.

Le choix d’Alamesa n’était pas un hasard. « Je ne peux pas imaginer un meilleur endroit que celui-ci pour parler de ce sujet », a déclaré Ximena Díaz Alarcón, PDG du cabinet Youniversal, en ouvrant son exposé.

« C'était un luxe, et cela ne devrait pas en être un »

XIMENA DÍAZ ALARCÓN, YOUNIVERSAL

CE QUE PERSONNE N'AVAIT MESURÉ

La présentation s'inscrivait dans Más es Más (Plus, c'est plus), le mouvement de The Walt Disney Company Amérique latine qui réunit ceux qui font la culture et ceux qui conçoivent les politiques publiques, derrière ce que son département Événements en direct a appelé « un changement structurel dans le domaine culturel ». Le point de départ était des résultats sans détour : l'accessibilité reste naissante dans l'agenda du divertissement, tandis que celles et ceux qui devraient en être les protagonistes ne sont toujours pas pleinement visibles.

Youniversal a réalisé l'étude en combinant méthodes qualitatives et données quantitatives. Cette deuxième étape complète la recherche que Disney avait présentée en décembre 2025, à la recherche des obstacles concrets, avec l'idée de faire quelque chose ensemble à partir de ces données. Ximena l'a résumé par une phrase qui me tapote encore l'épaule, « C'était un luxe, et cela ne devrait pas en être un ». Un luxe, a-t-elle expliqué, parce qu'il est rare que quelqu'un commande une étude sur ce sujet, alors que « **la culture est un droit** », chose à laquelle presque personne ne s'arrête pour réfléchir.

Les chiffres mettent des mots sur ce que beaucoup de familles pressentaient déjà. Sur 624 questionnaires, **98 % des personnes handicapées veulent participer à la vie culturelle,** bien que **47 % se soient déjà senties exclues.** Lorsqu'elles évaluent l'accessibilité des spectacles, la moyenne ne dépasse pas 3,7 sur 10. Parmi celles et ceux qui accompagnent des personnes neurodivergentes, 59 % réclament des expériences plus calmes ou avec des aménagements sensoriels, présents aujourd'hui dans à peine un tiers des cas.

CE QUI SE FAIT DÉJÀ

Andrés Vaulet, responsable des Événements en direct de Disney en Amérique latine, a expliqué comment tout cela est porté sur scène. Lors des représentations de Soy Luna, il y a eu des expériences tactiles à partir des costumes du spectacle, ainsi que des enregistrements de l'équipe créative qui présentent l'œuvre au public aveugle et malvoyant, tandis que le spectacle de Noël aura une zone réservée au public sourd, accompagnée d'interprètes en langue des signes.

Il a parlé d'eux avec admiration, car ce sont, a-t-il dit, « des interprètes artistiques en langue des signes ; ce ne sont pas seulement des traducteurs, ils interprètent aussi les personnages que nous voyons sur scène ».

Pour celles et ceux qui écrivent depuis l'autisme, il y eut une donnée qui vaut de l'or. Lors des séances de cinéma adaptées, **Disney distribue des kits sensoriels,** des lunettes, des casques antibruit, ainsi que des cartes grâce auxquelles les personnes non verbales peuvent indiquer comment elles se sentent, des choses simples qui décident parfois si une famille reste dans la salle ou rentre à la maison.

LES VOIX DE LA MATINÉE

Le plus précieux est venu ensuite, quand le micro est passé à celles et ceux qui travaillent l'accessibilité chaque jour.

Le programme TNC Accesible du Teatro Nacional Cervantes a raconté ce qu’il fait depuis 2018, quand il a commencé avec l’audiodescription de pièces de théâtre, jusqu’à l’atelier annuel de jeu en langue des signes d’aujourd’hui. La responsable de l’accessibilité culturelle au Secrétariat à la Culture de la Nation a demandé de regarder aussi les équipes techniques, pas seulement le public, car lorsqu’une mise en scène est pensée accessible, a-t-elle affirmé, « c’est un produit original en soi ».

Federico Sykes, directeur du Festival international du cinéma sourd, qui a fêté ses dix ans cette année, a pointé une dette qui, en tant que scénariste, me touche de près, celle des espaces où nous restons invisibles. Beaucoup de films arrivent dans les grandes salles sans sous-titres ; la séance sous-titrée, quand elle existe, est souvent reléguée au soir. « Ils n’y vont pas, et l’entreprise y perd clairement », a-t-il résumé. Affaire de marché ou de droit, la discussion reste ouverte.

Une spécialiste de l’accessibilité qui a travaillé sur le spectacle de Noël a partagé une leçon de conception universelle. Ils ont construit une maquette du lieu pensée pour les personnes aveugles, qui a fini par servir à tout le public. « Cela a fonctionné pour tout le monde. »

Pablo Lecuona, de Tiflonexos, l’a expliqué avec un exemple que chacun comprend. « Quand on installe une rampe, elle sert à une personne en fauteuil roulant, mais aussi à quelqu’un qui pousse une poussette ou tire une valise. » Il a aussi rappelé que l’accessibilité commence bien avant le spectacle, au moment d’acheter un billet.

Iván Davidovich, fondateur de Deuna et promoteur de la loi sur la communication améliorée et alternative de la Ville de Buenos Aires, a prononcé une phrase qui m’a interpellée ce matin-là. « **La communication ne peut pas dépendre de la chance, de la bonne volonté ou de quelqu’un qui interprète ce que nous voulons dire.** »

UN CODE QR NON SIGNALÉ

Il y eut un moment bref, mais gravé. Il ne s’agit pas seulement de raconter le positif, mais de faire en sorte que chaque rencontre entre secteurs nous permette de progresser jour après jour. Pendant le petit-déjeuner, Pablo a signalé à l’équipe que les codes QR des tables n’étaient pas signalés pour les personnes aveugles, un détail qui avait échappé dans un lieu pensé pour l’inclusion et qui, croyez-moi, est entièrement accessible. L’équipe a retenu la leçon ; il reste toujours quelque chose à peaufiner en chemin, même quand ce qui est fait est déjà très bien.

Andrés l’a résumé à la fin. « **La première barrière que nous avons trouvée et que l’on peut abattre, c’est la barrière humaine.** » On l’abat en apprenant à bien accueillir l’autre.

J’ai quitté Alamesa avec le sentiment d’avoir partagé une longue conversation de fin de repas, où chacun avait apporté sa part, entreprises, organismes publics, organisations, artistes. Personne n’avait toutes les réponses, mais tout le monde avait envie d’apprendre des autres, un peu d’ici, un peu de là. Cette fois, c’était à moi d’écouter ; j’ai sans doute vu naître quelque chose qui va grandir.



Macarons portant la devise du mouvement.

CE QUE DISENT LES CHIFFRES

69 %
jugent accessible le lieu visité

16 %
ont trouvé un personnel formé lors de leur dernier événement

40 %
ont cessé d’y aller car « cela demande trop d’efforts »

88 %
y retourneraient même avec une faible accessibilité

Depuis la Loi 27.044, la Convention relative aux droits des personnes handicapées a valeur constitutionnelle en Argentine. Son article 30 reconnaît le droit de participer à la vie culturelle sur la base de l’égalité avec les autres. Le diagnostic souligne que le pays a des lois, mais qu’il lui manque des normes pour les faire entrer dans les salles.

Diagnostic national de l’accessibilité culturelle, Disney · Youniversal, 2026. Enquête auprès de 624 personnes.

Peut-être que l’accessibilité, c’est cela, non pas une rampe ni un sous-titre isolé, mais la décision de penser à l’autre avant qu’il n’arrive à la porte.

Peut-être que ceux qui vivent loin du handicap le voient comme une niche fermée. Walt Disney a commencé avec un marécage. Ce sont des façons d’avancer avec quelque chose.

ENTRETIEN · CONSEIL JURIDIQUE

Un conseil juridique gratuit pour les familles

Une lettre de refus, un rendez-vous qui n’arrive pas, une école sans place. L’équipe d’avocats experts en autisme de l’APAdeA accompagne les familles pour qu’elles connaissent leurs droits, puissent les faire valoir avec fondement, sans rester seules face à la bureaucratie.

Par Lourdes Prado Méndez · Avec la parole de Me María del Carmen Mulé



> *« L’APAdeA oriente les familles pour qu’elles exercent leurs droits dans le cadre légal en vigueur.*
>
> ME MARÍA DEL CARMEN MULÉ · ÉQUIPE D’AVOCATS EXPERTS EN AUTISME DE L’APADEA

Il y a un moment que beaucoup de familles connaissent par cœur. Une réponse arrive de la mutuelle avec un paragraphe bref, la prise en charge n’a pas été accordée, ou seulement à moitié, ou elle reste en attente sans date. De l’autre côté de cette feuille, il y a un enfant qui a besoin de sa thérapie cette semaine, pas dans six mois, une mère qui a déjà demandé trois rendez-vous, un père qui ne sait pas si ce qu’on lui refuse est légal. À ce moment précis, quand la bureaucratie commence à peser plus que le diagnostic, l’APAdeA offre ce que toutes les organisations ne peuvent pas soutenir, un service juridique gratuit pensé pour les familles de personnes autistes.

Il est assuré par une équipe d’avocats experts en autisme, Me María del Carmen Mulé, Me Leticia Barnés, Me Sergio Spagnuolo, Me María Magdalena Morán, Me Sandra Moirón, aux côtés du fondateur de l’association, le Dr Horacio Joffre Galibert, l’un des auteurs de la Loi nationale sur l’autisme en Argentine. Nous avons parlé avec Me Mulé pour comprendre ce qu’ils font, comment ils travaillent, ce qu’ils trouvent quand une famille frappe à la porte.

Orienter pour que chaque famille exerce ses droits, la définition que donne Me Mulé est simple, même si elle contient beaucoup. **« L’APAdeA oriente les familles pour qu’elles exercent leurs droits dans le cadre légal en vigueur. »** Il ne s’agit pas de résoudre à leur place, mais de leur donner des outils pour qu’elles puissent le faire avec assurance.

Pour y accéder, il n’est pas nécessaire d’appartenir à l’institution. **« Il n’est pas nécessaire d’être membre de l’APAdeA »**, précise-t-elle, une donnée qui mérite

d'être soulignée, car beaucoup de familles ne consultent pas en pensant que le service est réservé aux adhérents. Le contact se fait **« par les canaux institutionnels officiels »** de l'association.

Ce qui arrive en consultation ce sont des questions qui dessinent presque une biographie de l'autisme en Argentine, du premier jour jusqu'à la vie adulte. Elles commencent par la **prise en charge du processus de diagnostic**, continuent avec l'accès au **Certificat unique de handicap**, à une mutuelle, à la **prise en charge intégrale des prestations de santé et éducatives**. Plus tard apparaissent l'**inclusion scolaire**, l'**inclusion professionnelle**, la **détermination de la capacité juridique**, l'accès à un **logement alternatif au foyer familial**, la **planification familiale** en pensant à l'avenir.

Chacun de ces mots est, pour qui le vit, une étape entière. Derrière une question sur un logement alternatif, par exemple, se trouve souvent celle qui traverse tant de parents, que deviendra notre enfant quand nous ne serons plus là ?

Les obstacles de tous les jours sont les plus fréquents, Me Mulé n'a pas parlé de grands procès mais de la routine qui use. Les **délais pour obtenir un rendez-vous avec des spécialistes**, mais aussi avec la **commission qui certifie le handicap**, le **retard dans l'approbation des prestations**, le **refus ou la réduction** de ce qui avait déjà été prescrit. S'y ajoutent les **retards ou défauts de paiement aux prestataires**, le **manque de prestataires** disponibles, les conflits sur les **tarifs et le volume horaire**.

À l'école, la carte se répète sous d'autres noms. **Manque de places en école ordinaire ou spécialisée**, besoin d'**adaptation du programme**, d'une enseignante d'appui à l'inclusion ou d'un accompagnant thérapeutique en classe, la journée complète, la prise en charge de plus d'un module d'inclusion. Hors de la classe apparaissent la dépendance, l'accompagnement en centres éducatifs thérapeutiques ou en foyers, le **transport adapté**, l'aide à domicile.

Une de ses phrases résume une bonne partie du problème. **« Les retards dans l'actualisation des tarifs des prestataires sont un terreau de conflits. »** Quand le prestataire n'est pas payé à temps, celui qui finit par perdre sa thérapie, c'est l'enfant, celle qui finit par réclamer, c'est la famille.

Chaque cas avec sa propre histoire, il n'existe pas de réponse identique pour tous. L'orientation juridique, explique-t-elle, se fait **« selon le cas concret »**, avec des besoins **centrés sur la personne autiste**. Pour cela l'équipe regarde l'âge, la composition du foyer, le domicile, la situation socio-économique, l'existence ou non d'une mutuelle. Avec ce panorama se construit le **cadre juridique**, se tracent les lignes pour résoudre la situation précise, dans le respect de la loi, avec l'accès à la justice comme horizon quand il le faut.

L'une des aides les plus concrètes est la plus discrète. L'équipe **guide la famille pour constituer le dossier administratif** destiné à la mutuelle, en suivant une notice, afin que la demande soit complète dès le premier jour. Cela semble un détail, mais c'est souvent la différence entre une prestation accordée et une démarche qui revient sans cesse.

> *« Les retards dans l'actualisation des tarifs des prestataires sont un terreau de conflits. »*
>
> ME MARÍA DEL CARMEN MULÉ

Savoir, la première forme de défense. Pour Me Mulé, la valeur du service tient à quelque chose qui précède toute réclamation. Cet espace **« permet aux familles de connaître leurs droits avec un fondement technique et juridique »**. Une famille informée pose d'autres questions, garde chaque papier, sait quand un refus peut être contesté.

C'est pourquoi elle insiste sur trois points qu'il vaut la peine de lire lentement. Les familles **« doivent être informées de la portée de leurs droits »**, elles ont besoin de **« surmonter le stress que provoque la bureaucratie administrative »** ainsi que l'accès à la justice, elles doivent **disposer de preuves écrites suffisantes** pour faire des réclamations administratives ou, le cas échéant, saisir les tribunaux. Quand la situation exige une procédure, le conseil indique le chemin, mais la représentation revient à un **avocat de confiance** de la famille.

AVANT DE CONSULTER

- Si la personne a un Certificat unique de handicap, l'avoir sous la main, avec les coordonnées de sa mutuelle si elle en a une.
- Garder chaque prescription médicale, chaque demande déposée, chaque réponse reçue, avec sa date.
- Noter les retards, les refus ou les réductions tels qu'ils se sont produits.
- Penser à la situation complète, l'âge, avec qui vit la personne autiste, où elle habite, comment se compose la famille.

À une époque où tout semble se régler par un formulaire en ligne, qu'une association de parents soutienne une équipe juridique gratuite en dit long sur son histoire. L'APAdeA est née de familles qui ne trouvaient pas de réponses, qui ont dû apprendre les lois pour défendre leurs enfants. Aujourd'hui ce savoir se partage, pour que personne n'ait à repartir de zéro.

Si vous traversez l'une de ces situations, il n'est pas nécessaire d'être membre ni d'avoir tout résolu pour écrire. **Il suffit de faire le premier pas.**

PRENEZ RENDEZ-VOUS

orientaciones@apadea.org.ar

Pour toute question sur les services qu'offre l'APAdeA, écrivez à **orientaciones@apadea.org.ar**

« Refuser aux gens leurs droits humains, c'est mettre en cause leur humanité même. »

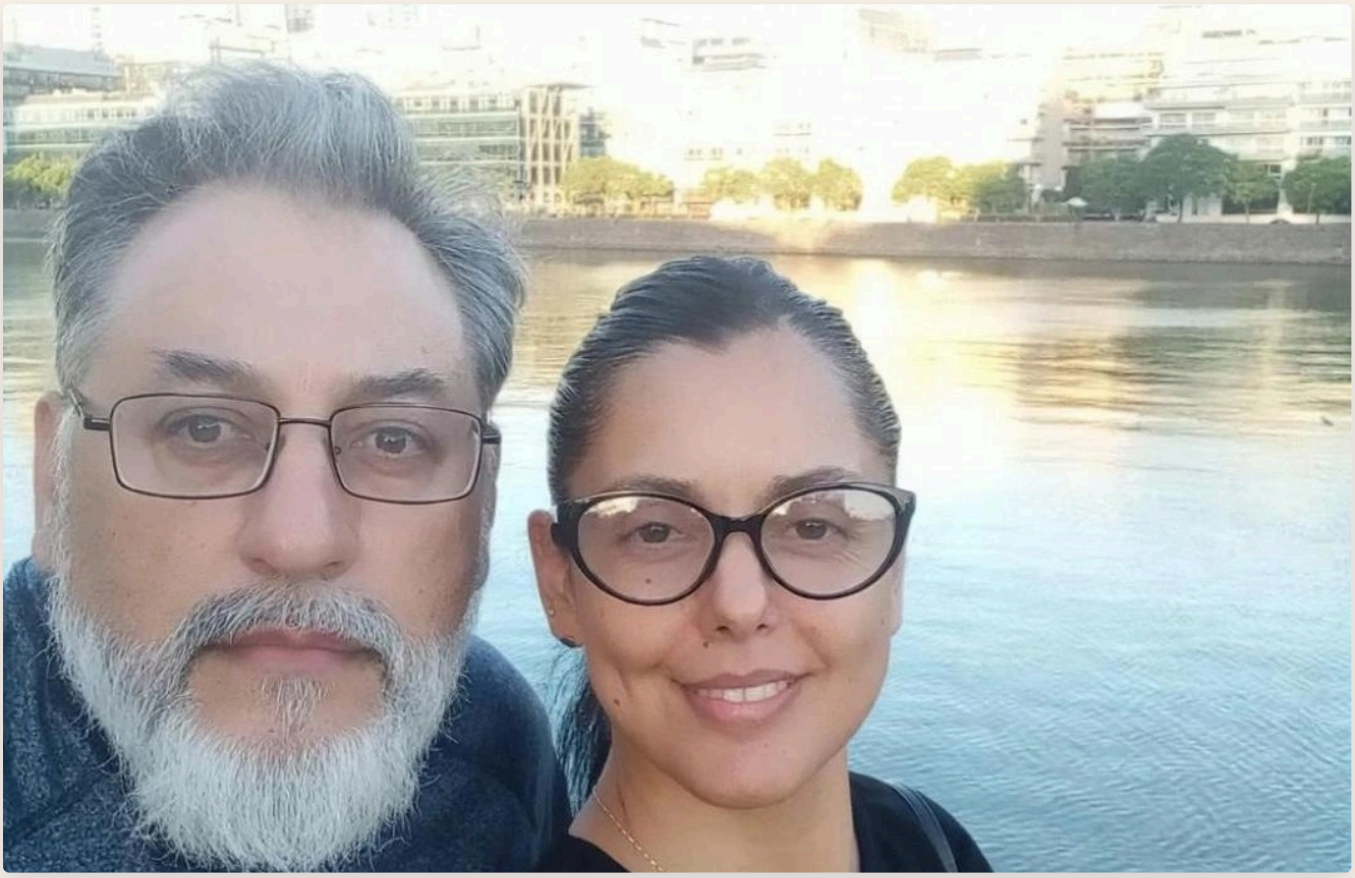
NELSON MANDELA

LA TABLE DES PARENTS · PADRES A LA ESCUCHA

Le téléphone qui ne cesse jamais de sonner

Vanesa Gutiérrez et Marcelo López répondent à la ligne de l’APAdeA qu’ils ont eux-mêmes appelée un jour, quand ils n’avaient pas de quoi manger et que leur fils se blessait sans qu’ils sachent pourquoi. Aujourd’hui, ils sont la voix qui attend à l’autre bout du fil.

