

AUTISMO Y SEGURIDAD SOCIAL

Lic. C/P Teresa Alvarez

Autismo y seguridad social

Lic. C/P Teresa Alvarez

Análisis socio-económico

Octubre 2023

Resumen

El presente artículo expone información referente a la seguridad social y a las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en Uruguay, con foco en prestaciones otorgadas por BPS. Se presentan datos sobre pensión por invalidez, Ayuda extraordinaria (Ayex) y Programa de Asistentes personales, con apertura por sexo y tramo de edad. Adicionalmente se reflexiona sobre el mercado laboral para esta población y normativa relacionada junto a publicaciones nacionales e internacionales. Dentro de los principales resultados, más del 80% de las pensiones otorgadas corresponden a dependencia severa y de considerar el sexo surge que 8 de cada 10 son varones. El 50% de las Ayex otorgadas, se acumulan en los menores de 5 años. En relación a las solicitudes otorgadas para la contratación de un asistente personal, se observa que cerca del 80% acceden al subsidio total, de los cuales el 70% de las personas usuarias residen en el interior del país. La mayor demanda se instala en el tramo etario de 6 a 10 años.

Palabras clave: autismo, prestaciones económicas, trabajo y discapacidad

Introducción

La temática sobre autismo ha adquirido un mayor protagonismo desde hace ya un tiempo. Esto se ha logrado especialmente por las acciones de organizaciones sociales, principalmente sostenidas por familiares, como también a través de instituciones públicas o privadas vinculadas a la discapacidad.

La Asamblea General de las Naciones Unidas declaró el 2 de abril como Día Mundial de Concientización sobre el Autismo, y Uruguay por Ley Nº 19.981 adhiere a la misma fecha, promoviendo a la divulgación sobre la temática y sus diversos aspectos por parte de los organismos referentes.

En línea con esta declaración el presente documento expone información desde la seguridad social, sobre prestaciones y apoyos económicos brindados por el Banco de Previsión Social a partir de los registros administrativos, y se incluye el relevamiento de información a través de la realización de entrevista a informante calificado en la temática¹. Se presentan datos sobre pensiones invalidez, ayudas extraordinarias (AYEX), Programa de Asistentes personales entre otros. En el primer caso, son prestaciones económicas mensuales destinadas a equiparar la incapacidad en el desarrollo de tareas y su correspondiente remuneración, por lo que estas colaboran al sustento cotidiano. Las AYEX brindan apoyo económico para tratamientos terapéuticos, instituciones educativas, servicios profesionales, entre otros, y en cuanto al Programa de Asistentes personales, brinda un subsidio de acuerdo a los ingresos de las familias, para la contratación de una persona que ayude en las actividades básicas de la vida diaria.

¹ Dra. Gabriela Garrido Unidad TEA, Hospital Pereira Rosell. UDELAR – ASSE.

El documento desarrolla en primer lugar las definiciones establecidas por organismos referentes en salud sobre autismo junto a antecedentes de investigaciones. Posteriormente se presentan datos a partir de registros administrativos del organismo. Seguidamente se aborda la temática laboral para las personas autistas, normativa relacionada con la temática, junto a publicaciones internacionales. Por último, se presentan conclusiones y posibles líneas de investigación a desarrollar.

1. Autismo: Conceptos y antecedentes en el tema.

De acuerdo a la Clasificación Internacional de Enfermedades², la CIE-11 describe al autismo:

“El trastorno del espectro autista se caracteriza por déficits persistentes en la capacidad de iniciar y sostener la interacción social recíproca y la comunicación social, y por un rango de patrones comportamentales e intereses restringidos, repetitivos e inflexibles. El inicio del trastorno ocurre durante el período del desarrollo, típicamente en la primera infancia, pero los síntomas pueden no manifestarse plenamente hasta más tarde, cuando las demandas sociales exceden las capacidades limitadas. Los déficits son lo suficientemente graves como para causar deterioro a nivel personal, familiar, social, educativo, ocupacional o en otras áreas importantes del funcionamiento del individuo, y generalmente constituyen una característica persistente del individuo que es observable en todos los ámbitos, aunque pueden variar de acuerdo con el contexto social, educativo o de otro tipo. A lo largo del espectro los individuos exhiben una gama completa de capacidades del funcionamiento intelectual y habilidades de lenguaje.” (OMS, 2023)

En 2014 el Programa Nacional de Discapacidad (PRONADIS) realizó una consulta participativa sobre las necesidades que perciben los familiares y organizaciones vinculadas al Trastorno del Espectro Autista (TEA), a efectos de poder desarrollar o ajustar políticas públicas. De esta actividad surgieron insumos a tener en cuenta para el abordaje y construcción de acciones o programas. Del informe se presentan aproximaciones que hacen a una definición conceptual del trastorno, destacando:

“El TEA se manifiesta en una serie de síntomas basados en una tríada de trastornos en la interacción social, comunicación y falta de flexibilidad en el razonamiento y comportamiento (Wing, 1993). El grado, forma y edad de aparición va a variar de un individuo a otro, definiendo cada una de las categorías diagnósticas. A pesar de las clasificaciones, ninguna persona con TEA es igual a otra en cuanto a características observables, de aquí el desafío en la flexibilidad y diversidad de diseños de atención.” En esa instancia, se estimaba una prevalencia de 1 cada 88 niños/as. (PRONADIS, p. 7)³

² Recuperado de:

<https://icd.who.int/browse11/l-m/es#/http%3A%2F%2Fid.who.int%2Ficd%2Fentity%2F437815624>

Cabe destacar la CIE 11 entro en vigencia recientemente, y está pendiente la transición al mismo por parte del sistema nacional de salud.

³ En Anexo se detallan diferentes definiciones al respecto.

Otros aportes desde la investigación

De la entrevista con la Dra. Gabriela Garrido⁴ surge información vinculada a estudio realizado en países de América Latina, a cargo de la Red Espectro Autista en Latinoamérica (REAL). La investigación se realizó a través de una encuesta en línea para los cuidadores y familiares de personas con autismo en seis países; Brasil, Argentina, Chile, Republica Dominicana, Venezuela y Uruguay, a finales de 2015 y comienzos de 2016.⁵

A continuación se presentan datos de los servicios o terapias que realizan las personas con autismo en los países estudiados, posicionándose en el primer lugar la terapia del lenguaje con el 49,7%. En cuanto al número de horas semanales, se identificó con el 45% del total que las personas realizan entre 6 a 10 horas, seguidas con el 37% por aquellas que realizan menos de 5 horas en la semana.

Tabla 1: Servicios declarados (actuales) y horas semanales según grupo de edad y nivel educativo.

Grupo de edad/ Tipo de Servicio ^a	Preescolar N=1008		Escuela Primaria=1217		Adolescentes N=295		Total N= 2520	
	Terapia de lenguaje	596	60,8	554	46,7	69	24	1230
Terapia ocupacional	382	39,4	370	31,5	62	21,5	814	33,5***
Terapia de comportamiento	296	30,7	371	31,2	72	24,8	746	30,2
Medicamentos	175	18,4	415	35,2	121	42,2	711	29,4***
Rehabilitación Cognitiva	157	16,5	250	10,4	54	18,9	467	19,2
Terapia Física	188	7,8	216	18,5	37	12,8	446	18,4
Integración sensorial	202	21,2	189	16,1	28	9,7	419	17,4***
Psicodinámica	89	3,7	155	13,3	50	17,5	295	12,2***
Biomedica	87	9,2	95	8,2	20	7	204	8,4
Número de horas por semana por tipo de servicio[x(SD)]								
Psicodinámica	3,43	13,75	2,12	9,79	4,75	18,02	2,94	12,66
Terapia cognitiva	4,31	11,61	3,8	6,21	4,33	8,24	4,03	8,62
Integración sensorial	2,96	9,85	2,98	6,41	3,17	5,11	2,98	8,29
Terapia de comportamiento	4,39	8,99	4,26	6,48	5,07	8,98	4,39	7,83
Terapia Física	2,97	10,54	2,06	3,53	2,12	1,98	2,48	7,53
Terapia ocupacional	2,16	7,51	2,1	4,6	2,63	6,18	2,16	6,28
Terapia de lenguaje	2,2	6,52	1,68	2,9	2,46	5,84	1,99	5,21
Número de horas por semana por tipo de servicio[N(%)]								
Ninguna	323	32	465	38,2	151	51	939	37***
1 - 5	487	48,3	527	43,3	106	36	1120	45***
6-10	115	11,4	124	10,2	18	6,1	257	10***
11-15	37	3,7	33	2,7	4	1,4	74	3***
16 -20	17	1,7	24	2	6	2	47	2***
>20	29	2,9	44	3,6	10	3,4	83	3
Número total de horas por semana [x(SD)]								
	4,21	8,86	3,98	9,24	3,38	9,23	4	9,09

Nota: ^aIncluye solo respuestas válidas; puede no sumar 2520. * $\alpha < .05$, ** $\alpha < .01$, *** $\alpha < .001$

Fuente: tomado de Montiel-Nava et al (2020)

⁴ La entrevista con formato semiestructurado, se realizó de forma presencial el 19 de julio de 2023. En anexo se adjunta cuestionario tentativo.