Entretien réalisé par Lourdes Prado Méndez



Vanesa Gutiérrez et Marcelo López, à la tête de la ligne Padres a la Escucha.

Cet entretien a été réalisé avec Vanesa Gutiérrez qui, avec son mari Marcelo López, **répond aujourd’hui, vingt-quatre heures sur vingt-quatre, sept jours sur sept, au téléphone de Padres a la Escucha (Parents à l’écoute)**, la ligne qui sonne à l’APAdeA depuis plus de quarante ans. Tout avait commencé longtemps auparavant, quand le Dr Horacio Joffre Galibert s’est mis à recevoir des appels de parents qui avaient besoin d’être soutenus, parfois pendant toute la nuit, qu’il passait éveillé pour les accompagner parce que leurs enfants ne dormaient pas. Cet accompagnement est devenu ce qu’est aujourd’hui à l’APAdeA la veillée qui précède le 2 avril, Journée mondiale de sensibilisation à l’autisme. Comme à cette époque, le téléphone continue de sonner avec la même foi, avec la conviction que personne n’est seul, qu’une main se tend vers une autre,

surtout que **si le téléphone sonne, quelqu'un attend à l'autre bout du fil** depuis de nombreuses années.

AVANT DE RÉPONDRE, ILS ONT APPELÉ

L'histoire des López avec l'APAdeA a commencé à l'autre bout de la ligne. Leur fils, qui a aujourd'hui dix-neuf ans, **a reçu le diagnostic d'autisme alors qu'il venait à peine d'avoir un an**, parce qu'il se blessait. « Ce fut un bouleversement total pour la famille », se souvient Vanesa. C'étaient des temps très durs, sans travail stable ni ressources, où pour engager une action en justice ils ne pouvaient recourir qu'à la défense publique des plus démunis. **« On n'avait pas un sou, même pour manger, Lourdes.** On ramassait le carton, on récupérait dans la rue ce que les gens jetaient pour pouvoir manger. »

C'est alors que Padres a la Escucha les a trouvés. Des familles de l'APAdeA ont commencé à leur rendre visite. « Je ne l'oublierai jamais. Ils sont venus à la maison, nous leur avons ouvert la porte avec toute la joie du monde, ils nous ont apporté de petits cadeaux pour que notre fils commence à reconnaître les couleurs. Nous ne connaissions pas les jeux qui existent pour les enfants autistes, ni comment les stimuler. Ils venaient nous apprendre pour que nous puissions aider notre fils. »

Les années ont passé, les chemins ont changé, mais les López n'ont jamais quitté l'APAdeA. **Aujourd'hui, ce sont eux qui soutiennent d'autres familles**, à côté de la ligne qui les a soutenus autrefois, avec la certitude que l'engagement se poursuivra dans la famille. « J'ai un fils Asperger qui fait des études de droit, il sait déjà qu'il collaborera avec l'APAdeA. »

> **Comment êtes-vous arrivés à ce téléphone que le Dr Joffre tenait depuis 1983, qu'a signifié pour vous de le reprendre ?**

Nous avons fait partie de cet espace avant d'y répondre. Quand on nous a donné le diagnostic, Padres a la Escucha nous a soutenus, c'est pourquoi nous n'avons jamais quitté l'APAdeA. On va d'un côté à l'autre jusqu'au diagnostic, jusqu'aux thérapies, comme porté par une vague, mais nous avons toujours été retenus par le rôle de parents, l'empreinte que Joffre laisse comme père, celle d'accompagner. Il le dit toujours, **les parents d'abord, avant les professionnels.**

> **Pourquoi est-ce un père ou une mère qui répond à l'autre bout de la ligne, et non un spécialiste ?**

Ce n'est pas discréditer le professionnel qui a de l'expérience, mais un parent a une chaleur différente, le même temps qu'on nous a donné. Le professionnel ne sort pas de son rôle, alors que le parent est toujours à sa place de parent, **il écoute la plainte et te dit « ça m'est arrivé aussi »**. Les familles se sentent unies par cela. En plus, les professionnels passent, ils changent. Tu sais combien de professionnels nous avons connus au fil des années à l'APAdeA qui ont aujourd'hui leurs propres associations ? Les parents qui mettent vraiment de l'amour, qui souhaitent plus de maisons de répit, qui pensent au jour où ils ne seront plus là, **ces parents-là restent.**

> **Après tant d'années à répondre aux appels, les questions des familles sont-elles toujours les mêmes ?**

Je te les classe par âge, parce que c'est très marqué. Entre trois et quatorze ou quinze ans, **la question principale est l'éducation**. À la maternelle, on les accepte parfois avec un accompagnant d'inclusion, mais quand ils commencent

> *« L'APAdeA ne fait pas de miracles. Ce qu'elle fait, c'est ne jamais lâcher ta main. »*
>
> VANESA GUTIÉRREZ

l'école primaire jusqu'au secondaire, c'est terrible, parce qu'ils ne trouvent pas d'école. Cela fait s'effondrer la famille, **beaucoup finissent par se séparer parce qu'ils sont à bout**. La maman quitte son travail, court d'un côté, le papa sort tard, le petit a fait une crise et il faut aller le chercher. Ce stress prolongé, comme le dit Joffre, c'est comme si on s'empoisonnait le corps, l'esprit, la vie. Nous devons construire pour nos enfants **une armure** où ils aient l'éducation, la santé, une prise en charge, pendant que nous assumons le travail, les réunions, tout, toujours à contretemps. Quand nous voulons y arriver et que nous n'y arrivons pas, les mamans s'effondrent presque toujours, comme cela m'est arrivé mille fois.

Y a-t-il un appel qui vous est resté pour toujours ? Sans noms, que vous a-t-il appris ?

Ceux des adolescents qui ne veulent plus vivre. Nous avons eu trois familles du sud du Grand Buenos Aires avec des jeunes dans cette situation, nous avons fait des appels vidéo, nous sommes même allés leur parler en personne. Quand cela arrive, la première chose que nous demandons, c'est quelles thérapies suit le jeune, qui sont ses professionnels, parce que **le psychiatre doit intervenir, sans exception**. Les parents ont le cœur au bord des lèvres, ils ne savent pas quoi faire. Je suis restée plus de trois heures au téléphone avec une famille. Si nous voyons que la situation persiste, nous prévenons l'APAdeA en urgence pour qu'elle intervienne, c'est pourquoi nous essayons toujours d'avoir un téléphone ou un courriel de contact. Grâce à Dieu, ces trois familles s'en sont sorties, elles ont obtenu une meilleure équipe thérapeutique, des changements de traitement. **L'APAdeA ne fait pas de miracles, Lourdes. Ce qu'elle fait, c'est ne jamais lâcher ta main.** Il y a des gens seuls, qui vivent seuls, sans famille proche, alors si nous devons nous rapprocher, nous nous rapprochons, comme l'APAdeA s'est rapprochée de nous.

Une chose que je répète toujours, comme l'a dit Joffre, c'est que **les parents notent les changements de leurs enfants**. Si le traitement a changé, comment il a mangé, combien il s'est reposé, comment ils l'ont vu les jours nuageux, comment les jours de soleil, s'il voulait rester caché. Nos enfants sont connectés à leur environnement, tout cela est essentiel.

Le téléphone est-il coupé à un moment ?

Il n'est jamais coupé, Lourdes, jamais. C'est ce qu'il y a de précieux à l'APAdeA, savoir qu'à l'autre bout il y a quelqu'un, que c'est gratuit, qu'on ne te jugera pas, que c'est un parent. **Nous recevons une dizaine d'appels par jour.** Même quand nous travaillons, nous répondons toujours, pour qu'ils sachent que quelqu'un est là. Et si une famille s'éloigne, comme j'ai déjà son contact, c'est moi qui l'appelle, je demande comment ça va. Pour nous, chaque famille qui appelle devient une partie de nous, comme si c'étaient nos proches.



Padres a la Escucha. La ligne de l'APAdeA tenue par Vanesa Gutiérrez et Marcelo López.

Y a-t-il des jours où le téléphone se tait ?

Ce week-end, celui de la fête des Mères en Argentine, il n'a presque pas sonné, et je sais pourquoi. **Pour la mère d'un enfant autiste, ce jour-là est une douleur infinie.** Nos enfants ne nous disent pas « bonne fête, maman » de la manière habituelle, parfois la famille ne vient pas, elle préfère aller là où l'on ne parle pas de handicap. C'est

pareil à Noël, quand les mères doivent rester enfermées pendant que dehors tout le monde fait éclater des pétards. **Quand nous souffrons autant, nous, les parents, nous nous cachons.** Ensuite, peu à peu, ils recommencent à appeler.

Que diriez-vous aujourd'hui à une mère ou à un père qui vient de recevoir le diagnostic de son enfant ?

De ne pas perdre son calme, que **c'est un pas après l'autre**, au jour le jour. Beaucoup croient que s'ils obtiennent l'école et la thérapie, dans quelques années tout sera réglé, puis l'enseignante change, l'accompagnant d'inclusion s'en va, l'enfant régresse, commence à se blesser, le monde s'écroule. Joffre dit que nous devons **aimer le ciel et l'enfer de nos enfants**. De la même façon, nous devons regarder l'horizon, parfois ensoleillé, parfois sombre, parce que c'est la seule manière de trouver l'équilibre. Aujourd'hui, accepte ce qui t'est arrivé, travaille avec cela, remercie. Nous sommes croyants, nous remercions toujours Dieu que tout aille bien aujourd'hui. Demain, nous ne le savons pas, c'est pourquoi il faut profiter d'aujourd'hui.

Qu'est-ce que l'APAdeA pour vous ?

C'est fait à bout de bras. C'est comme quand on commence à tricoter un pull, chaque fois on le fait plus beau, on ajoute une petite fleur, on change le point parce qu'à cet endroit autre chose irait mieux. L'APAdeA, c'est pareil. **Elle tisse des liens d'amour** qui s'étendent au fil des années, du temps. Toute notre famille est toujours à la disposition de l'APAdeA.

Que diriez-vous aux parents qui lisent cette revue pour qu'ils s'adressent à Padres a la Escucha, trouvent un soutien et, s'ils le souhaitent, partagent leur histoire dans la lettre des parents qui sera publiée dans les prochains numéros ?

Qu'ils se laissent aider. Qu'ils ouvrent leur cœur, qu'ils s'en servent un moment comme d'une méditation, méditer la lumière, méditer la foi, méditer l'amour. Le plus important, c'est l'amour que nous donnent nos enfants, que bien souvent, à force de vouloir obtenir la thérapie, la prise en charge, tout, nous laissons passer. J'ai été au téléphone avec des familles qui me racontaient que leur enfant ne fait pas ceci ou cela, qu'il fait des crises, pendant que j'entendais derrière l'enfant qui voulait leur parler, qui babillait, l'amour de ma vie. Le voilà, il est en train de t'apprendre, il te parle. C'est pourquoi je leur dis de se laisser aider, d'avoir confiance, d'avoir la foi. **La vie sans foi n'est pas une vie.**

Le téléphone attend, pendant que cette revue arrive entre vos mains, dans une maison d'Argentine un téléphone est sur le point de sonner. À l'autre bout, il n'y aura ni cabinet ni agenda de rendez-vous, il y aura une mère ou un père qui a été un jour là où se trouve aujourd'hui celui qui appelle, qui sait ce que pèse une nuit sans sommeil, ce que fait mal une école qui ferme sa porte. Le téléphone attend. **À l'APAdeA, nous t'attendons. Nous ne sommes que des parents qui se trouvent au même endroit que toi.**

Padres a la Escucha, APAdeA. +54 11 3418-0203

« Nul homme n'est une île, complète en soi-même, tout homme est un morceau du continent, une part du tout. »

JOHN DONNE

Si vous ou un proche avez des pensées suicidaires, en Argentine vous pouvez demander une aide gratuite au Centro de Asistencia al Suicida au 135 depuis la Ville et le Grand Buenos Aires, au (011) 5275-1135 ou au 0800 345 1435 depuis tout le pays. Hors d'Argentine, contactez les services d'urgence de votre pays.

ACTUALITÉ · LOI SUR LE HANDICAP

« Aujourd’hui, le handicap a un autre visage »

Le Dr Horacio Joffre Galibert, fondateur de l’APAdeA, s’est exprimé sur Radio Milenium au sujet de l’adoption, par la Chambre des députés, de la Loi de renforcement, de durabilité et d’efficacité permanente du système du handicap, du long chemin qui y a mené et de ce qu’il reste à faire.

Ce qui s’est dit dans Ventana Abierta, Radio Milenium · Entretien mené par Diego Corbalán · 22 octobre 2026

Le 22 octobre, dans l’émission Ventana Abierta de Radio Milenium, le journaliste Diego Corbalán a voulu entendre quelqu’un qui connaît le sujet de l’intérieur, comme avocat, comme fondateur de l’Association argentine de parents d’autistes, comme père d’Ignacio. La veille au soir, la Chambre des députés avait adopté la Loi de renforcement, de durabilité et d’efficacité permanente du système du handicap, après des mois d’allers-retours au Congrès. Huella del Tiempo en rapporte une partie.



Dr Horacio Joffre Galibert, fondateur de l’APAdeA, père d’Ignacio.

D’URGENCE EN URGENCE

Pour comprendre ce qui s’est passé, le Dr Joffre a proposé de regarder en arrière. La Loi 27.793, adoptée comme loi d’urgence en matière de handicap, a connu un veto, le rejet de ce veto par le Congrès en septembre 2025, puis une réglementation qui n’est arrivée qu’avec le décret 84 de 2026, le 4 février. « Au bout du compte, l’État n’a rien appliqué », a-t-il expliqué, et de là est venu le flot de réclamations des collectifs du handicap, ainsi que les décisions de justice.

Face à ce tableau, il a salué l’accord obtenu. **« Ce que nous avons vécu hier soir est un bénéfice pour la démocratie, un signe de maturité »**, a-t-il dit, parce que les législateurs se sont mis d’accord sur ce qui est le mieux pour les personnes handicapées. Vivre d’urgence en urgence, avec des échéances et des délais, ne servait à personne. Ce que l’on a cherché, avec bon sens, c’est quelque chose de plus stable pour les personnes, pour les familles, pour que le système fonctionne.

CE QUI CHANGE

Le docteur a rappelé qu’il n’existe pas en Argentine une loi unique sur le handicap, mais un ensemble de normes. La plus importante est la Loi 24.901, **« la plus grande conquête que ce pays ait obtenue en matière de handicap »**, qui a créé le système de prestations de base d’habilitation et de réadaptation intégrale. La nouvelle loi établit un régime permanent qui remplace la déclaration d’urgence, dont l’échéance était prévue au

31 décembre.

Parmi les points qu'il a soulignés figurent les pensions non contributives, dont le montant est confirmé à l'équivalent de 70 % de la pension de retraite minimale. Jusqu'à présent, toute personne percevant une pension ne pouvait pas travailler, ce qui posait de nombreux problèmes aux familles. Avec la nouvelle loi, ce sera possible, dans la limite de deux salaires minimums. Le plus important, selon lui, est le maintien de la nomenclature unique ainsi que de l'actualisation régulière des tarifs des prestations.

Selon sa lecture, la loi reprend entre 75 % et 80 % de ce que prévoyait la loi d'urgence, sans abrogation générale de ce qui existait, car ce qui est en vigueur reste en vigueur. Elle ajoute aussi des garanties budgétaires, des audits réguliers et des croisements de données entre l'ANSES, l'ARCA et le RENAPER. Le projet doit maintenant passer au Sénat. « Avec le temps, on verra ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas », a-t-il prévenu.

« IL LE DÉPENSE MAL »

Corbalán lui a posé une question simple, savoir si le problème est que l'État ne veut pas dépenser pour le handicap ou qu'il dépense mal. **« À nos yeux, il le dépense mal »**, a-t-il répondu, en précisant qu'il ne parlait pas au nom de tout le collectif, parce que les priorités étaient mal placées. Il a aussi souligné le rôle de la presse. « Sans la presse, rien de tout cela n'aurait été éclairci ni diffusé. »

Après plus de quarante ans dans cette cause, le docteur dit voir quelque chose de nouveau, le handicap occupe enfin une place dans la conversation de tout le pays.

L'AUTISME

Sur l'autisme en particulier, il a salué le travail des mouvements associatifs, des médias, de figures comme Pablo Morales et de TEActiva. Il a relevé que, comme le signalent des consortiums internationaux, la notion d'autisme a été diffusée avec un certain excès, ce qui pèse sur le financement, sur la politique du handicap et sur la façon dont le système de santé la comprend. Il a insisté sur un sujet qui inquiète de nombreuses familles, que les enfants autistes ne soient pas exclus du système éducatif, un terrain où il y a déjà eu des affaires judiciaires retentissantes.

« Nous sommes sur la bonne voie », a-t-il conclu, à condition qu'il existe une structure de financement, une politique durable, comme celle qui a commencé à prendre forme avec cette loi après un processus long et complexe.

ÉCOUTEZ L'ENTRETIEN COMPLET

Horacio Joffre Galibert dans Ventana Abierta, Radio Milenium

https://radiocut.fm/audiocut/horacio-joffre-galibert-22-10-ventana-abierta/

> *« Pour la première fois, nous voyons que le sujet est vraiment arrivé à la table des Argentins. Aujourd'hui, le handicap a un autre visage. »*
>
> **DR HORACIO JOFFRE GALIBERT**

DOCUMENT · POSITION DE L'APAdeA

Commentaires sur l'avis de majorité des commissions du Handicap et du Budget

En septembre 2026, après l'avis de majorité des commissions du Handicap et du Budget sur le projet de loi du gouvernement 4018-D-2026, l'APAdeA a rendu publique sa position au regard de la Loi d'urgence 27.793. Nous la reproduisons intégralement.

Projet 4018-D-26 face à la Loi d'urgence 2026 · Agrupación APAdeA

Le 23.09.26, le projet de loi du gouvernement 4018-D-2026, réuni en séance plénière des commissions du Handicap et du Budget, a intégré des modifications corrigeant la coupe que le projet de Budget 2027 imposait au secteur.

Le projet a pour objet de dépasser la situation d'urgence déclarée à titre exceptionnel par la Loi 27.793, qui cherche à résoudre l'effondrement du système de prise en charge, de santé et de prestations de base du handicap, des pensions et de la compatibilité avec le travail. Il propose un cadre permanent au lieu d'un cadre d'urgence, appelé « Loi de renforcement, de durabilité et d'efficacité permanente du système », et remplace la prorogation par des règles à caractère « définitif ».

Le projet du gouvernement vise la continuité des prestations conformément aux principes de protection des droits, en confirmant que l'article 7 bis de la Loi 24.901 reste en vigueur. Il prévoit l'affectation budgétaire nécessaire pour garantir la continuité du système, reconnaît le besoin de transparence et prévoit la formation des prestataires.

Toutefois, le projet du gouvernement contient aussi des dispositions préoccupantes en raison de leur effet régressif potentiel, surtout lorsqu'on les analyse ensemble. Ces questions méritent des observations attentives, fondées sur des mécanismes qui en garantissent l'efficacité.

INSTRUMENTS ANALYSÉS

1. Texte de l'avis des commissions du Handicap et du Budget et des Finances contenant le projet du gouvernement, confronté à la Loi d'urgence nationale sur le handicap 27.793 déjà promulguée.
2. Documents de travail internes produits par l'équipe technique et juridique de l'APAdeA.
3. Critiques diffusées au sujet de l'avis de majorité sur le handicap, distribuées par le Forum, « Critiques de l'avis de majorité sur le handicap ».
4. Arrêt de la Chambre fédérale de San Martín, salle II, affaire FSM 44035/2025/3, « J, O.G. (au nom de ses enfants) et autre c/ État national - ministère de la Santé de la Nation s/ recours collectif en amparo », du 01/09/2026.
5. Document « Analyse comparative du projet de

renforcement du système du handicap et de la Loi 27.793 », distribué par le Forum.

6. Document du secteur Handicap de la Commission épiscopale de pastorale sociale, « La fragilité qui nous humanise », du 25/09/2026.

7. Document de l'association civile Prestadores de Discapacidad Unidos (Prestataires du handicap unis).

POSITION INSTITUTIONNELLE DE L'APADEA DANS CES COMMENTAIRES

Nous saluons le document du point 5 ci-dessus, qui facilite la participation grâce à une structure d'analyse élaborée avec une révision technique et juridique. Il s'ouvre sur un objet du rapport précisant sa portée et sa méthode, qui ordonne la lecture en confrontant les contenus législatifs examinés. Cela permet une mise en regard aussi bien pour séparer ou distinguer les concepts que pour tempérer la portée normative sur laquelle s'est concentré le législateur.

En tant que mouvement associatif de parents de personnes autistes, et forts de notre parcours institutionnel, nous souhaitons apporter une réflexion et une position, en relevant dans ce texte quelques-unes des considérations suivantes.

1. Nous partageons le cadre riche de l'analyse comparative, à partir de sa synthèse, qui propose comme option la plus sûre de proroger l'urgence tout en traitant séparément une loi permanente, avec la participation effective des personnes handicapées et de leurs organisations. Nous soulignons aussi sa méthode, avec une comparaison des normes à quatre niveaux, article par article.

2. Nous convenons qu'il s'agit de définir ce qui est le plus bénéfique pour le collectif. Ce qui est sûr, c'est la loi qui est déjà loi, la Loi d'urgence, avec des droits acquis et déjà consolidés. Nous défendons le maintien de la Loi d'urgence jusqu'au 31/12/2026, face au projet du gouvernement, jusqu'à ce que soient franchies les étapes qui garantissent le changement. Pendant cet intervalle, en cas de conflit entre les deux normes, c'est la plus favorable, ou le régime le plus favorable au handicap, qui doit prévaloir, avec l'intention qu'un vote définitif remplace l'urgence par la loi du gouvernement. Ces limites doivent être précises, afin de ne pas porter atteinte au principe de régime et d'éviter la coexistence normative entre une loi et l'initiative du gouvernement.

3. Quelques aspects du projet du gouvernement qui appellent des observations.

   - La référence à un programme de santé de base (article 10).
   - L'introduction de pouvoirs de suspension préventive des pensions (article 13).
   - Le lien entre la protection sociale et une limite ou condition de revenus fixée à l'article 9.
   - L'ampleur de la clause d'abrogation prévue à l'article 17.
   - La délégation d'aspects essentiels à la réglementation.
   - L'absence de dispositions suffisamment précises garantissant que la viabilité financière ne finisse pas par limiter l'exercice effectif des droits reconnus.
   - Nous relevons des incohérences dans le mécanisme de financement lié au Fonds solidaire de redistribution, tant pour sa viabilité que pour des délais trop longs au regard du fonctionnement concret du secteur du handicap, ainsi que dans la refonte des services de contrôle chargés des démarches, qui ne règle pas les gaspillages. Nous estimons que ces mécanismes portent atteinte au principe de non-régression des droits. L'affectation budgétaire n'est pas clairement explicitée, pas plus que les dépenses, qui seraient couvertes par des crédits spécifiques attribués à la juridiction 80 - ministère de la Santé.
   - Aucun calendrier précis n'est prévu pour le

- paiement des compensations. Il en va de même pour les notions de créance vérifiée, alors que le droit est plus large dans l'application de la nature juridique des dettes, en particulier envers un secteur vulnérable comme celui du handicap.
- Le texte reprend une partie de la Loi d'urgence et maintient la nomenclature, mais les montants restent dépassés. La loi doit prévoir des garanties pour que les fonds du handicap soient protégés et intangibles, au service de la viabilité du système comme priorité d'une politique sociale nationale.

SCÉNARIOS POSSIBLES

- Un régime de transition entre l'urgence en vigueur et le débat sur l'éventuelle adoption du projet du gouvernement, présenté comme une amélioration pour le handicap.

  En tant qu'association de parents, avec nos équipes techniques et juridiques, nous envisageons un scénario allant d'un assouplissement des normes vers un cadre amélioré, qui n'est ni immédiat ni définitif. Il exige toutefois un schéma juridique solide qui ne crée pas de fausses attentes et écarte l'incertitude, afin que le système démocratique de prévisibilité et de sécurité fonctionne concrètement grâce au bon fonctionnement des institutions, de façon stable et durable dans la société argentine.

- Il y aura une période de coexistence entre la Loi d'urgence en vigueur et un processus de débat. Pendant l'intervalle parlementaire, la loi de finances devra être examinée. C'est le cadre dans lequel les organisations et l'État doivent travailler ensemble.

- Avec la venue du pape à l'agenda immédiat, notre secteur, avec la société argentine, vivra un moment historique, l'arrivée du pontife du monde. Le handicap s'inscrit comme un thème central de cet événement mondial. La Pastorale sociale (secteur Handicap, 25/09/2026) avertit que le Budget 2027 cherche à abroger des parties essentielles de la Loi 27.793, ce qu'elle qualifie d'abandon éthique, et non de simple ajustement budgétaire. Elle rappelle que le retard n'est jamais neutre pour une personne handicapée et demande d'écouter les personnes handicapées et leurs familles avant de décider.

- Nous ne sommes pas convaincus par un marchandage entre l'urgence et un projet du gouvernement présenté comme meilleur et permanent. De notre place, en tant qu'organisation de parents depuis plus de 40 ans, nous nous demandons si la seule garantie évidente est la prorogation ou le projet du gouvernement. L'APAdeA se prononce pour l'établissement d'un calendrier et d'un programme de contrôle, de surveillance et de suivi dans le cadre de la prorogation, comme le prévoit la Loi d'urgence, en adhérant au principe de progressivité des droits.

- En conséquence, pour organiser notre participation et notre représentation en tant que société civile au nom de nos organisations, nous proposons la création d'un espace composé d'un conseil ad hoc de la société civile et du collectif du handicap, doté d'un avis contraignant et d'une représentation par type et sous-type de handicap. Il agira dans tout ce que permet le système démocratique, ou au sein des mécanismes qui fonctionnent déjà au Parlement à travers les audiences publiques. Ce conseil ne remplace pas, ne diminue pas et ne s'attribue pas les compétences d'un organe démocratique qui représente la souveraineté du handicap, aux côtés de l'organisme de tutelle, la SENADIS. Si le COFEDIS représente géographiquement le territoire national par régions, il ne le fait pas par représentation directe, ce qui déséquilibre la prise de décision au sein de l'organisme national. C'est pourquoi nous proposons ce comité pendant la transition vers le projet amélioré, où la société civile sera réellement représentée. Il disposera de 30 jours pour se constituer et devra être rapide aussi bien dans sa formation que dans ses décisions. Que ce conseil soit reconnu par le Parlement et que ses avis figurent

dans les décisions de cette assemblée.

CONCLUSIONS

Miser sur une législation permanente au bénéfice du collectif du handicap.

Nous inscrire dans la légitimité de la Loi d'urgence pendant le processus de transition proposé ici.

Sur le plan juridique, consolider les principes du droit, la validité des normes contenues dans la loi d'urgence et le respect des droits acquis de tous les dispositifs régis par la loi en vigueur.

Que le fonctionnement du financement soit au cœur de cette dynamique, comme soutien et garant des droits consacrés ici.

En tant qu'association de parents, c'est l'occasion de rendre leur dignité à nos enfants en situation de handicap.

Agrupación APAdeA
Association argentine de parents d'autistes

> *« Ce qui est sûr, c'est la loi qui est déjà loi, la Loi d'urgence, avec des droits acquis et déjà consolidés. »*
>
> AGRUPACIÓN APAdeA

LE MUSÉE ET LA BIBLIOTHÈQUE

Un coup d’œil dans La Casa del Autismo

Cette revue est publiée depuis La Casa del Autismo, Musée et Bibliothèque internationale L’Empreinte du temps. Pendant que nous préparons son ouverture, nous vous ouvrons la porte pour que vous puissiez jeter un petit coup d’œil à ce qui se prépare.

Huella del Tiempo naît dans un lieu encore en chantier. Derrière ces pages, il y a des étagères qui attendent leurs premiers livres, des cartons de papiers accumulés en quarante ans qui demandent à être classés, une salle dont la fenêtre donne sur l’angle des rues Gurruchaga et Soler, où vivra bientôt la mémoire de l’autisme. Nous avons voulu que ce premier numéro soit aussi une invitation à regarder par le trou de la serrure ce que sera le musée et la bibliothèque, que nous espérons inaugurer le **2 avril 2027**, Journée mondiale de sensibilisation à l’autisme. Avant cela, nous devons terminer la rénovation du bâtiment, où nous construisons des toilettes pour les personnes handicapées, renouvelons les égouts, le réseau électrique et la tuyauterie, créons de nouveaux espaces, peignons et ajoutons du mobilier. C’est un travail immense que nous menons à bout de bras, grâce à la solidarité de celles et ceux qui sont engagés dans la cause.

En attendant, nous avons choisi de commencer ce numéro par la maison, en racontant ce qu’est l’APAdeA, qui la fait vivre et d’où elle vient. Dans les prochains numéros, nous partagerons plus en détail le musée et la bibliothèque à mesure qu’ils prendront forme, avec vous comme compagnons de route.

UN PROJET SANS FRONTIÈRES

Sous l’impulsion du Dr Horacio Joffre Galibert, l’APAdeA a pris en charge le projet avec la FAdeA et la Fédération Autisme Amérique latine. Il est soutenu par les organisations des **douze pays qui composent l’ALaFe**, car la mémoire de l’autisme ne s’arrête à aucune frontière. Par son approche, sa portée internationale et l’union d’un musée et d’une bibliothèque sous un même toit, ce sera le premier musée et la première bibliothèque internationale au monde consacrés à l’autisme, avec l’ambition de réunir des fonds sur le sujet venus de tous les horizons, une tâche à laquelle chacun est invité.

CE QUE NOUS ALLONS CONSERVER

Y cohabiteront livres, revues scientifiques, bulletins, documents institutionnels, correspondance, photographies, objets, témoignages oraux, films, documentaires et œuvres d’art réalisées par des personnes autistes. Les archives historiques auront pour cœur la documentation de l’APAdeA, à laquelle s’ajouteront les publications de la FAdeA et de l’ALaFe ainsi que les collections que pionniers, professionnels et familles souhaiteront donner. Il y aura un fonds accessible en facile à lire, avec pictogrammes, braille et livres audio, une section pour les enfants et les adolescents, un dépôt de thèses et un catalogue en ligne consultable depuis n’importe quel endroit de la planète.

La salle principale donnera sur le quartier de Palermo, mais le musée ne restera pas enfermé entre quatre murs. Ses pièces se répartiront dans les différentes pièces du bâtiment, de sorte que toute personne venue pour une consultation, un atelier ou une réunion sera déjà en train de le parcourir.

UN OBJET PAR PAYS

Grâce au réseau de l’ALaFe, chaque nation sera invitée à offrir une pièce significative de l’histoire de l’autisme sur son territoire. Chacune arrivera avec son acte de donation, sa provenance, son histoire documentée et une présentation publique. Avec le temps, cet espace abritera **une carte matérielle de l’autisme dans le monde**.

UNE MAISON PENSÉE AVEC NOUS

Il y aura des coins à la lumière douce, des zones où l'on peut réguler les stimulations, des espaces de repos et des horaires calmes à côté des moments d'activité. Chaque objet portera un code QR donnant accès à son histoire écrite, aussi en audio, une étiquette en braille et une version en facile à lire avec des pictogrammes. Avant la visite, le site web proposera un guide visuel qui présentera le parcours. Parce que toutes les personnes autistes ne sont pas pareilles, **La Casa del Autismo ne devrait pas l'être non plus**.

UN MORCEAU DE CETTE HISTOIRE

De nombreuses familles, professionnels et organisations conservent des photographies, des lettres, des bulletins, des jeux et des supports de travail qui racontent comment l'autisme a été vécu à d'autres époques. Tout cela peut trouver sa place au musée et à la bibliothèque. Les dons seront reçus avec un inventaire préalable et formalisés par un acte signé, et chaque pièce aura sa fiche avec le témoignage de la personne qui l'a confiée. Nous vous dirons plus tard comment les apporter.

MISSION

Préserver l'histoire de l'autisme pour les générations futures. Pour y parvenir, il conserve les documents et les objets qui témoignent du parcours de la communauté autiste, les organise selon les normes de la bibliothéconomie et de la muséologie et garantit à tout le public un accès digne à l'information sur l'autisme et la neurodiversité. Ses services sont pensés avec les personnes autistes, et pas seulement pour elles.