⁵ Por más detalles sobre la investigación y aspectos metodológicos, consultar: <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101670>. Se realizó la traducción del texto mediante el Traductor de Google.

En relación a estos servicios se relevó la satisfacción por parte de las familias, de donde surge que la terapia de conducta se posiciona en el primer lugar con el 73%, seguido de la terapia ocupacional con el 68,7% y la terapia del lenguaje con el 65,2%.

También se presentan las barreras para acceder a los servicios, donde se identifican largas listas de espera (50,2%), altos costos (35,2%) y falta de oferta de servicios (26,1%). En el caso de Uruguay, estas dimensiones representan el 51,5% para la lista de espera, el 27,7% declaran altos costos y el 24,5% entienden que no hay servicios disponibles.

En otro artículo⁶ (Paula et al, 2020), se presentan y analizan otros resultados de la misma encuesta entre los cuales está el impacto económico de las familias con una persona con TEA. Cerca del 48,8% declaró tener algún problema financiero, el 47,4% de los cuidadores tuvo que reducir la jornada laboral y un tercio (35,5%) tuvo que dejar de trabajar a causa del autismo del niño. Para el caso de Uruguay, el 53% declaró haber tenido problemas financieros, el 52,8% de las familias tuvieron que reducir sus horas de trabajo, y el 35,2% dejaron de trabajar. (p. 4 y 8)

En resumen, dentro de los principales resultados alcanzados se destaca;

“Este estudio identifica la frecuencia de los encuentros de servicio y las horas de servicios por semana en relación con las edades de las personas con TEA. Los servicios de ST (terapia del habla), OT (terapia ocupacional) y BT (terapia conductual) disminuyen con la edad del paciente, mientras que la medicación aumenta. Los servicios respaldados con mayor frecuencia no son específicos para los TEA y tienen evidencia de efectividad baja o moderada, pero están ampliamente disponibles en instituciones públicas y privadas; estos servicios existen en contextos ambulatorios de salud mental. Lo que es más importante, independientemente del grupo de edad, una gran proporción de personas no reciben tratamiento, y quienes sí, reciben menos horas de las que especifican las recomendaciones de mejores prácticas. Para los adolescentes, las brechas en el tratamiento son aún mayores y menos consistentes porque los servicios disponibles son escasos, además de la medicación.” (p. 10)

En relación a este punto, la Dra. Garrido destaca que en todos los países estudiados lidera el tratamiento del lenguaje, menos en Uruguay. En nuestro país se posiciona en el primer lugar el tratamiento de psicomotricidad, pero la especialista menciona que no existe evidencia asociada en relación a los beneficios que resultan de estos tratamientos, y que es necesario continuar con investigaciones al respecto.

También, destacó que faltan profesionales del área de fonoaudiología y de terapeutas ocupacionales. Por otro lado, en cuanto a la carga horaria de los tratamientos, señala que para los diagnósticos tempranos sería deseable aumentar la carga horaria en fonoaudiología. También destaca que hay pocas opciones vinculadas a los tratamientos neurocognitivos o cognitivos, y que en la mayoría de los casos son financiados por las familias.

⁶ Desafíos, prioridades, barreras para el cuidado y estigma en familias de personas con autismo: similitudes y diferencias en seis países latinoamericanos. Por más información: <https://doi.org/10.1177/1362361320940073>. Se realizó la traducción del texto mediante el Traductor de Google.

En relación a los obstáculos para acceder a los servicios surge de la misma investigación; que los principales se asocian a la severidad del caso, como también el acceso al lenguaje. En relación a la familia, se observa el peso que tiene el nivel de instrucción, el nivel socioeconómico y el lugar de residencia.