VISION

Être l'institution de référence mondiale pour la préservation de la mémoire de l'autisme. Un lieu vers lequel chercheurs, familles, professionnels et personnes autistes de tous les pays puissent se tourner, sur place ou en ligne, avec la certitude d'y trouver l'histoire de leur communauté préservée, ordonnée et vivante.

AVEC LE SOUTIEN DES DOUZE PAYS DE L'ALaFe

Fédération Autisme Amérique latine

NOUS VOUS ATTENDONS

2 avril 2027

1991, rue Gurruchaga, Palermo, Ville autonome de Buenos Aires

« J'ai toujours imaginé que le Paradis serait une sorte de bibliothèque. »

JORGE LUIS BORGES

REMERCIEMENTS

Ils nous accompagnent dans ce numéro

Merci à celles et ceux qui rendent possible ce premier numéro de Huella del Tiempo.

HOTELES BISONTE

www.bisontepalace.com

www.bisontelibertad.com

Soluciones Eléctricas SICA®

www.sicaelec.com

www.sicaelec.com

Asociación Argentina
de Padres de Autistas

L’EMPREINTE DU TEMPS

Revue de La Maison de l’Autisme – Musée et Bibliothèque internationale L’Empreinte du temps

APAdeA – Asociación Argentina de Padres de Autistas
1991, rue Gurruchaga, Palermo, Ville autonome de Buenos Aires
www.apadea.org.ar · revista@apadea.org.ar
LinkedIn · linkedin.com/company/apadea-central

À PROPOS DE CETTE ÉDITION

Cette édition a été traduite à l’aide d’outils d’intelligence artificielle. Nous le disons en toutes lettres, car cette technologie est aujourd’hui à la portée de toutes et tous et, bien utilisée, elle est aussi une forme d’accessibilité. Grâce à elle, la mémoire de l’autisme que conserve cette revue parvient à des familles de différents pays et continents dans leur propre langue. Les textes originaux ont été écrits en espagnol par leurs autrices et auteurs. La Convention relative aux droits des personnes handicapées, en son article 21, reconnaît le droit d’accéder à l’information sous des formes accessibles. Traduire, c’est aussi ouvrir une porte.

N° 1 · OCTOBRE–NOVEMBRE 2026 · PUBLICATION BIMESTRIELLE

ISSN 3125-3911

N. 1

Ottobre–novembre 2026

EDIZIONE ITALIANA · TRADUZIONE CON INTELLIGENZA ARTIFICIALE

Asociación Argentina de Padres de Autistas

L'IMPRONTA DEL TEMPO APAdeA

Rivista della Casa dell'Autismo – Museo e Biblioteca Internazionale L'Impronta del Tempo

«Ho sempre immaginato che il Paradiso fosse una specie di biblioteca.»

JORGE LUIS BORGES



IN QUESTO NUMERO

Accessibilità culturale: la prima diagnosi nazionale

Il fondatore. Essere la voce di un figlio

Che cos'è APAdeA. Quarant'anni di cammino insieme

Premio EY. L'incontro dei suoi vincitori

Lutto. Come lo viviamo noi persone autistiche

Famiglie. Consulenza legale gratuita

Español • English • Português • Français • Italiano

PUBBLICAZIONE BIMESTRALE

Chi siamo



DIREZIONE

Lourdes Prado Méndez

Scrittrice, sceneggiatrice cinematografica ed editorialista. Autrice di dodici libri. Direttrice della Casa dell'Autismo – Museo e Biblioteca Internazionale L'Impronta del Tempo. Persona nello spettro autistico, con diagnosi di sindrome di Asperger. Frequenta l'ultimo anno di Biblioteconomia.



FONDATORE

Dr. Horacio Joffre Galibert

Dottorando in Studi sulla disabilità. Avvocato. Fondatore e presidente di APAdeA, FAdeA e ALaFe, con oltre 40 anni al servizio della comunità autistica. Autore del primo progetto di Legge nazionale sull'autismo (1984). Promotore, per l'autismo, della Legge 24.901. Docente ospite in università pubbliche e private in Argentina e all'estero. Padre di Ignacio (1982-2026), persona autistica.



PROGETTO GRAFICO

Mg. Pamela Figueroa

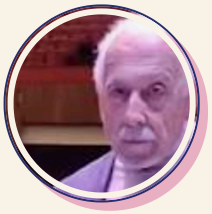
Master in Gestione di progetti e insegnante di Educazione artistica inclusiva. Ideatrice del programma di arteterapia ArTEA per bambini e giovani autistici. Attivista autistica e rappresentante in ALaFe.



RELAZIONI ISTITUZIONALI

Gustavo Aguirre

Vicepresidente di FAdeA, Federazione Argentina dell'Autismo, e segretario di APAdeA. Coordina le relazioni istituzionali, che dipendono dalla Direzione generale di APAdeA. Responsabile della ricerca di sponsor per la rivista. Padre di una bambina autistica.



AMMINISTRAZIONE E FINANZE

Dr. Cdor. Jorge del Hoyo

Dottore commercialista. Presidente esecutivo di APAdeA. Membro del Consiglio d'onore e del Comitato esecutivo dell'istituzione. Padre di una figlia autistica, ormai scomparsa.

REDAZIONE

Fondatore: Dr. Horacio Joffre Galibert
Direzione: Lourdes Prado Méndez
Progetto grafico: Mg. Pamela Figueroa
Relazioni istituzionali e sponsor: Gustavo Aguirre
Amministrazione e finanze: Dr. Cdor. Jorge del Hoyo

TEAM LEGALE

Dra. Leticia Barnés
Dr. Sergio Spagnuolo
Dra. María Magdalena Morán
Dra. Sandra Moirón
Dra. María del Carmen Mulé

Editore: APAdeA – Asociación Argentina de Padres de Autistas · Gurruchaga 1991, Palermo, Città Autonoma di Buenos Aires · revista@apadea.org.ar · **ISSN 3125-3911**

Pubblicazione bimestrale della Casa dell'Autismo – Museo e Biblioteca Internazionale L'Impronta del Tempo. Gli articoli firmati sono responsabilità dei loro autori. È consentita la riproduzione totale o parziale dei contenuti citando la fonte.

IL FONDATORE

Essere la voce di un figlio

Padre di Ignacio. Più di quarant’anni fa ha trasformato una ricerca personale in una causa che oggi attraversa i confini.

Oggi voglio raccontare chi c’è dietro questa rivista. Non è una carica in un organigramma. È un padre. Il 3 giugno 1982 nacque Ignacio Joffre Galibert. Nessuno seppe spiegare alla sua famiglia perché quel bambino non rispondesse come ci si aspettava, perché il mondo sembrasse arrivargli in un altro modo.

Nell’Argentina di quegli anni l’autismo era quasi un segreto. Le teorie di moda colpevolizzavano i genitori, soprattutto le madri. C’erano diagnosi dette a bassa voce, scuole che chiudevano la porta. Horacio Joffre Galibert, padre di una famiglia numerosa, non accettò quella risposta. Nel 1983, con il ritorno della democrazia, si unì a un piccolo gruppo di genitori decisi a cercare ciò che il sistema negava loro, risposte. Furono più di dieci anni di tentativi che si sfaldavano prima di crescere, ma loro andavano avanti, mentre passavano molti professionisti diffidenti verso genitori che osavano dire la loro. Avevano un motto che nell’associazione si ripete ancora. «Pensare in grande, cambiare le cose e rimandare l’urgente.» Il 25 agosto 1994 quello stesso gruppo di genitori ottenne la personalità giuridica come Asociación Argentina de Padres de Autistas.

Le risposte che nel paese non esistevano, andò a cercarle fuori. Insieme a due madri dell’associazione, dopo un colloquio con il Dott. Ivar Lovaas, portò dall’Università della California a Los Angeles tecniche di intervento comportamentale che in Argentina nessuno applicava ancora.

Non lo fecero i governi. Né le università. **Lo fecero dei genitori.**

Lungo il cammino incontrò un saggio, lo psicologo spagnolo Ángel Rivière. Trovò anche una madrina, la statunitense Ruth Sullivan, madre di Joseph, la cui storia fu una di quelle che ispirarono il film Rain Man. Ruth gli lasciò una frase che lui ripete ancora oggi. **«Voi siete la voce dei vostri figli.»**

La sua formazione di avvocato diede a quella lotta uno strumento decisivo. **Nel 1984 APAdeA presentò per la prima volta un progetto di Legge nazionale sull’autismo.** Nel 1994 lo ripresentò, questa volta approvato da uno dei due rami del Congresso. Il testo fu ripreso nelle province. **Nel 1996 il Chubut approvò la prima legge sull’autismo del continente.** Quel lavoro fu uno dei tanti progetti che contribuirono all’elaborazione della Legge 24.901, la cosiddetta «legge della tasca», che impose la copertura al cento per cento delle prestazioni per le persone con disabilità. Migliaia di famiglie vivono oggi tutelate da quella conquista. Molte non ne hanno mai sentito il nome.

Ciò che era iniziato attorno a un tavolo di genitori divenne federale. **Il 17 giugno 1999 nacque**

FAdeA, la Federazione Argentina dell'Autismo. Poi arrivò ALaFe, che oggi riunisce organizzazioni di quasi tutta l'America Latina.

La sua voce arrivò al Consiglio della World Autism Organization. Nel 2017 attraversò l'oceano per parlare a Londra della vita domestica di una persona con disabilità. Lo storico britannico Adam Feinstein, autore di una delle storie dell'autismo più lette al mondo, lo disse senza giri di parole. APAdeA fu pioniera **«non solo in Argentina, non solo in America Latina, ma nel mondo intero».** Eppure, dietro ogni traguardo c'è sempre stata una casa.

Nel 2001 pubblicò Ignacio... un niño... un universo (Ignacio... un bambino... un universo), la testimonianza dei primi anni di suo figlio. Fu un libro scritto in famiglia. Claudia, la mamma di Ignacio, organizzò il lavoro. Suo figlio Ildefonso illustrò la copertina. I fratelli si presero cura di Ignacio mentre le pagine prendevano forma. Nel 2000, in una proprietà di famiglia, nacque il Respiro Comunidad San Ignacio, un luogo dove adulti autistici possono vivere in comunità mentre le loro famiglie riposano. Ignacio vi trascorse i suoi ultimi anni. Se n'è andato nel 2026. Il 4° Vertice latinoamericano sull'autismo si è svolto in sua memoria.

Oggi, a più di quattro decenni da quelle prime riunioni, il Dott. Joffre non si ferma. Lavora alla sua tesi di dottorato in Studi sulla disabilità all'Università Favaloro. Viene invitato a insegnare nelle università.

Dalla casa storica di via Gurruchaga promuove La Casa del Autismo, **il primo museo e biblioteca internazionale al mondo dedicato all'autismo, in presenza e online.** Un luogo perché la memoria non dipenda dal ricordo di pochi.

Anche questa rivista ha la sua storia. Tra il 1983 e il 1994 il Dott. Joffre scriveva fogli informativi per i genitori, alcuni pubblicati su Clarín. Nel 1993, mentre nasceva APAdeA, uscì il primo bollettino ufficiale, bimestrale, diretto dall'ingegnere Fernández Pernas, con un editoriale del dottore, fino al 1997. Poi Ildefonso, che studiava grafica, creò una rivista di APAdeA di cui uscirono molti numeri. La carta costava troppo e la pubblicità si vendeva a fatica, così subentrò un foglio informativo, fino ai primi anni Duemila, quando l'e-mail cambiò il modo di comunicare. Oggi, con la nascita del Museo e Biblioteca, Huella del Tiempo riprende quel cammino in versione digitale, pensata per questi tempi. Quando il dottore conobbe la proposta, disse che lo commuoveva. Anche noi.

Sulla prima pagina del libro dedicato al figlio, la famiglia lasciò una dedica. Spiega, meglio di qualsiasi biografia, da dove viene tutta questa storia.

> *«Per i suoi doni, enigmi e misteri, fonte di amore familiare.»*
>
> **DEDICA A IGNACIO, IN IGNACIO... UN NIÑO... UN UNIVERSO**

LA DIRETTRICE

Chi sono

Scrivo per coloro che non sono ancora nati.

Mi chiamo Lourdes Prado Méndez. Sono scrittrice, sceneggiatrice cinematografica, editorialista, e una persona nello spettro autistico, con una diagnosi di sindrome di Asperger ricevuta molti anni fa.

Ho pubblicato dodici libri, tra cui romanzi d'amore, la mia grande passione. Ho scritto sceneggiature di lungometraggi usciti nelle sale. Ho concluso *La historia del autismo en la Argentina* (La storia dell'autismo in Argentina), una ricostruzione dalle origini fino a oggi. In quest'ultimo tratto dell'anno completo gli studi di Biblioteconomia alla Biblioteca Nazionale Mariano Moreno.

Potrei raccontarvi molte altre cose di me. Eppure, di tutto ciò che non racconto, l'unica cosa che vale la pena sta in queste ultime righe. Dirigo questa rivista con una convinzione semplice, nutrire l'anima. **Perché custodire la memoria è anche un modo di amare.** Come tutti quelli che sono arrivati fin qui, abbiamo fatto il primo passo per amore.

LA DESIGNER

Chi è Pamela Figueroa

È arrivata al design attraverso l'arte, e all'arte attraverso l'insegnamento.

Olga Pamela Figueroa Ruiz ha conseguito un master in Gestione di progetti presso l'Università per la Cooperazione Internazionale del Costa Rica, con una borsa di studio dell'OSA. Si è formata come insegnante di Educazione artistica all'Università Pedagogica Nazionale Francisco Morazán, in Honduras, dove si è laureata Magna Cum Laude. Attualmente frequenta il Master in Educazione all'Università di Buenos Aires.

Per anni è stata insegnante d'arte in un centro specializzato in autismo. **Lì ha creato ArTEA, un programma di arteterapia per bambini autistici.** Nel 2025 ha condotto sessioni di arteterapia per bambini ricoverati all'Ospedale pediatrico Ricardo Gutiérrez.

È attivista autistica dal 2018. È stata la prima persona autistica a far parte della Giunta direttiva centrale di Apoautis, dove è arrivata alla vicepresidenza. Oggi rappresenta la comunità in ALaFe.

In Huella del Tiempo si occupa del progetto grafico e della traduzione. Ogni pagina che il lettore sfoglia è passata prima dalle sue mani.

CHE COS’È APADEA

Quarant’anni di cammino insieme

È nata da genitori che non trovavano risposte. Oggi sostiene una rete che attraversa il paese fino a raggiungere tutta l’America Latina.

Ci sono storie che cominciano davanti a una porta chiusa.

Nel 1983, in un’Argentina dove la parola autismo quasi non si pronunciava, un gruppo di genitori uscì a cercare ciò che nessuno sapeva dar loro. Erano tempi in cui molti specialisti attribuivano l’autismo alla freddezza dei genitori. Loro portavano domande, stanchezza, ma anche la certezza che i loro figli meritassero qualcosa di più di una diagnosi detta a bassa voce.

Dopo più di dieci anni di tentativi, il 25 agosto 1994 quel movimento **ottenne la personalità giuridica** come Asociación Argentina de Padres de Autistas (Associazione Argentina di Genitori di Autistici).

Per il logo scelsero l’azzurro del mare. A volte sereno. Altre, tempestoso come i giorni che vivono le famiglie. Con gli anni quel colore è diventato simbolo dell’autismo in tutto il mondo.

Quello stesso anno APAdeA portò nel paese, per la prima volta, **la terapia cognitivo-comportamentale applicata all’autismo,** con la formazione dell’Università della California a Los Angeles. Molti dei professionisti formati allora sono oggi punti di riferimento in Argentina e anche all’estero.

Oggi, dalla sua sede di via Gurruchaga, a Palermo, con molteplici delegazioni in tutto il paese, APAdeA offre orientamento diagnostico, accompagnamento scolastico e trattamento. Un gruppo di avvocati offre consulenza gratuita su diritti, copertura sanitaria e Certificato Unico di Disabilità. Impiego con Supporto apre strade verso il lavoro nella vita adulta. TEAcepto prepara alberghi, cinema e negozi perché uscire a divertirsi smetta di essere un’eccezione.

Ma c’è qualcosa che non entra in nessun opuscolo.

Da quarant’anni, genitori del consiglio direttivo seguono Padres a la Escucha (Genitori in ascolto). Dall’altra parte non c’è uno specialista. C’è qualcuno che ci è già passato, che sa che a volte l’unica cosa di cui si ha bisogno è non sentirsi soli.

Quel modo di lavorare si è moltiplicato. Nel 1999 nacque FAdeA, la Federazione Argentina dell’Autismo, presieduta dal Dott. Joffre, che riunisce organizzazioni di tutto il territorio. Oltre il confine, ALaFe unisce organizzazioni di dodici paesi dell’America Latina, unite da un comune impegno per i diritti umani e per la memoria dell’autismo nella regione.

L’Argentina occupa oggi un posto d’avanguardia nella diffusione dell’autismo in America Latina. In aprile, al Congresso Autismo Sem Fronteiras, in Brasile, quella voce si è fatta sentire con forza.

Ora APAdeA compie un passo pensato per durare. La Casa del Autismo, il primo museo e biblioteca internazionale al mondo dedicato all’autismo, **aprirà le sue porte il 2 aprile.** Lì saranno custodite lettere antiche accanto a testimonianze di famiglie di tutto il continente.

Perché le storie di chi ha percorso questo cammino, le loro lotte, i loro piccoli trionfi quotidiani, sono anche patrimonio. Meritano di arrivare a chi verrà dopo.

Una delle madri che c’era fin dall’inizio lo scrisse nei Cuadernos de APAdeA (Quaderni di APAdeA).

> *«Ci siamo riuniti, abbiamo deciso che insieme potevamo cambiare qualcosa, che potevamo cercare il meglio per quel figlio sognato che non si comportava come il figlio atteso.»*
>
> **CUADERNOS DE APADEA**

Asociación Argentina de Padres de Autistas

1983
Prime riunioni di genitori

25 AGOSTO 1994
Personalità giuridica

MOLTEPLICI
Delegazioni in tutto il paese

DODICI PAESI
Organizzazioni unite in ALaFe

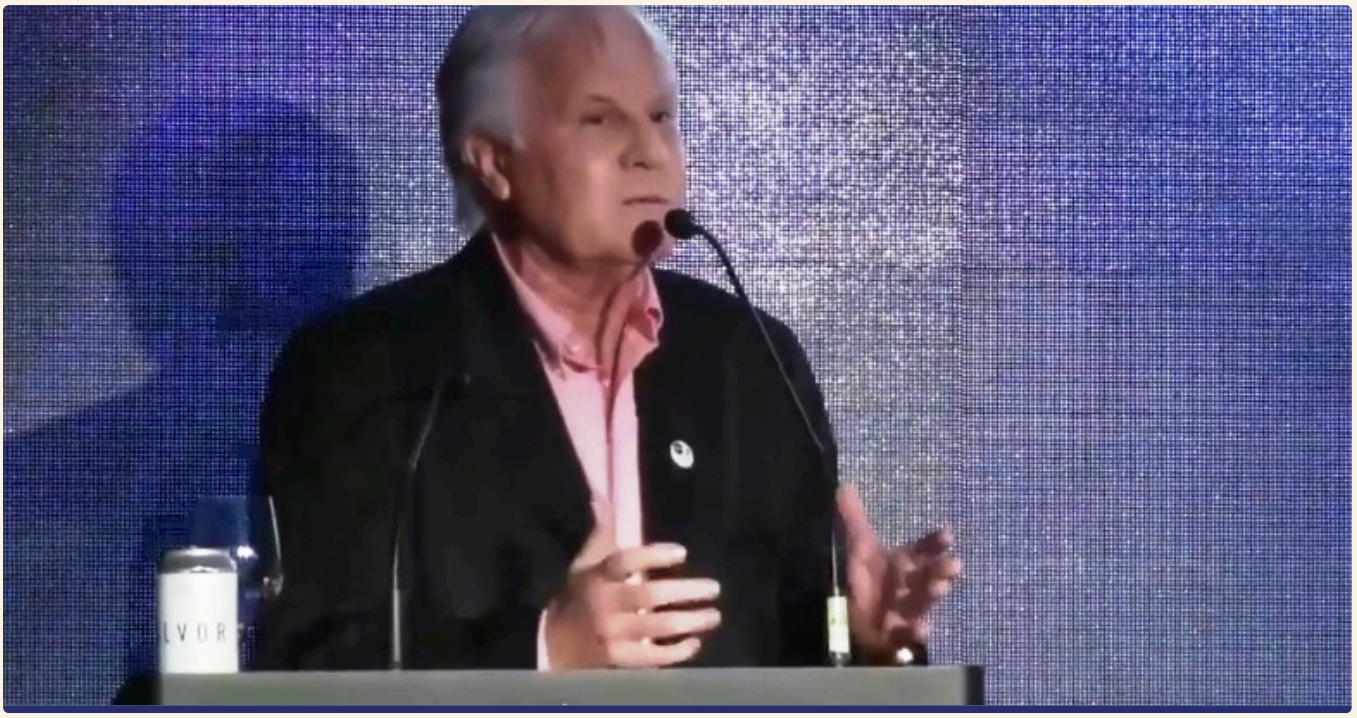
Sede in via Gurruchaga 1991, Palermo, Città Autonoma di Buenos Aires · www.apadea.org.ar · revista@apadea.org.ar

INCONTRO

Il giorno dopo il premio

EY ha riunito nei suoi uffici i vincitori della categoria Social del premio EY Entrepreneur Of The Year Argentina. Tra gli invitati c'era il Dott. Horacio Joffre Galibert, fondatore di APAdeA.

Di Lourdes Prado Méndez



Il Dott. Horacio Joffre Galibert, fondatore di APAdeA, vincitore del premio nel 2022.

Il 14 ottobre, EY ha aperto le porte dei suoi uffici di via 25 de Mayo a chi un tempo aveva vinto il suo premio solidale. Non è stata una cerimonia né una consegna di diplomi, ma qualcosa di più difficile da organizzare, **un ritrovarsi.** La domanda che aleggiava nell'aria era semplice, che cosa fosse successo da quel giorno, come continuare a lavorare insieme da qui in avanti.

Il catering, curato da una ONG, era di lusso, anche se il meglio stava altrove. Ci sono stati abbracci, sorrisi che nascevano da soli quando qualcuno raccontava fin dove era arrivato. Si è parlato di progetti come si parla in famiglia, senza protocollo, quasi toccando con mano i progressi degli altri.

NOMI CHE LASCIANO UN'IMPRONTA

Dal 2011, EY Entrepreneur Of The Year Argentina premia, nella categoria che oggi si chiama Social, chi guida organizzazioni che trasformano la propria comunità. Tra quei nomi, in un posto che ci tocca da vicino, c'è **il nostro fondatore.** Il Dott. Horacio

Joffre Galibert **ha ricevuto il riconoscimento nel 2022 per la sua opera alla guida di APAdeA,** l'Associazione Argentina di Genitori di Autistici, nella categoria Responsabilità sociale, come si chiamava allora. È stato il riconoscimento di quasi quattro decenni dedicati alle persone autistiche e alle loro famiglie.

La sua storia è cominciata lontano da qualsiasi palcoscenico. Nel 1983, padre di Ignacio, un bambino autistico, si unì a un gruppo di genitori che cercava risposte che il paese ancora non aveva. Da quello slancio nacque APAdeA, e più tardi le federazioni che oggi la accompagnano in Argentina e in tutta l'America Latina. Quattro anni dopo quel premio, continua ad aggiungere progetti.

CHI HA APERTO IL GIRO

I primi a prendere la parola sono stati i vincitori del 2020, l'anno in cui la pandemia impedì la consegna in presenza. Hanno raccontato in pochi minuti ciò che questi anni hanno lasciato loro, questa volta faccia a faccia, con l'applauso rimasto in sospeso da allora.

UN'IDEA CHE È RIMASTA

Le buone idee non sono mancate. La giornalista Silvia Fernández Barrio, premiata nel 2025 per il suo lavoro in AEPSO, ha proposto qualcosa di molto semplice, **creare un gruppo WhatsApp che riunisca tutti i vincitori.** L'intenzione è restare in contatto e vedere che cosa può offrire ciascuno dal proprio posto quando un altro ha bisogno di una mano.

Il calore di EY si è sentito in modo concreto. Mirta Maglietta, Associate Director CSR & Sustainability di EY Argentina, ci ha invitati e ha organizzato l'incontro con una cura che si notava in ogni dettaglio, in quei gesti che si fanno perché lo si desidera davvero, di quelli che si colgono nello sguardo di chi te li racconta. A lei va il nostro grazie. Prima di salutarci, **EY ha annunciato che il prossimo anno tornerà a consegnare il premio della categoria Social.** L'incontro si è chiuso con un brindisi tutti insieme.



EY *Incontro dei vincitori della categoria Social, il 14 ottobre, negli uffici di EY.*

> *Vedendo il nostro fondatore in quella sala, circondato da altre persone che hanno anch'esse scelto di dedicare la vita agli altri, ho pensato che questi premi non chiudono nulla.* ***Aprono nuovi orizzonti.***

AUTISMO E LUTTO

Il lutto autistico

Di Pamela Figueroa

Il cielo scuro e nuvoloso sembrava accompagnare quel triste pomeriggio. I pianti intorno a me cominciarono a sentirsi sempre più lontani e io mi chiedevo che cosa avrei dovuto fare in quel momento, mentre la bara con il tesoro più grande e amato della mia vita scendeva piano piano davanti ai miei occhi. Non avevo mai provato quel momento, non come le conversazioni che ripassavo mille volte nella testa prima di farle davvero. Non era nemmeno un evento segnato nel mio calendario né un imprevisto che potessi registrare nel mio bilancio. Così riuscii soltanto a sedermi piano sull’erba umida, pochi secondi prima che il peso che portavo con me lungo 6.000 chilometri mi travolgesse di colpo. Fu in quel momento che capii che la mia vita e quella della mia famiglia non sarebbero mai più state le stesse.

Nonostante ciò, non era del tutto qualcosa che non avessi considerato prima; anzi, da quel maggio del 2022 era iniziato il mio vero lutto, quando ho sentito le parole che nessuno vuole sentire: «È CANCRO… ed è INCURABILE!». Fu la peggiore delle sentenze; niente di ciò che era accaduto prima poteva essere peggio, finché tre anni dopo si compì. Furono i tre anni più lunghi della mia vita e al tempo stesso i più brevi; ma senza alcun dubbio i più dolorosi. È come quando aspetti che accada qualcosa, resti sospesa in un’attesa che ti uccide poco a poco e, quando finalmente succede, provi sollievo, ma desideri anche che non fosse mai finita.

Avevo immaginato quel giorno in tanti modi, ma niente avrebbe potuto anticipare ciò che accadde davvero. Non fu come nei film né come lo raccontano i libri. Non servì nemmeno quanto le mie amiche mi avessero preparata a quel momento. Chi immaginerebbe di ridere davanti alla bara della propria madre? E pochi secondi dopo crollare in lacrime. Mille emozioni, una più confusa dell’altra, affiorarono quel giorno.

Non mancò nemmeno l’amico che mi disse che era naturale, perché i figli seppelliscono i genitori ed è la legge della vita. Ma quando lo immaginavo anni fa, credevo che quel giorno fosse ancora molto lontano, che sarebbe arrivato quando i capelli bianchi le avessero coperto del tutto il capo e non ci fossero più storie da raccontare né traguardi da festeggiare. La verità è che nessuno si prepara davvero alla morte di una persona cara, e tanto meno di qualcuno così vicino. Ma ci sono altre variabili che rendono questo evento qualcosa di diverso: per una persona autistica, come in molte altre fasi della vita, il lutto si vive in modo molto particolare.

Si parla molto del lutto dei genitori di fronte alla diagnosi dei figli e delle fasi che attraversano. E anche se si è cominciato a parlare di che cosa ne sarà della persona autistica quando i genitori moriranno, lo si guarda sempre da una prospettiva genitoriale, per una preoccupazione specifica per il benessere dei figli; per prevedere chi si prenderà cura di loro o dove vivranno, soprattutto quando si tratta di persone autistiche che hanno bisogno di un livello di supporto più alto. È tale l’angoscia dei genitori su questo tema che molti dicono di desiderare che i figli muoiano prima di loro, per poter morire in pace. Questo è, di fatto, un altro lutto complesso di cui è necessario parlare; perché se perdere un figlio è già difficile, per il genitore di una persona autistica è un intreccio di

emozioni che dev'essere complicato da gestire.

Ma parlare del lutto autistico in generale, e soprattutto per la morte di un genitore, è un tabù di cui si parla poco. Miti come la mancanza di empatia delle persone autistiche, o l'idea che viviamo chiusi nel nostro mondo senza interessarci agli altri, alimentano la convinzione che non sia un tema rilevante da affrontare, non solo tra genitori ma anche con le persone autistiche. Si dedicano anni di terapia a prepararli alla vita, ma **nessuno ci prepara alla morte.** Questo comporta gravi conseguenze, difficili da superare, che si aggiungono alle difficoltà quotidiane che noi persone autistiche dobbiamo affrontare.

Non esiste un modello specifico per il lutto autistico, né fasi come quelle descritte per le persone neurotipiche. Forse sarebbe interessante poter condividere di più queste esperienze per comprenderle meglio. Di certo, come ogni persona autistica, **il lutto è un'esperienza unica.** E come ogni esperienza autistica, spesso le emozioni possono essere l'opposto di ciò che ci si aspetterebbe da noi in quel momento. Alcune persone autistiche potrebbero perfino non piangere di fronte a un evento simile; in altre, il pianto può essere incontrollabile o durare molto più del previsto. È probabile anche che aumentino le crisi e i crolli emotivi, che i sovraccarichi sensoriali siano maggiori, che le stereotipie si notino di più o che ne compaiano di nuove. Ed è importante considerare anche che la persona autistica potrebbe cadere in una profonda depressione, o che possano perfino emergere pensieri suicidi, nel desiderio di ricongiungersi con la persona cara o come modo per porre fine al dolore.

Gli scenari da considerare sono molti; per questo è importante che le persone autistiche siano accompagnate da qualcuno di cui si fidano in quei momenti e, se possibile, che sia un tema di cui si parla apertamente fin da prima. Perché, anche se nessuno può prepararsi del tutto a qualcosa del genere, si può insegnare alla persona che molte di queste cose possono accadere e che, qualunque cosa provi quando arriverà il giorno, non è sbagliata, e che può parlarne con chi desidera. Ma soprattutto, che sappia che **va bene chiedere aiuto** e che, anche se ha perso la persona che l'amava di più, **non sarà mai sola.** Bisogna ricordare che, così come sono importanti il patrimonio e il futuro dei ragazzi autistici, o aiutarli a diventare più indipendenti, è altrettanto essenziale garantire la loro stabilità emotiva e insegnare loro a «correre» verso altre braccia oltre a quelle dei genitori, braccia altrettanto sicure per loro.

Squilla il telefono e, mentre ascolto le parole che meno volevo sentire, una pace che non avevo mai provato prima si impadronisce di me. Nessuno mi aveva mai detto che avrei attraversato quel momento da sola, ma nemmeno che sarei maturata così tanto in così poco tempo e che sarei diventata più forte e coraggiosa che mai, perché ho un angelo che mi sostiene da lassù a ogni mio passo, come faceva in vita.

CRONACA · MÁS ES MÁS

Quando la cultura diventa magia

Ad Alamesa, Disney ha presentato la prima diagnosi nazionale sull’accessibilità culturale delle persone con disabilità, in una mattina di caffè condiviso in cui valeva la pena prestare ascolto.

Di Lourdes Prado Méndez



Uno dei momenti della presentazione, nella sala di Alamesa.

Mi era arrivato un invito di Disney alla presentazione di uno studio sull’accessibilità culturale. Ci sono andata come sceneggiatrice, come comunicatrice, ma ne sono uscita con qualcosa in più, con dei sogni, quella magia che disegna piccoli sorrisi.

L’incontro si è svolto ad Alamesa, a Las Cañitas, un ristorante accogliente, soprattutto umano, degno di lavoratori impegnati con l’essere. La tavola era apparecchiata in modo impeccabile e la colazione squisita, ma ciò che mi è rimasto è stato altro, un’attenzione che mi ha stretto la gola e il cuore. **Giovani con disabilità ci accoglievano con una delicatezza che non si impara in nessun manuale.** Il lavoro dà dignità, e questo mi riempie l’anima, ma fatto con quella professionalità, con quella bellezza, nobilita ancora di più.

Non è stato un caso scegliere Alamesa. «Non riesco a immaginare un posto migliore di questo per parlare di questo tema», ha detto Ximena Díaz Alarcón, CEO della società di consulenza Youniversal, aprendo il suo intervento.

«È stato un lusso, e non dovrebbe esserlo»

XIMENA DÍAZ ALARCÓN, YOUNIVERSAL

CIÒ CHE NESSUNO AVEVA MISURATO

La presentazione faceva parte di Más es Más (Più è Più), il movimento di The Walt Disney Company America Latina che riunisce chi fa cultura e chi progetta politiche pubbliche, dietro quello che la sua area Eventi dal vivo ha chiamato «un cambiamento strutturale nella cultura». Il punto di partenza sono stati risultati senza giri di parole: l'accessibilità è ancora agli inizi nell'agenda dell'intrattenimento, mentre chi dovrebbe esserne protagonista continua a non essere pienamente visto.

Youniversal ha realizzato lo studio combinando metodi qualitativi e dati quantitativi. Questa seconda fase completa la ricerca che Disney aveva presentato nel dicembre 2025, alla ricerca delle barriere concrete, con l'idea di fare qualcosa insieme a partire da quei dati. Ximena l'ha riassunto in una frase che ancora mi bussa sulla spalla, «È stato un lusso, e non dovrebbe esserlo». Un lusso, ha spiegato, perché non è frequente che qualcuno commissioni una ricerca su questo tema, quando **«la cultura è un diritto»,** qualcosa su cui quasi nessuno si ferma a riflettere.

I numeri danno parole a ciò che molte famiglie già intuivano. Su 624 questionari, **il 98% delle persone con disabilità vuole partecipare alla vita culturale,** anche se **il 47% si è sentito escluso almeno una volta.** Quando valutano l'accessibilità degli spettacoli, la media non supera 3,7 su 10. Tra chi accompagna persone neurodivergenti, il 59% chiede esperienze più tranquille o con supporti sensoriali, che oggi compaiono appena in un terzo dei casi.