El nivel socioeconómico de las familias y la prevalencia de este tipo de problemas del neurodesarrollo son independientes, es decir, esta condición es transversal a todos los niveles socioeconómicos. En lo que sí hay variación de acuerdo al nivel socioeconómico es en el acceso a los servicios, posibilitando una evolución diferente en el pronóstico, marcando inequidades de acuerdo al nivel.

Como se observa, surgen algunas variables de interés que tiene que ver con la realidad de las personas con autismo y su posibilidad de acceso a los tratamientos, lo que puede estar condicionado por las características de la familia establecidas por el nivel de educación, nivel socioeconómico o lugar de residencia. Por otro lado, la especialista indica que aproximadamente lleva 24 meses el diagnóstico de la persona con autismo, desde el momento que se identifica algún comportamiento inusual hasta efectivizar la consulta con el profesional. Por este motivo, el trabajo con las familias y la capacitación a ellas, es una de las estrategias que se está llevando adelante, y un ejemplo de esto es el programa nacional PICA que busca fortalecer la comunicación social, el lenguaje, el juego y la conducta de las personas con autismo, brindando las herramientas a las personas de su entorno.⁷

Desde el ámbito de la seguridad social, y en especial desde el BPS, los datos antes mencionados generan insumos en relación a las prestaciones que brinda el organismo para este colectivo. Por otra parte también se identifica el impacto en las familias en términos económicos, al visualizar que ante la necesidad de cuidados que requieren las personas con autismo, algún miembro de la familia relega su vida laboral o disminuye el horario de la jornada laboral, lo que va en desmedro de su cobertura social actual y a futuro.

2. Prestaciones brindadas

2.1 Pensión Invalidez

Dentro de las prestaciones servidas por el organismo se establece la pensión por invalidez (artículo 43 de la Ley Nº 16.713), la cual se caracteriza por ser una prestación no contributiva. Esta se abona mensualmente a personas con discapacidad en base a dictamen médico del sector Evaluación de Incapacidad. Adicionalmente se consideran los recursos para subvenir las necesidades vitales.

Se distinguen dos situaciones, aquellas personas con una discapacidad leve o moderada, condicionándose en este caso el otorgamiento de la pensión de acuerdo al nivel de ingresos del núcleo familiar. Por otro lado se encuentran aquellas personas con una discapacidad severa, otorgándose esta pensión sin condicionar al nivel de ingresos familiares.

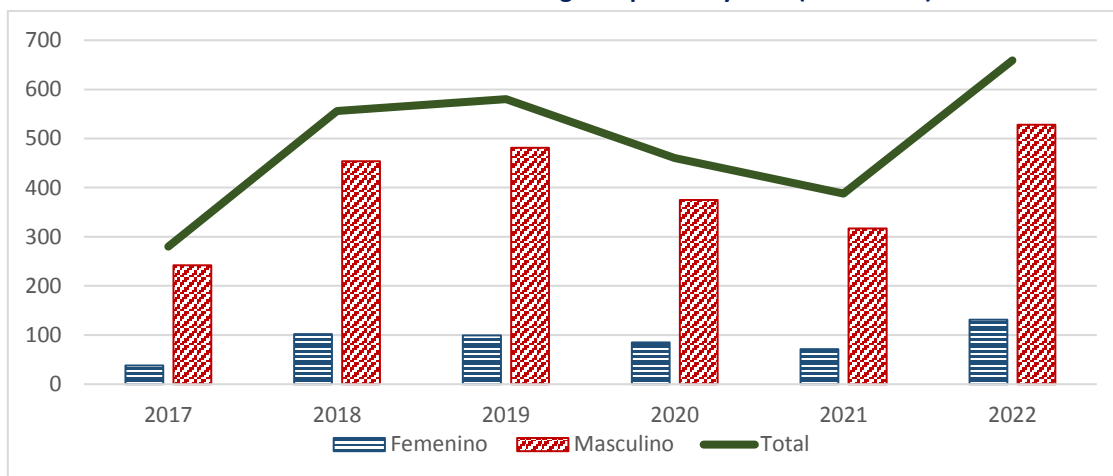
De acuerdo a los registros administrativos, desde enero del año 2017 hasta diciembre de 2022 se han otorgado pensiones invalidez a un total de 23.934 beneficiarios, de las que el 12,2% corresponde a casos de

⁷ Recuperado de: <https://unidadtea.uy/2023/05/24/pica-un-programa-nacional-que-brinda-herramientas-a-familias-y-cuidadores-de-menores-de-seis-anos-con-tea/>

personas con autismo (2923 pensiones invalidez). De la exploración de la información, se observó que el máximo valor etario para las pensiones invalidez con diagnóstico autismo se encuentra en el entorno de los 40 años de las personas beneficiarias, por este motivo el análisis se realiza hasta los 39 años, de acuerdo a la escala utilizada para el análisis de todas las prestaciones servidas⁸. Tal como puede apreciarse en el gráfico 1 en más del 80% de estos casos los beneficiarios son varones. Consultada la Dra. Garrido sobre este dato, confirma que los problemas del neurodesarrollo son más frecuentes en varones, por lo menos en relación a los diagnósticos tempranos.