CIÒ CHE GIÀ SI FA

Andrés Vaulet, responsabile degli Eventi dal vivo di Disney in America Latina, ha raccontato come tutto questo arrivi sul palcoscenico. Negli spettacoli di Soy Luna ci sono state esperienze tattili a partire dai costumi dello show, oltre a registrazioni audio del team creativo che raccontano l'opera al pubblico con disabilità visiva, mentre lo spettacolo di Natale avrà una platea dedicata al pubblico sordo, accompagnata da interpreti di lingua dei segni.

Ne ha parlato con ammirazione, perché sono, ha detto, «interpreti artistici di lingua dei segni; non sono soltanto traduttori, ma anche interpreti dei personaggi che vediamo sul palco».

Per chi scrive a partire dall'autismo c'è stato un dato che vale oro. Nelle proiezioni cinematografiche rilassate, **Disney distribuisce kit sensoriali,** occhiali, cuffie con cancellazione del rumore, oltre a cartellini con cui le persone non verbali possono indicare come si sentono, cose semplici che a volte decidono se una famiglia resta in sala o torna a casa.

LE VOCI DELLA MATTINA

La parte più preziosa è arrivata dopo, quando il microfono è passato a chi lavora sull'accessibilità ogni giorno.

Il programma TNC Accesible del Teatro Nacional Cervantes ha raccontato ciò che fa dal 2018, quando iniziò con l’audiodescrizione di opere teatrali, fino al laboratorio annuale di recitazione in lingua dei segni di oggi. La responsabile dell’accessibilità culturale della Segreteria della Cultura della Nazione ha chiesto di guardare anche alle squadre tecniche, non solo al pubblico, perché quando una messa in scena è pensata accessibile, ha sostenuto, «è un prodotto originale in sé».

Federico Sykes, direttore del Festival Internazionale del Cinema Sordo, che quest’anno ha compiuto dieci anni, ha indicato un debito che, come sceneggiatrice, mi tocca da vicino, quello degli spazi in cui siamo ancora invisibili. Molti film arrivano nelle grandi sale senza sottotitoli; la proiezione sottotitolata, quando c’è, viene spesso relegata alla sera. «Non ci vanno, e l’azienda ci perde chiaramente», ha riassunto. Affare o diritto, il confronto resta aperto.

Una specialista in accessibilità che ha lavorato allo spettacolo di Natale ha condiviso una lezione di progettazione universale. Hanno costruito un plastico dello spazio pensato per le persone cieche, che ha finito per servire a tutto il pubblico. «Ha funzionato per tutte le persone.»

Pablo Lecuona, di Tiflonexos, l’ha spiegato con un esempio che chiunque capisce. «Quando mettiamo una rampa, la usa una persona in sedia a rotelle, ma la usa anche chi spinge un passeggino o porta una valigia.» Ha anche ricordato che l’accessibilità comincia molto prima dello spettacolo, al momento di comprare un biglietto.

Iván Davidovich, fondatore di Deuna e promotore della legge sulla comunicazione aumentativa e alternativa della Città di Buenos Aires, ha detto una frase che quella mattina mi ha chiamata. **«La comunicazione non può dipendere dalla fortuna, dalla buona volontà o dal fatto che qualcuno interpreti ciò che vogliamo dire.»**

UN CODICE QR NON SEGNALATO

C’è stato un momento breve, ma rimasto impresso. Non si tratta solo di raccontare il buono, ma di fare in modo che ogni incontro tra settori ci permetta di migliorare giorno dopo giorno. Durante la colazione, Pablo ha fatto notare al team che i codici QR sui tavoli non erano segnalati per le persone cieche, un dettaglio sfuggito in un luogo pensato per l’inclusione che, credetemi, è totalmente accessibile. Il team ha fatto tesoro di quella lezione; c’è sempre qualcosa da rifinire lungo il cammino, anche quando ciò che si è fatto è già molto buono.

Andrés l’ha riassunto alla fine. **«La prima barriera che abbiamo trovato e che si può abbattere è quella umana.»** Si abbatte imparando ad accogliere bene l’altra persona.

Sono uscita da Alamesa con la sensazione di aver condiviso una lunga chiacchierata a fine pasto, dove ognuno ha portato il suo, aziende, enti pubblici, organizzazioni, artisti. Nessuno aveva tutte le risposte, ma tutti avevano voglia di imparare dall’altro, un po’ da qui, un po’ da lì. Questa volta è toccato a me ascoltare; probabilmente ho visto nascere qualcosa che crescerà.



Macarons con il motto del movimento.

CHE COSA DICONO I NUMERI

69 %
considera accessibile il luogo visitato

16 %
ha trovato personale formato all’ultimo evento

40 %
ha smesso di andare perché «richiede troppa fatica»

88 %
tornerebbe anche con poca accessibilità

Dalla Legge 27.044, la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità ha rango costituzionale in Argentina. Il suo articolo 30 riconosce il diritto di partecipare alla vita culturale su base di uguaglianza con gli altri. La diagnosi avverte che il paese ha le leggi, ma mancano gli standard per portarle nelle sale.

Diagnosi nazionale sull’accessibilità culturale, Disney · Youniversal, 2026. Indagine su 624 casi.

Forse l’accessibilità è questo, non una rampa né un sottotitolo isolato, ma la decisione di pensare all’altro prima che arrivi alla porta.

Forse chi vive lontano dalla disabilità la vede come una nicchia chiusa. Walt Disney cominciò con una palude. Sono modi di andare avanti con qualcosa.

INTERVISTA · CONSULENZA LEGALE

Consulenza legale gratuita per le famiglie

Una lettera di rifiuto, un appuntamento che non arriva, una scuola senza posto. Il team di avvocati esperti in autismo di APAdeA accompagna le famiglie perché conoscano i propri diritti, possano rivendicarli con fondamento, senza restare sole davanti alla burocrazia.

Di Lourdes Prado Méndez · Con la parola dell’Avv. María del Carmen Mulé



> *APAdeA orienta le famiglie perché esercitino i propri diritti nel quadro legale vigente.*
>
> AVV. MARÍA DEL CARMEN MULÉ · TEAM DI AVVOCATI ESPERTI IN AUTISMO DI APADEA

C’è un momento che molte famiglie conoscono a memoria. Arriva una risposta dall’assicurazione sanitaria con un paragrafo breve, la prestazione non è stata approvata, oppure è stata approvata a metà, oppure è rimasta in attesa senza data. Dall’altra parte di quel foglio c’è un bambino che ha bisogno della sua terapia questa settimana, non fra sei mesi, c’è una madre che ha già chiesto tre appuntamenti, un padre che non sa se ciò che gli negano sia legale. Proprio in quel punto, quando la burocrazia comincia a pesare più della diagnosi, APAdeA offre qualcosa che non tutte le organizzazioni riescono a sostenere, un servizio giuridico gratuito pensato per le famiglie delle persone autistiche.

Lo compone un team di avvocati esperti in autismo, l’Avv. María del Carmen Mulé, l’Avv. Leticia Barnés, l’Avv. Sergio Spagnuolo, l’Avv. María Magdalena Morán, l’Avv. Sandra Moirón, insieme al fondatore dell’associazione, il Dott. Horacio Joffre Galibert, uno degli autori della Legge nazionale sull’autismo in Argentina. Abbiamo parlato con l’Avv. Mulé per capire che cosa fanno, come lavorano, che cosa trovano quando una famiglia bussa alla porta.

Orientare perché ogni famiglia eserciti i propri diritti, la definizione che dà l’Avv. Mulé è semplice, anche se racchiude molto. **«APAdeA orienta le famiglie perché esercitino i propri diritti nel quadro legale vigente.»** Non si tratta di risolvere al loro posto, ma di dare loro strumenti perché possano farlo con sicurezza.

Per accedere non occorre far parte dell’istituzione. **«Non è necessario essere soci di APAdeA»**, chiarisce, un dato che vale la pena sottolineare, perché molte famiglie non si rivolgono al servizio pensando che sia riservato ai soci. Il contatto avviene **«attraverso i canali istituzionali ufficiali»** dell’associazione.

Ciò che arriva in consulenza sono domande che disegnano quasi una biografia dell'autismo in Argentina, dal primo giorno fino alla vita adulta. Cominciano dalla **copertura del percorso diagnostico**, proseguono con l'accesso al **Certificato unico di disabilità**, a un'assicurazione sanitaria, alla **copertura integrale delle prestazioni sanitarie ed educative**. Più avanti compaiono l'**inclusione scolastica**, l'**inclusione lavorativa**, la **determinazione della capacità giuridica**, l'accesso a un'**abitazione alternativa al nucleo familiare**, la **pianificazione familiare** pensando a ciò che verrà.

Ognuna di queste parole è, per chi la vive, un'intera tappa. Dietro una domanda su un'abitazione alternativa, per esempio, c'è spesso quella che attraversa tanti genitori, che cosa ne sarà di nostro figlio quando noi non ci saremo più.

Gli ostacoli di tutti i giorni sono i più frequenti, l'Avv. Mulé non ha parlato di grandi cause ma della routine che logora. I **ritardi negli appuntamenti con gli specialisti**, anche con la **Commissione che certifica la disabilità**, il **ritardo nell'approvazione delle prestazioni**, il **rifiuto o il taglio** di ciò che era già stato prescritto. A questo si aggiungono i **ritardi o il mancato pagamento ai prestatori**, la **mancanza di prestatori** disponibili, i conflitti su **tariffe e monte ore**.

A scuola la mappa si ripete con altri nomi. **Mancanza di posti nella scuola comune o speciale**, la necessità di **adattamento curricolare**, di un'insegnante di sostegno all'inclusione o di un accompagnatore terapeutico in classe, il tempo pieno, la copertura di più di un modulo di inclusione. Fuori dall'aula compaiono la dipendenza, l'accompagnamento nei centri educativi terapeutici o nelle comunità, il **trasporto speciale**, l'assistente domiciliare.

C'è una sua frase che riassume buona parte del problema. **«I ritardi nell'aggiornamento delle tariffe dei prestatori sono un vivaio di conflitti.»** Quando il prestatore non viene pagato in tempo, chi finisce per perdere la terapia è il bambino, chi finisce per fare il reclamo è la famiglia.

Ogni caso con la sua storia, non esiste una risposta uguale per tutti. L'orientamento giuridico, spiega, si dà **«in base al caso concreto»**, con i bisogni **centrati sulla persona autistica**. Per questo il team guarda l'età, la composizione del nucleo convivente, il domicilio, la situazione socioeconomica, se c'è o no un'assicurazione sanitaria. Con questo quadro si costruisce l'**inquadramento giuridico**, si tracciano le linee per risolvere la situazione specifica, nel rispetto della legge, con l'accesso alla giustizia come orizzonte quando serve.

Uno degli aiuti più concreti è anche il più silenzioso. Il team **guida la famiglia nel preparare la pratica amministrativa** per l'assicurazione sanitaria, seguendo un vademecum, così che la richiesta arrivi completa fin dal primo giorno. Sembra un dettaglio, ma spesso è la differenza tra una prestazione approvata e una pratica che torna indietro più volte.

Sapere, la prima forma di difesa. Per l'Avv. Mulé il valore del servizio sta in qualcosa che viene prima di qualsiasi reclamo. Questo spazio **«permette alle famiglie di conoscere i propri diritti con un fondamento tecnico-giuridico»**. Una famiglia informata fa domande diverse, conserva ogni

> *«I ritardi nell'aggiornamento delle tariffe dei prestatori sono un vivaio di conflitti.»*
>
> AVV. MARÍA DEL CARMEN MULÉ

documento, sa quando un rifiuto si può contestare.

Per questo insiste su tre cose che conviene leggere con calma. Le famiglie **«devono essere informate sulla portata dei propri diritti»**, hanno bisogno di **«superare lo stress che provoca la burocrazia amministrativa»** e l'accesso alla giustizia, devono **disporre di prove documentali sufficienti** per presentare reclami amministrativi o, se necessario, rivolgersi ai tribunali. Quando la situazione richiede una causa, la consulenza indica la strada, ma il patrocinio spetta a un **avvocato di fiducia** della famiglia.

PRIMA DI RIVOLGERSI AL SERVIZIO

- Se la persona ha il Certificato unico di disabilità, tenerlo a portata di mano, insieme ai dati della sua assicurazione sanitaria se ne ha una.
- Conservare ogni prescrizione medica, ogni richiesta presentata, ogni risposta ricevuta, con la sua data.
- Annotare i ritardi, i rifiuti o i tagli così come sono avvenuti.
- Pensare alla situazione nel suo insieme, l'età, con chi vive la persona autistica, dove abita, come è composta la famiglia.

In un'epoca in cui tutto sembra risolversi con un modulo online, che un'associazione di genitori sostenga un team giuridico gratuito dice molto della sua storia. APAdeA è nata da famiglie che non trovavano risposte, che hanno dovuto imparare le leggi per difendere i propri figli. Oggi quel sapere si condivide, perché nessuno debba ricominciare da zero.

Se stai attraversando una di queste situazioni, non serve essere soci né avere tutto risolto per scrivere. **Basta fare il primo passo.**

PRENOTA LA TUA CONSULENZA

orientaciones@apadea.org.ar

Per qualsiasi richiesta sui servizi offerti da APAdeA, scrivi a **orientaciones@apadea.org.ar**

«Negare alle persone i loro diritti umani significa mettere in discussione la loro stessa umanità.»

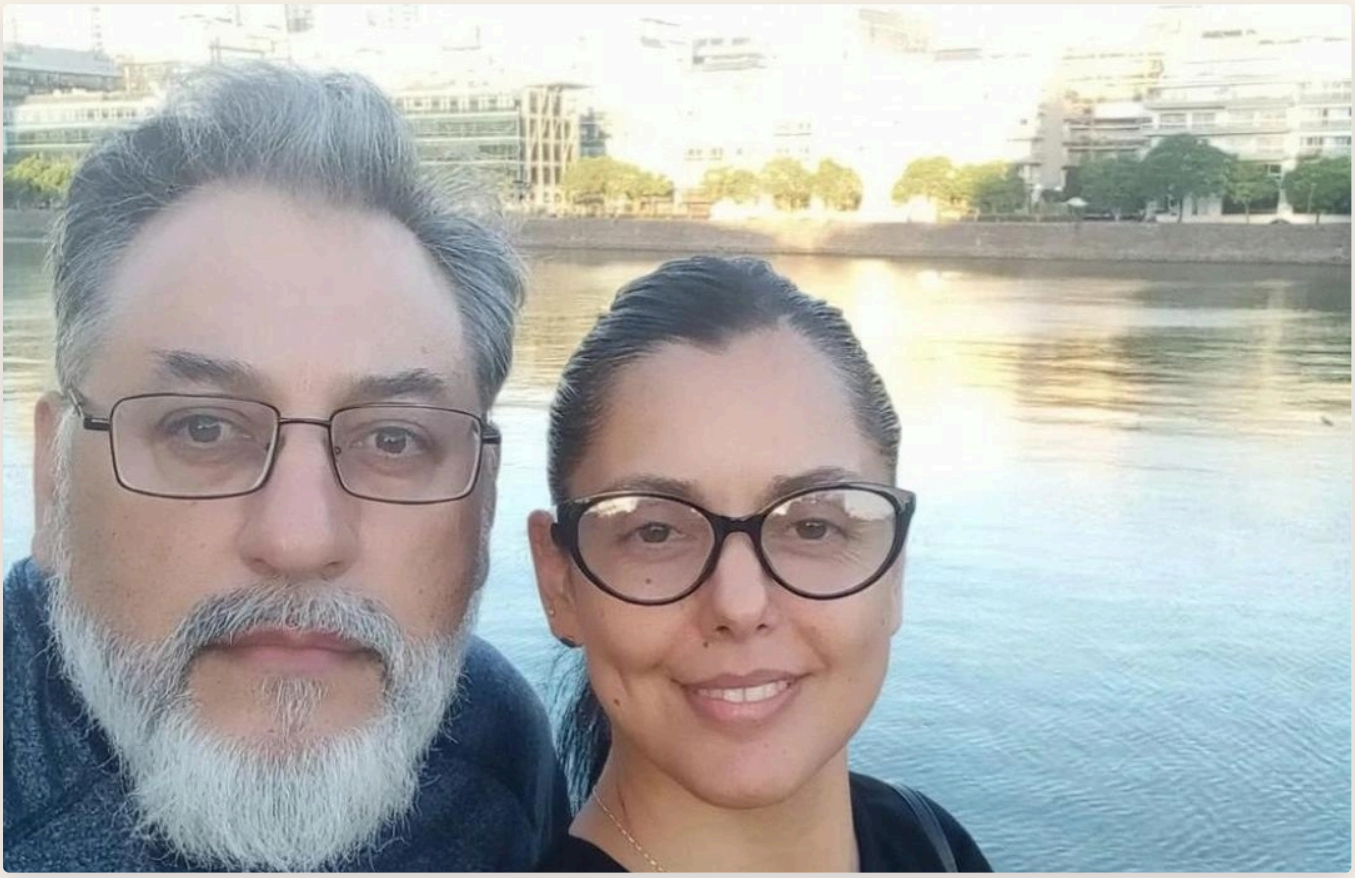
NELSON MANDELA

IL TAVOLO DEI GENITORI · PADRES A LA ESCUCHA

Il telefono che non smette mai di squillare

Vanesa Gutiérrez e Marcelo López rispondono alla linea di APAdeA che un giorno chiamarono loro stessi, quando non avevano da mangiare e il loro figlio si faceva del male senza che sapessero perché. Oggi sono la voce che aspetta dall’altra parte.

Intervista di Lourdes Prado Méndez



Vanesa Gutiérrez e Marcelo López, alla guida della linea Padres a la Escucha.

Questa intervista è stata realizzata con Vanesa Gutiérrez che, insieme al marito Marcelo López, **risponde oggi, ventiquattro ore su ventiquattro, sette giorni su sette, al telefono di Padres a la Escucha (Genitori in ascolto)**, la linea che squilla ad APAdeA da più di quarant’anni. Tutto era cominciato molto tempo prima, quando il Dott. Horacio Joffre Galibert iniziò a ricevere chiamate di genitori che avevano bisogno di sostegno, a volte per tutta la notte, che lui passava sveglio per accompagnarli perché i loro figli non dormivano. Quell’accompagnare l’altro è diventato ciò che oggi è ad APAdeA la veglia che precede il 2 aprile, Giornata mondiale per la consapevolezza sull’autismo. Come in quegli anni, il

telefono continua a squillare con la stessa fede, con la convinzione che nessuno è solo, che una mano ne raggiunge un'altra, soprattutto che **se il telefono squilla, qualcuno sta aspettando dall'altra parte** da molti anni.

PRIMA DI RISPONDERE, HANNO CHIAMATO

La storia dei López con APAdeA è cominciata dall'altra parte della linea. Il figlio, che oggi ha diciannove anni, **ricevette la diagnosi di autismo quando aveva appena compiuto un anno**, perché si faceva del male. «Fu uno sconvolgimento totale per la famiglia», ricorda Vanesa. Erano tempi durissimi, senza lavoro stabile né risorse, in cui per avviare un'azione legale potevano rivolgersi solo alla difesa pubblica per i non abbienti. **«Non avevamo un soldo nemmeno per mangiare, Lourdes.** Raccoglievamo cartone, prendevamo per strada quello che buttavano per poter mangiare.»

Fu allora che Padres a la Escucha li trovò. Alcune famiglie di APAdeA cominciarono a fargli visita a casa. «Non lo dimenticherò mai. Vennero a casa, aprimmo la porta con tutta la gioia del mondo, ci portarono dei regalini perché nostro figlio cominciasse a riconoscere i colori. Noi non conoscevamo i giochi che esistono per i bambini con autismo, né come stimolarli. Venivano a insegnarci perché potessimo aiutare nostro figlio.»

Gli anni sono passati, le strade sono cambiate, ma i López non hanno mai lasciato APAdeA. **Oggi sono loro a sostenere altre famiglie**, accanto alla linea che un tempo sostenne loro, con la certezza che l'impegno continuerà in famiglia. «Ho un figlio Asperger che studia Giurisprudenza, sa già che collaborerà con APAdeA.»

Come siete arrivati a questo telefono a cui il Dott. Joffre rispondeva dal 1983, che cosa ha significato per voi prenderlo in mano?

Noi abbiamo fatto parte di questo spazio prima di rispondere. Quando ci diedero la diagnosi, Padres a la Escucha ci sostenne, per questo non abbiamo mai lasciato APAdeA. Si va da una parte all'altra fino ad arrivare alla diagnosi, alle terapie, come trascinati da un'onda, ma noi siamo sempre stati presi dal ruolo di genitori, dall'impronta che Joffre lascia come padre, quella di accompagnare. Lui lo dice sempre, **prima vengono i genitori, poi i professionisti.**

Perché dall'altra parte della linea risponde un padre o una madre, e non uno specialista?

Non è sminuire il professionista che ha esperienza, ma il genitore ha un calore diverso, lo stesso tempo che hanno dato a noi. Il professionista non esce dal suo ruolo, mentre il genitore è sempre nel posto di genitore, **ascolta la lamentela e ti dice «è successo anche a me»**. Le famiglie si sentono unite in questo. Inoltre i professionisti passano, cambiano. Sai quanti professionisti abbiamo conosciuto negli anni con APAdeA che oggi hanno le loro associazioni? I genitori che ci mettono davvero amore, che desiderano più case di sollievo, che pensano al giorno in cui non ci saranno più, **quei genitori restano.**

Dopo tanti anni di chiamate, le domande delle famiglie sono sempre le stesse?

Te le ordino per età, perché lì è ben marcato. Tra i tre e i quattordici o quindici anni **la domanda principale è l'istruzione**. All'asilo a volte li accettano con un'assistente all'inclusione, ma quando cominciano la

> *«APAdeA non fa miracoli. Quello che fa è non lasciarti mai la mano.»*
>
> VANESA GUTIÉRREZ

primaria fino alla secondaria è terribile, perché non trovano scuola. Questo fa crollare la famiglia, **molte finiscono per separarsi perché si esauriscono**. La mamma lascia il lavoro, corre da una parte, il papà esce tardi, il piccolo ha avuto una crisi e bisogna andarlo a prendere. Quello stress protratto nel tempo, come dice Joffre, è come avvelenarsi il corpo, la mente, la vita. Noi dobbiamo costruire per i nostri figli **un'armatura** in cui abbiano istruzione, salute, copertura, mentre rispettiamo il lavoro, le riunioni, tutto, sempre fuori tempo. Quando vogliamo arrivare e non ci riusciamo, le mamme quasi sempre crollano, come è successo a me mille volte.

C'è una chiamata che vi è rimasta per sempre? Senza nomi, che cosa vi ha insegnato?

Quelle degli adolescenti che non vogliono più vivere. Abbiamo avuto tre famiglie della zona sud della Grande Buenos Aires con ragazzi in quella situazione, abbiamo fatto videochiamate, siamo persino andati di persona a parlare con loro. Quando succede una cosa del genere, la prima cosa che chiediamo è quali terapie segue il ragazzo, chi sono i suoi professionisti, perché **lo psichiatra deve intervenire, senza eccezioni**. I genitori hanno il cuore in gola, non sanno che cosa fare. Sono rimasta più di tre ore al telefono con una famiglia. Se vediamo che la situazione continua, avvisiamo APAdeA d'urgenza perché intervenga, per questo cerchiamo sempre di avere un telefono o un'email di contatto. Grazie a Dio quelle tre famiglie ce l'hanno fatta, hanno ottenuto un'équipe terapeutica migliore, cambiamenti nei farmaci. **APAdeA non fa miracoli, Lourdes. Quello che fa è non lasciarti mai la mano.** C'è gente sola, che vive da sola, senza familiari vicini, allora se dobbiamo avvicinarci, ci avviciniamo, come APAdeA si è avvicinata a noi.

Una cosa che ripeto sempre, come diceva Joffre, è che **i genitori prendano nota dei cambiamenti dei loro figli**. Se è cambiato il farmaco, come ha mangiato, quanto ha riposato, come l'hanno visto nei giorni nuvolosi, come in quelli di sole, se voleva restare nascosto. I nostri figli sono connessi con l'ambiente, tutto questo è fondamentale.

Il telefono si interrompe mai?

Non si interrompe, Lourdes, mai. È questo il bello di APAdeA, sapere che dall'altra parte c'è qualcuno, che è gratuito, che non ti giudicherà, che è un genitore. **Riceviamo una decina di chiamate al giorno.** Anche quando stiamo lavorando rispondiamo sempre, perché sappiano che c'è qualcuno. E se una famiglia si allontana, visto che ho già il suo contatto, la chiamo io, chiedo come va. Per noi ogni famiglia che chiama diventa parte di noi, come se fossero nostri parenti.



Padres a la Escucha. La linea di APAdeA seguita da Vanesa Gutiérrez e Marcelo López.

Ci sono giorni in cui il telefono tace?

Questo fine settimana, quello della Festa della mamma in Argentina, non ha quasi squillato, e so perché. **Per la madre di un figlio con autismo quel giorno è un dolore infinito.** I nostri figli non ci dicono «auguri, mamma» nel modo tradizionale, a volte i parenti non si avvicinano, preferiscono andare dove non si parla di

disabilità. Lo stesso succede a Natale, quando le madri devono restare chiuse in casa mentre fuori tutti fanno esplodere i petardi. **Quando soffriamo così tanto, noi genitori ci nascondiamo.** Poi, poco a poco, tornano a chiamare.

Che cosa direste oggi a una madre o a un padre che ha appena ricevuto la diagnosi del figlio?

Di non perdere la calma, che **è un passo alla volta**, giorno per giorno. Molti credono che, se ottengono la scuola e la terapia, in un paio d'anni sarà tutto risolto, poi cambia la maestra, se ne va l'assistente all'inclusione, il bambino ha una regressione, comincia a farsi del male, il mondo crolla. Joffre dice che dobbiamo **amare il cielo e l'inferno dei nostri figli**. Allo stesso modo dobbiamo guardare l'orizzonte, a volte soleggiato, a volte scuro, perché è l'unico modo di trovare un equilibrio. Oggi accetta quello che ti è toccato, lavora su questo, ringrazia. Noi siamo credenti, ringraziamo sempre Dio che oggi va tutto bene. Domani non lo sappiamo, per questo bisogna godersi l'oggi.

Che cos'è APAdeA per voi?

È fatta col cuore. È come quando cominci a lavorare a maglia un maglione, ogni volta lo fai più bello, aggiungi un fiorellino, cambi il punto perché lì starebbe bene un'altra cosa. APAdeA è così. **Intreccia legami d'amore** che si estendono negli anni, nel tempo. Tutta la nostra famiglia è sempre a disposizione di APAdeA.

Che cosa direste ai genitori che leggono questa rivista perché si rivolgano a Padres a la Escucha, trovino sostegno e, se lo desiderano, condividano la loro storia nella lettera dei genitori che sarà pubblicata nei prossimi numeri?

Che si lascino aiutare. Che aprano il cuore, che per un momento lo usino come una meditazione, meditare luce, meditare fede, meditare amore. La cosa più importante è l'amore che ci danno i nostri figli, che molte volte, nella fretta di ottenere la terapia, la copertura, tutto, ci perdiamo. Sono stata al telefono con famiglie che mi raccontavano che il loro figlio non fa questo o quello, che va in crisi, mentre sentivo in sottofondo il bambino che voleva parlare con loro, che balbettava, amore della mia vita. Eccolo, ti sta insegnando, ti sta parlando. Per questo dico loro di lasciarsi aiutare, di fidarsi, di avere fede. **La vita senza fede non è vita.**

Il telefono è in attesa, mentre questa rivista arriva tra le vostre mani, in qualche casa dell'Argentina un telefono sta per squillare. Dall'altra parte non ci sarà uno studio medico né un'agenda di appuntamenti, ci sarà una madre o un padre che un giorno è stato dove oggi si trova chi chiama, che sa quanto pesa una notte insonne, quanto fa male una scuola che chiude la porta. Il telefono è in attesa. **Ad APAdeA ti aspettiamo. Siamo solo genitori che stanno nello stesso posto in cui sei tu.**

Padres a la Escucha, APAdeA. +54 11 3418-0203

«Nessun uomo è un'isola, completo in se stesso, ogni uomo è un pezzo del continente, una parte del tutto.»

JOHN DONNE

Se tu o una persona vicina avete pensieri suicidi, in Argentina potete chiedere aiuto gratuito al Centro de Asistencia al Suicida chiamando il 135 dalla Città e dalla Grande Buenos Aires, lo (011) 5275-1135 o lo 0800 345 1435 da tutto il paese. Fuori dall'Argentina, contattate i servizi di emergenza del vostro paese.

ATTUALITÀ · LEGGE SULLA DISABILITÀ

«Oggi la disabilità ha un altro volto»

Il Dott. Horacio Joffre Galibert, fondatore di APAdeA, ha parlato a Radio Milenium dell'approvazione, alla Camera dei Deputati, della Legge di Rafforzamento, Sostenibilità ed Efficienza Permanente del Sistema della Disabilità, del lungo cammino che vi ha portato e di ciò che resta ancora da fare.

Ciò che si è vissuto a Ventana Abierta, Radio Milenium · Intervista di Diego Corbalán · 22 ottobre 2026

Il 22 ottobre, nel programma Ventana Abierta di Radio Milenium, il giornalista Diego Corbalán ha cercato la parola di qualcuno che conosce il tema dall'interno, come avvocato, come fondatore dell'Associazione Argentina di Genitori di Autistici, come padre di Ignacio. La sera prima la Camera dei Deputati aveva approvato la Legge di Rafforzamento, Sostenibilità ed Efficienza Permanente del Sistema della Disabilità, dopo mesi di andirivieni al Congresso. Da Huella del Tiempo riprendiamo una parte di quella conversazione.



Dott. Horacio Joffre Galibert, fondatore di APAdeA, padre di Ignacio.

DI EMERGENZA IN EMERGENZA

Per capire che cosa è successo, il Dott. Joffre ha proposto di guardare indietro. La Legge 27.793, approvata come legge di emergenza sulla disabilità, ha attraversato un veto, il rigetto di quel veto da parte del Congresso nel settembre 2025 e una regolamentazione arrivata soltanto con il Decreto 84 del 2026, il 4 febbraio. «In definitiva, lo Stato non ha rispettato nulla», ha spiegato, e da lì è arrivata la valanga di reclami dei collettivi della disabilità, oltre alle sentenze giudiziarie.

Di fronte a questo quadro, ha apprezzato l'accordo raggiunto. **«Quello che si è vissuto ieri sera è un beneficio per la democrazia, un segno di maturità»**, ha detto, perché i legislatori si sono messi d'accordo su ciò che è meglio per le persone con disabilità. Vivere di emergenza in emergenza, con scadenze e termini, non serviva a nessuno. Ciò che si è cercato, con buon senso, è qualcosa di più stabile per le persone, per le famiglie, perché il sistema funzioni.

CHE COSA CAMBIA

Il dottore ha ricordato che in Argentina non esiste un'unica legge sulla disabilità, ma un insieme di norme. La più importante è la Legge 24.901, **«la più grande conquista che questo paese abbia avuto in materia di disabilità»**, che ha creato il sistema di prestazioni di base di abilitazione e riabilitazione integrale. La nuova legge stabilisce un regime permanente che sostituisce la dichiarazione di emergenza, la cui scadenza era prevista per il 31 dicembre.

Tra i punti che ha sottolineato ci sono le pensioni non

contributive, il cui importo viene confermato nell'equivalente del 70% della pensione minima. Finora chi percepiva una pensione non poteva lavorare, cosa che creava molti problemi alle famiglie. Con la nuova norma sarà possibile, entro il limite di due salari minimi. La cosa più importante, a suo giudizio, è che restano il nomenclatore unico e l'aggiornamento periodico delle tariffe delle prestazioni.

Secondo la sua lettura, la legge recupera tra il 75% e l'80% di quanto prevedeva l'emergenza, senza un'abrogazione generica di ciò che c'era prima, perché ciò che è in vigore resta in vigore. Aggiunge inoltre garanzie di bilancio, verifiche periodiche e incroci di dati tra ANSES, ARCA e RENAPER. Il progetto deve ora passare al Senato. «Strada facendo vedremo che cosa funziona e che cosa no», ha anticipato.

«LI SPENDE MALE»

Corbalán gli ha posto una domanda semplice, se il problema sia che lo Stato non vuole spendere per la disabilità o che spende male. **«A noi sembra che li spenda male»**, ha risposto, precisando che non parlava a nome di tutto il collettivo, perché le priorità erano sbagliate. Ha sottolineato anche il ruolo della stampa. «Senza la stampa nulla di tutto questo sarebbe stato chiarito né diffuso.»

Dopo più di quarant'anni in questa causa, il dottore ha detto di vedere qualcosa di nuovo, la disabilità occupa finalmente un posto nella conversazione di tutto il paese.

L'AUTISMO

Sull'autismo in particolare, ha riconosciuto il lavoro dei movimenti associativi, dei mezzi di comunicazione, di figure come Pablo Morales e di TEActiva. Ha osservato che, come avvertono consorzi internazionali, c'è stato un certo eccesso nel modo in cui si è diffusa la concettualizzazione dell'autismo, cosa che incide sul finanziamento, sulla politica della disabilità e su come lo intende il sistema sanitario. Ha messo l'accento su un tema che preoccupa molte famiglie, che i bambini autistici non vengano espulsi dal sistema scolastico, un ambito in cui ci sono già stati casi giudiziari di grande risonanza.

«Siamo su un'ottima strada», ha concluso, purché esista una struttura di finanziamento, una politica sostenuta nel tempo, come quella che ha cominciato a prendere forma con questa legge dopo un processo lungo e complesso.

ASCOLTA L'INTERVISTA COMPLETA

Horacio Joffre Galibert a Ventana Abierta, Radio Milenium

https://radiocut.fm/audiocut/horacio-joffre-galibert-22-10-ventana-abierta/

> *«Per la prima volta vediamo che è davvero arrivata alla tavola degli argentini. Oggi la disabilità ha un altro volto.»*
>
> **DOTT. HORACIO JOFFRE GALIBERT**

DOCUMENTO · POSIZIONE DI APAdeA

Commenti al parere di maggioranza delle Commissioni Disabilità e Bilancio

Nel settembre 2026, dopo il parere di maggioranza delle Commissioni Disabilità e Bilancio sul Progetto di legge del governo 4018-D-2026, APAdeA ha reso pubblica la propria posizione rispetto alla Legge di Emergenza 27.793. Lo riproduciamo integralmente.