En cuanto a la evolución en los últimos años, se mantiene la tendencia al aumento de las pensiones servidas - exceptuando los años de pandemia por COVID19 - superando las 600 personas beneficiarias para el año 2022.

Gráfico 1: Pensión Invalidez otorgadas por año y sexo (cantidades)



Fuente: Gerencia Prestaciones Salud – Metadata de prestaciones (GPPE)

Desagregada la información por tramo etario el mayor peso en el total de la población está dado en los más pequeños, de 0 a 5 años, entorno al 60% de los casos. En relación al sexo, en las mujeres el peso de este tramo, es algo mayor que en la población masculina. Le sigue para el total de los casos, las personas beneficiarias en el tramo etario de 6 a 10 años (26,3%).

Tabla 2: Comparativo de PI otorgadas por tramo etario y sexo (en%).

	Femenino	Masculino	Totales
Hasta 5 años	66,0	58,2	59,6
De 6 a 10 años	23,4	27,0	26,3
De 11 a 19 años	10,3	13,9	13,2
De 20 a 29 años	0,2	0,8	0,7
De 30 a 39 años	0,2	0,1	0,1
Totales	100	100	100

Fuente: Gerencia Prestaciones Salud – Metadata de prestaciones (GPPE)

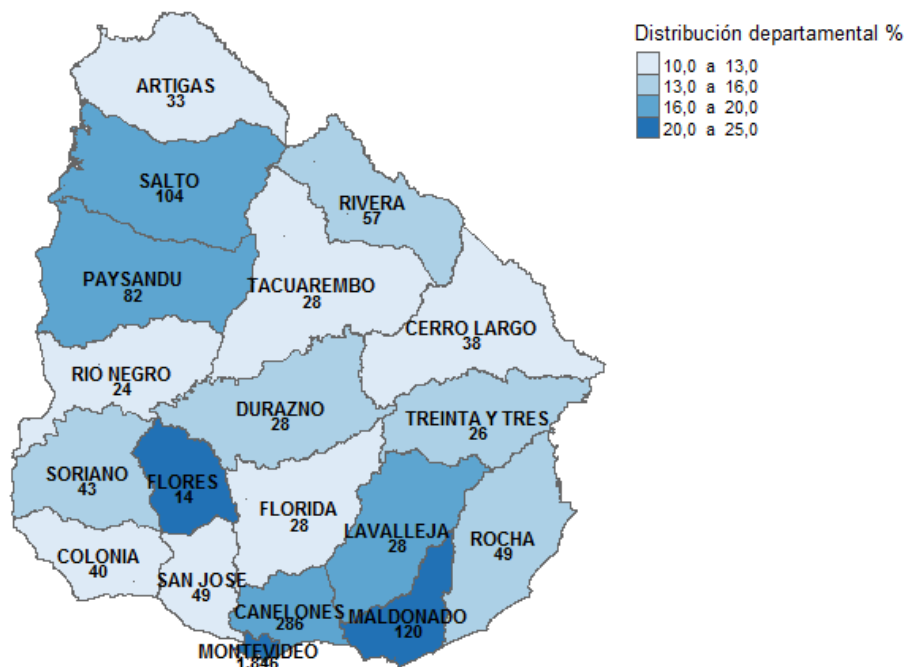
⁸ Esta información puede ser congruente, ya que de acuerdo a lo comunicado por la Dra. Garrido los primeros antecedentes de investigación e intervención en la temática del autismo se da en la década de los '90 por lo que es probable que sean parte de los primeros diagnósticos.

A continuación se presenta la proporción por departamento de pensiones otorgadas con dictamen médico asociado con autismo en relación con el total departamental de pensiones invalidez considerando únicamente a las personas beneficiarias que no superan los 39 años de edad, para el período de estudio (2017 a 2022).

Los mayores porcentajes se presentan en Montevideo, Maldonado (ambos con 22%) y Flores (21%); seguidos por los departamentos de Canelones, Salto, Paysandú y Lavalleja (19%, 18%, 17% y 16% respectivamente).

El peso de las pensiones servidas por tipología autismo sobre el total de pensiones servidas por invalidez, para las personas beneficiarias que no superaron los 39 años en el período especificado de estudio, alcanza en promedio el 19,2%.

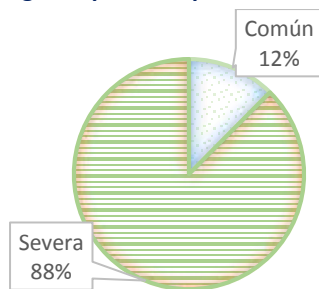
PI con tipología Autismo en el total de PI (hasta 39 años)



Nota: los tramos de las tasas son intervalos semiabiertos por la derecha [a,b), o sea todos los números reales mayores o iguales que a y menores que b. Por ej., una tasa de 13,0 pertenece al tramo 13,0 a 16,0

Para finalizar, surge que del total de las pensiones otorgadas a personas con autismo el 88% cubren discapacidad severa para el período en estudio. Analizada la apertura por sexo se mantienen los porcentajes antes expuestos, tanto para la pensión común como severa.

Gráfico 2: PI otorgadas por discapacidad severa o común. (en %)



Fuente: Gerencia Prestaciones Salud – Metadata de prestaciones (GPRES)

Por último, corresponde mencionar que aquellas personas beneficiarias de las PI que sean menores de 15 años pueden acceder a la asignación familiar si se encuentran cursando estudios en el ámbito público o privado. Sus generantes deben ser trabajadores, jubilados o pensionistas del sector privado.

2.2 Ayudas Extraordinarias

El organismo otorga ayudas económicas, no contributivas, las cuales se conocen como Ayudas Extraordinarias (AYEX) a personas con discapacidad o alteraciones en el desarrollo (previa comprobación por el equipo técnico de BPS). Esta prestación está destinada a contribuir o solventar el costo de Institutos de rehabilitación, escuelas, y otros tipos de instituciones que colaboran a través de tratamientos terapéuticos. También brinda apoyo económico para los gastos de traslado de acompañantes de los y las beneficiarias para dichos tratamientos.

El objetivo de la prestación consiste en propiciar el desarrollo del potencial bio-psico-social, laboral y educacional de la persona beneficiaria. Se apunta a restablecer o restaurar las habilidades, compensar funciones perdidas, obtener el máximo nivel de autonomía y una mejor calidad de vida, contemplando su capacidad y aspiraciones. (BPS, 2022, p. 42)

Dentro de las personas beneficiarias⁹ se encuentran:

- Hijos o menores a cargo de trabajadores de la actividad privada, tributarios del BPS (art. 2 y 5 Ley N° 15.084), perciban o no Asignación familiar.
- Beneficiarios de Pensión por invalidez, Pensión para hijos de víctimas fallecidas por violencia doméstica (Ley N° 18.850) y Pensión para hijos de víctimas de delitos violentos (Ley N° 19.039 literales C y D).
- Pacientes de la Unidad de Atención Ambulatoria, CRENADECER.
- Hijos o menores a cargo de funcionarios de BPS.
- Beneficiarios de programas de proximidad del Mides (Uruguay Crece Contigo, Cercanías).
- Niños/as y adolescentes que se encuentren dentro del Sistema de Protección de 24 h de INAU, en Centros de Residencia y Acogimiento Familiar. Acceden, únicamente, a instituto.
- Hijos de funcionarios del sector público por Ley N° 19.924.
- Otros colectivos incluidos por resolución fundada del Directorio del BPS

⁹ Recuperado de: <https://www.bps.gub.uy/3555/ayuda-extraordinaria.html>

Cumpliendo las condiciones antes expuestas, las personas beneficiarias pueden elegir la institución en donde realizar los tratamientos sugeridos por los profesionales, cómo también centros educativos, de acuerdo a listado de proveedores que se encuentran publicados en la web institucional.¹⁰

Dentro de las ayudas técnicas se incluyen profesionales en Fonoaudiología, Psicomotricidad, Psicología, Psicopedagogía, maestras especializadas, etc. También se ofrecen talleres de rehabilitación, de ocupación laboral y de producción protegida, entre otros.