Progetto 4018-D-26 a confronto con la Legge di Emergenza 2026 · Agrupación APAdeA

Il 23.09.26 il Progetto di legge del governo 4018-D-2026, in seduta plenaria delle Commissioni Disabilità e Bilancio, ha incorporato modifiche che correggono il taglio che il progetto di Bilancio 2027 imponeva al settore.

Il progetto ha lo scopo di superare la situazione di emergenza dichiarata in via eccezionale dalla Legge 27.793, che cerca di risolvere il collasso del sistema di assistenza, salute e prestazioni di base per la disabilità, delle pensioni e della compatibilità con il lavoro, proponendo un quadro permanente al posto di quello di emergenza, denominato «Legge di Rafforzamento, Sostenibilità ed Efficienza Permanente del Sistema», e sostituendo la proroga con norme di carattere «definitivo».

Il progetto del governo punta alla continuità delle prestazioni secondo i principi standard di tutela dei diritti, ribadendo la vigenza dell'articolo 7 bis della Legge 24.901. Prevede lo stanziamento di bilancio per garantire la continuità del sistema, riconosce la necessità di trasparenza e prevede la formazione di chi eroga le prestazioni.

Tuttavia il progetto del governo contiene anche disposizioni che destano preoccupazione per il loro potenziale effetto regressivo, soprattutto se analizzate nel loro insieme. Sono questioni che meritano osservazioni attente, fondate su meccanismi che ne garantiscano l'efficacia.

STRUMENTI ANALIZZATI

1. Testo del Parere delle Commissioni Disabilità e Bilancio e Finanze con il contenuto del Progetto del governo, confrontato con la Legge di Emergenza Nazionale sulla Disabilità 27.793 già promulgata.
2. Documenti di lavoro interni prodotti dall'équipe tecnica e legale di APAdeA.
3. Critiche fatte circolare sul parere di maggioranza sulla disabilità, distribuite dal Forum, «Critiche al parere di maggioranza sulla disabilità».
4. Sentenza della Camera Federale di San Martín, Sezione II, causa FSM 44035/2025/3, «J, O.G. (in rappresentanza dei figli) e altro c/ Stato Nazionale - Ministero della Salute della Nazione s/ amparo collettivo», del 01/09/2026.
5. Documento «Analisi comparativa della bozza di

rafforzamento del sistema della disabilità e della Legge 27.793», distribuito dal Forum.

6. Documento dell'Area Disabilità della Commissione Episcopale di Pastorale Sociale, «La fragilità che ci umanizza», del 25/09/2026.

7. Documento dell'associazione civile Prestadores de Discapacidad Unidos (Prestatori della disabilità uniti).

POSIZIONE ISTITUZIONALE DI APADEA IN QUESTI COMMENTI

Apprezziamo il documento del punto 5 indicato sopra, che facilita la partecipazione con una struttura di analisi elaborata con revisione tecnica e giuridica. Si apre con un oggetto della relazione che ne definisce portata e metodo, ordinando la lettura attraverso il confronto dei contenuti legislativi in esame, e consente una correlazione comparativa sia per separare o distinguere i concetti sia per attenuare la portata normativa su cui si è concentrato il legislatore.

Come movimento associativo di genitori di persone autistiche, sulla base del nostro percorso istituzionale, intendiamo offrire riflessione e posizione, segnalando nel testo citato alcune delle seguenti considerazioni.

1. Condividiamo l'ampio inquadramento dell'analisi comparativa, a partire dalla Sintesi esecutiva, che propone come alternativa più sicura prorogare l'emergenza e trattare separatamente una legge permanente, con la partecipazione effettiva delle persone con disabilità e delle loro organizzazioni. Sottolineiamo anche la metodologia, con un confronto normativo su quattro livelli, articolo per articolo.

2. Concordiamo che si tratta di definire ciò che è più vantaggioso per il collettivo. La cosa sicura è la legge che è già legge, la Legge di Emergenza, con diritti acquisiti e ormai consolidati. Sosteniamo il mantenimento della Legge di Emergenza fino al 31/12/2026, di fronte al Progetto del governo, finché non si compiano i passi che assicurino il cambiamento. In questo intervallo, in caso di conflitto tra le due norme, deve prevalere quella più favorevole o il regime più favorevole alla disabilità, con l'intenzione che si voti in modo definitivo, sostituendo l'emergenza con la norma del governo. Questi limiti devono essere precisi, per non intaccare il principio di regime ed evitare la coesistenza normativa tra una legge e l'iniziativa del governo.

3. Alcuni aspetti del Progetto del governo che meritano osservazioni.

   - Il riferimento a un programma sanitario di base (articolo 10).
   - L'introduzione di poteri di sospensione preventiva delle pensioni (articolo 13).
   - Il collegamento tra la protezione sociale e un limite o una condizione di reddito stabiliti nell'articolo 9.
   - L'ampiezza della clausola abrogativa prevista nell'articolo 17.
   - La delega di aspetti sostanziali alla regolamentazione.
   - L'assenza di previsioni sufficientemente precise che garantiscano che la sostenibilità finanziaria non finisca per operare come limite all'esercizio effettivo dei diritti riconosciuti.
   - Rileviamo incoerenze nel meccanismo di finanziamento relativo al Fondo Solidale di Redistribuzione, sia nella sostenibilità sia nella previsione di tempi troppo lunghi per la dinamica concreta della disabilità, così come nella riorganizzazione delle aree di controllo per la gestione delle pratiche, che non risolve gli sprechi. Riteniamo che questi meccanismi contrastino con il principio di non regressività dei diritti. Non è chiaro in modo esplicito lo stanziamento di bilancio, né lo sono le spese, che sarebbero coperte con le voci specifiche da assegnare alla Giurisdizione 80 - Ministero della

- Salute.
- Non è previsto un calendario specifico per il pagamento delle compensazioni. Lo stesso vale per i concetti di credito verificato, dato che il diritto è più ampio nell'applicazione della natura giuridica dei debiti, soprattutto verso un settore vulnerabile come quello della disabilità.
- Il testo recupera parte della Legge di Emergenza e mantiene il nomenclatore, ma gli importi restano non aggiornati. La legge deve stabilire garanzie perché i fondi della disabilità siano blindati come intangibili, per la sostenibilità del sistema come priorità di una politica sociale nazionale.

SCENARI POSSIBILI

- Un regime di transizione tra l'emergenza in vigore e il dibattito sull'eventuale approvazione del Progetto del governo, presentato come migliorativo per la disabilità.

  Come associazione di genitori, insieme alle nostre équipe tecniche e legali, intravediamo uno scenario che va da un'attenuazione normativa verso un quadro migliorativo, che non è immediato né risolutivo. Richiede tuttavia uno schema giuridico fondato che non crei false aspettative e allontani l'incertezza, perché il sistema democratico di prevedibilità e certezza funzioni concretamente attraverso il funzionamento delle istituzioni, restando stabile e permanente nella società argentina.

- Ci sarà un periodo di coesistenza tra la Legge di Emergenza in vigore e un processo di dibattito. Nell'intervallo parlamentare si dovrà discutere la legge di bilancio. È questo il quadro in cui le organizzazioni e lo Stato devono lavorare insieme.

- Con la visita del Papa nell'agenda immediata, il nostro settore, insieme alla società argentina, vivrà un fatto storico, l'arrivo del pontefice del mondo. La disabilità si colloca come tema centrale di questo evento mondiale. La Pastorale Sociale (Area Disabilità, 25/09/2026) avverte che il Bilancio 2027 cerca di abrogare parti centrali della Legge 27.793, cosa che definisce un abbandono etico e non un semplice aggiustamento fiscale. Ricorda che il ritardo non è mai neutro per una persona con disabilità e chiede di ascoltare le persone con disabilità e le loro famiglie prima di decidere.

- Non ci convince una merce di scambio tra l'emergenza e un Progetto del governo presentato come migliorativo e permanente. Da questa posizione ci chiediamo, come organizzazione di genitori con più di 40 anni di storia, se l'unica garanzia evidente sia la proroga o il Progetto del governo. APAdeA si schiera per stabilire un calendario e un programma di controllo, monitoraggio e accompagnamento all'interno della proroga, come stabilisce la Legge di Emergenza, aderendo al principio di progressività dei diritti.

- Di conseguenza, per organizzare la nostra partecipazione e rappresentanza come società civile a nome delle nostre organizzazioni, proponiamo la creazione di uno spazio formato da un consiglio ad hoc della società civile e del collettivo della disabilità, con parere vincolante e con rappresentanze per tipo e sottotipo di disabilità. Agirà in tutto ciò che il sistema democratico consente, o negli istituti che già funzionano in Parlamento attraverso le audizioni pubbliche. Questo consiglio non sostituisce, non sminuisce né si attribuisce competenze che spettano a un organo democratico che rappresenta la sovranità della disabilità, insieme all'ente di riferimento, la SENADIS. Il COFEDIS, pur rappresentando geograficamente il territorio nazionale per regioni, non lo fa per rappresentanza diretta, cosa che squilibra il processo decisionale nell'ente nazionale. Per questo proponiamo questo comitato nella transizione verso il progetto migliorativo, in cui la società civile sarà autenticamente rappresentata. Avrà 30 giorni per costituirsi e dovrà essere rapido sia nella sua formazione sia nelle sue decisioni. Che il consiglio sia riconosciuto dal Parlamento e che i suoi

pareri vengano riportati nelle decisioni di quell'organo.

CONCLUSIONI

Puntare su una legislazione permanente a beneficio del collettivo della disabilità.

Collocarci nella legittimità della Legge di Emergenza durante il processo di transizione qui proposto.

Sul piano giuridico, consolidare i principi del diritto, la vigenza delle norme incluse nella legge di emergenza e il rispetto dei diritti acquisiti di tutti gli istituti regolati dalla legge vigente.

Che il funzionamento del finanziamento sia il centro di questa dinamica, sostegno e garanzia dei diritti qui sanciti.

Come Associazione di Genitori, questa è l'occasione per dare dignità ai nostri figli con disabilità.

Agrupación APAdeA
Associazione Argentina di Genitori di Autistici

> *«La cosa sicura è la legge che è già legge, la Legge di Emergenza, con diritti acquisiti e ormai consolidati.»*
>
> AGRUPACIÓN APAdeA

IL MUSEO E BIBLIOTECA

Affacciarsi a La Casa del Autismo

Questa rivista si pubblica da La Casa del Autismo, Museo e Biblioteca Internazionale L’Impronta del Tempo. Mentre prepariamo l’apertura, vi apriamo la porta perché possiate sbirciare un po’ ciò che verrà.

Huella del Tiempo nasce da un luogo che si sta ancora costruendo. Dietro queste pagine ci sono scaffali che aspettano i primi libri, scatole di carte di quarant’anni che chiedono di essere ordinate, una sala con una finestra sull’angolo tra via Gurruchaga e via Soler, dove presto vivrà la memoria dell’autismo. Abbiamo voluto che questo primo numero fosse anche un invito a guardare dal buco della serratura ciò che sarà il museo e biblioteca, che speriamo di inaugurare il **2 aprile 2027**, Giornata mondiale della consapevolezza sull’autismo. Prima dobbiamo finire la ristrutturazione dell’edificio, dove stiamo realizzando un bagno per persone con disabilità, rinnovando le fognature, l’impianto elettrico e le tubature, creando nuovi spazi, dipingendo, aggiungendo arredi. È un lavoro immenso che portiamo avanti con le nostre forze, grazie alla solidarietà di chi è impegnato nella causa.

Nel frattempo abbiamo scelto di cominciare questo numero da casa, raccontando che cos’è APAdeA, chi la sostiene e da dove viene. Nei prossimi numeri condivideremo più a fondo i dettagli del museo e biblioteca man mano che prenderanno forma, con voi come compagni di strada.

UN PROGETTO SENZA FRONTIERE

Con l’impulso del Dott. Horacio Joffre Galibert, APAdeA ha assunto il progetto insieme a FAdeA e alla Federazione Autismo America Latina. Lo accompagnano le organizzazioni dei **dodici paesi che compongono ALaFe**, perché la memoria dell’autismo non si ferma a nessun confine. Per il suo approccio, per la sua portata internazionale, per l’unione di un museo e di una biblioteca sotto lo stesso tetto, sarà il primo museo e biblioteca internazionale al mondo dedicato all’autismo, con l’intento di riunire materiali sul tema da ogni latitudine, un compito a cui tutti sono invitati.

CIÒ CHE CUSTODIREMO

Lì convivranno libri, riviste scientifiche, bollettini, documenti istituzionali, corrispondenza, fotografie, oggetti, testimonianze orali, film, documentari e opere d’arte realizzate da persone autistiche. L’archivio storico avrà come cuore la documentazione di APAdeA, a cui si aggiungeranno le pubblicazioni di FAdeA e di ALaFe e le collezioni che pionieri, professionisti e famiglie vorranno donare. Ci sarà un fondo accessibile in lettura facilitata, con pittogrammi, braille e audiolibri, una sezione per bambini e adolescenti, un deposito di tesi e un catalogo online consultabile da qualsiasi angolo del pianeta.

La sala principale si affaccerà sul quartiere di Palermo, ma il museo non resterà chiuso tra quattro mura. I suoi pezzi si estenderanno nei diversi ambienti dell’edificio, così che chi arriva per una consulenza, un laboratorio o una riunione lo stia già percorrendo.

UN OGGETTO PER OGNI PAESE

Attraverso la rete di ALaFe, ogni nazione sarà invitata a donare un pezzo significativo della storia dell’autismo nel proprio territorio. Ognuno arriverà con il suo atto di donazione, la sua provenienza, la sua storia documentata e una presentazione pubblica. Con il tempo, quello spazio custodirà **una mappa materiale dell’autismo nel mondo**.

UNA CASA PENSATA CON NOI

Ci saranno angoli con luce soffusa, zone con regolazione degli stimoli, aree di riposo e orari silenziosi accanto a momenti di attività. Ogni oggetto avrà un codice QR con il suo racconto scritto, anche in audio, un'etichetta in braille e una versione in lettura facilitata con il supporto di pittogrammi. Prima della visita, il sito web offrirà una guida visiva che anticipi il percorso. Perché non tutte le persone autistiche sono uguali, **nemmeno La Casa del Autismo dovrebbe esserlo**.

UN PEZZO DI QUESTA STORIA

Molte famiglie, professionisti e organizzazioni conservano fotografie, lettere, bollettini, giochi e materiali di lavoro che raccontano come si viveva l'autismo in altri tempi. Tutto questo può trovare il suo posto nel museo e biblioteca. Le donazioni saranno accolte con un inventario preliminare e formalizzate con un atto firmato, e ogni pezzo avrà la sua scheda con la testimonianza di chi lo ha consegnato. Più avanti vi racconteremo come portarli.

MISSIONE

Custodire la storia dell'autismo per le generazioni future. Per farlo conserva i documenti e gli oggetti che testimoniano il percorso della comunità autistica, li ordina secondo le norme biblioteconomiche e museologiche e garantisce a tutto il pubblico un accesso dignitoso all'informazione sull'autismo e sulla neurodiversità. I suoi servizi sono pensati insieme alle persone autistiche, non soltanto per loro.

VISIONE

Essere l'istituzione di riferimento mondiale nella conservazione della memoria dell'autismo. Un luogo a cui ricercatori, famiglie, professionisti e persone autistiche di qualsiasi paese possano rivolgersi, di persona o online, con la certezza di trovarvi la storia della loro comunità custodita, ordinata e viva.

CON IL SOSTEGNO DEI DODICI PAESI DI ALaFe

Federazione Autismo America Latina

VI ASPETTIAMO

2 aprile 2027

Via Gurruchaga 1991, Palermo, Città Autonoma di Buenos Aires

«Ho sempre immaginato che il Paradiso fosse una specie di biblioteca.»

JORGE LUIS BORGES

RINGRAZIAMENTI

Ci accompagnano in questo numero

Grazie a chi rende possibile questo primo numero di Huella del Tiempo.

HOTELES BISONTE

www.bisontepalace.com

www.bisontelibertad.com

Soluciones Eléctricas
SICA®
www.sicaelec.com

www.sicaelec.com

Asociación Argentina
de Padres de Autistas

L’IMPRONTA DEL TEMPO

Rivista della Casa dell’Autismo – Museo e Biblioteca Internazionale L’Impronta del Tempo

APAdeA – Asociación Argentina de Padres de Autistas
Via Gurruchaga 1991, Palermo, Città Autonoma di Buenos Aires
www.apadea.org.ar · revista@apadea.org.ar
LinkedIn · linkedin.com/company/apadea-central

SU QUESTA EDIZIONE

Questa edizione è stata tradotta con strumenti di intelligenza artificiale. Lo diciamo apertamente, perché questa tecnologia oggi è alla portata di tutte le persone e, usata bene, è anch’essa accessibilità. Grazie a essa, la memoria dell’autismo custodita da questa rivista arriva a famiglie di paesi e continenti diversi nella loro lingua. I testi originali sono stati scritti in spagnolo dalle autrici e dagli autori. La Convenzione sui diritti delle persone con disabilità, all’articolo 21, riconosce il diritto di accedere all’informazione in formati accessibili. Tradurre è anche aprire una porta.

N. 1 · OTTOBRE–NOVEMBRE 2026 · PUBBLICAZIONE BIMESTRALE