A continuación se presenta información del tipo de actividad o servicios prestados, teniendo en cuenta el sexo de la persona beneficiaria, donde se identifican como principales servicios profesionales, la psicomotricidad junto a la fonoaudiología teniendo un peso cada una superior al 30%, seguidas por la psicopedagogía y la psicología en el entorno del 10% para cada tratamiento.

Tabla 3: Tipos de tratamientos para el período de 2017-2022, con apertura por sexo. (en %)

Actividad	Femenino	Masculino	Totales
Psicomotricidad	17,3	82,7	34,2
Fonoaudiología	18,2	81,8	32,0
Psicopedagogía	14,7	85,3	10,6
Psicología	15,4	84,6	9,8
Maestra especializada	15,9	84,1	3,1
Terapia ocupacional	24,6	75,4	3,1
Taller terapéutico	16,2	83,8	2,9
Taller de Habilitación ocupacional	24,6	75,4	1,2
Educativo específico	12,7	87,3	1,1
Educativo con integración	19,0	81,0	1,0
Fisioterapia	27,8	72,2	0,6
Hidroterapia	15,8	84,2	0,3
Taller Protegido de Producción	0,0	100,0	0,1
Hogar	33,3	66,7	0,1
Total	17,4	82,6	100,0

Fuente: Gerencia Prestaciones Salud – Metadata de prestaciones (GPPE)

Analizados los datos por tramos etarios se constata que el 50% del total de las prestaciones otorgadas son para menores de 5 años, y casi el 30% se dirige para el tramo de 6 a 10 años. En este sentido si observamos cual es el destino de estas ayudas extraordinarias, se destaca para el primer tramo las consultas de psicomotricidad (43%) y fonoaudiología (42,6%); y para el segundo tramo se mantienen estas - aunque disminuyen sus guarismos (32,8%, 28,5%)- sumándose en tercer lugar psicopedagogía con el 16,1%.

Para el tramo seguido (11 a 19 años), se comprueba que la atención en los tratamientos se orienta hacia las especialidades de psicopedagogía (25,4%), junto con las consultas psicológicas (21,6%). Para las personas entre 20 y 29 años el destino de las ayudas extraordinarias se acumula principalmente en talleres terapéuticos (25,9%), seguidos de talleres de habilitación ocupacional (21,6%). Para los mayores de 30 años, permanece como en el tramo anterior con una leve tendencia en la proporción en los talleres terapéuticos como la principal actividad. Estos datos dan cuenta que varían los tratamientos conforme la edad de las personas beneficiarias en línea con los aspectos que se entiendan necesarios fortalecer en cada etapa del desarrollo.

¹⁰ Recuperado de: <https://www.bps.gub.uy/bps/file/15568/16/institutos-habilitados-ayexmarzo-2023.xlsx>

Gráfico 3: Destino de las Ayex, por tramo etario. Periodo 2017-2022 (en%)



Fuente: Gerencia Prestaciones Salud – Metadata de prestaciones (GPRES)

A continuación, se agrupa la información para cada persona beneficiaria de acuerdo a la cantidad de tratamientos solicitados, de los cuales surgen los siguientes resultados:

El 67% de las personas con autismo cuentan por lo menos con dos tipos de tratamientos otorgados, siendo principalmente la franja de 0 a 5 años.

El resto de los tratamientos se dividen principalmente en dos grupos casi con el mismo valor (cercano al 15%), mediante una sola prestación o con tres prestaciones. En el primer caso se destaca el tramo de 11 a 19 años (35%); mientras que para el segundo grupo se acumula nuevamente para los tramos más jóvenes, hasta los 19 años.

Tabla 4: Cantidad de Ayex otorgadas por persona y tramo de edad. (en %)

	0 a 5	6 a 10	11 a 19	20 a 29	30 a 39	más de 40	Total
1	25,5	27,7	34,9	8,5	0,9	2,5	15,8
2	56,3	27,0	15,4	1,1	0,1	0,7	67,0
3	46,4	33,3	18,4	1,7	0,2	0,0	14,2
4	39,5	43,0	15,1	2,3	0,0	0,0	3,0

Fuente: Gerencia Prestaciones Salud – Metadata de prestaciones (GPRES)

De estos porcentajes, se podría inferir que existe un abordaje temprano en el tratamiento al ser mayor el peso relativo en los menores de 5 años. Conforme el aumento de la edad disminuyen los tratamientos ofrecidos.

Por otro lado, BPS cuenta con el programa de Apoyo a Organizaciones Civiles Sin fines de lucro, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas mayores o con discapacidad, optimizando la capacidad de autogestión de las entidades en materia de servicios sociales, por ejemplo, mediante capacitación.¹¹

También se proporcionan apoyos económicos, para financiar la ejecución de proyectos presentados por las instituciones adheridas al Registro Nacional de Instituciones (RNI), alineados a las prioridades establecidas por los equipos técnicos. Estos apoyos están destinados a satisfacer requerimientos institucionales o proyectos de interés social para potenciar los servicios dirigidos a los beneficiarios de los diferentes programas.

Actualmente el RNI cuenta con un total de 526 organizaciones adheridas, de las cuales 176 (33,5%) son entidades vinculadas a personas con discapacidad. De estas instituciones y de acuerdo a su denominación formal se distinguen diez vinculadas al TEA. Las mismas se encuentran distribuidas en Canelones, Montevideo, Artigas, Florida, Durazno, Soriano y Tacuarembó. En cuanto a los perfiles de las instituciones, se identifican Centros Educativos, Centros de Orientación y Difusión, Talleres terapéuticos y Centros de Rehabilitación.

Entre otras organizaciones que también proveen servicios de rehabilitación integral se encuentran las relacionadas a la equinoterapia como el Centro Nacional de Fomento y Rehabilitación Ecuestre (CENAFRE) en convenio con BPS desde el año 2012 (RD 21-4).

En el año 2016 se firmó un convenio (RD 37-3) con la Fundación Promoción Perros de Asistencia (FUNDAPASS), acordando una prestación complementaria durante 18 meses continuos, a efectos de la adjudicación de un perro guía a la persona beneficiaria, incluidas las personas con TEA. (BPS, 2022)

2.3 Programa Asistentes Personales

Dentro de otras prestaciones otorgadas por BPS se encuentra el Programa de asistentes personales, el cual es cogestionado con el Ministerio de Desarrollo Social (MIDES). El mismo brinda una prestación económica (subsidio) destinada a la contratación de un servicio de asistente personal para colaborar en el desarrollo de las actividades diarias de las personas con dependencia severa. BPS cuenta con un registro de postulantes

¹¹ Recuperado de: <https://www.bps.gub.uy/10283/apoyo-economico-para-instituciones.html> y <https://www.bps.gub.uy/3478/apoyo-a-organizaciones-civiles-sin-fines-de-lucro.html>

para cumplir dicha labor, los cuales deben contar con una formación específica para cumplir con las tareas. Este programa es recomendado dentro de la guía¹² de recursos para las familias, como también desde las asociaciones o federaciones vinculadas al TEA.

Las personas beneficiarias del programa son los menores de 29 años o mayores de 80 años que presentan dependencia severa, es decir, que precisan ayuda para las necesidades básicas de la vida diaria (por ejemplo alimentarse, higienizarse, vestirse, movilizarse, trabajo, estudio y recreación, entre otras). La postulación para ser beneficiario del programa se hace a través del Sistema Nacional de Cuidados, donde se realiza la valoración del inscripto, y de avalarse el mismo, el subsidio correspondiente de acuerdo a la situación familiar y al nivel de ingresos de la misma tomando como referencia la Base de Prestaciones y Contribuciones (BPC).¹³ El servicio incluye 80 horas mensuales, que se pueden distribuir en acuerdo entre las partes.

En relación al porcentaje del subsidio, se otorga:

- Hasta 3 BPC: 100 % (Subsidio total)
- De 3 BPC a 6 BPC: 67 %
- De 6 BPC a 11 BPC: 33 %
- A partir de 11 BPC: 0 %

A continuación se analiza la misma población estudiada en el apartado sobre las PI con diagnóstico de TEA, período 2017 a 2022, y que presentaron solicitud para acceder al programa y se les otorgó. Se constata que del total de casos (aprox. 3000), un 33% solicitó ingresar al programa en el periodo estudiado. De este porcentaje, el 52% a diciembre de 2022 cuenta con un asistente personal. (aprox. 600 personas)

Como surge en tabla adjunta, el 68% del total de personas usuarias se acumulan en el tramo etario de 6 a 10 años, no constatando diferencias de acuerdo al sexo. En segundo lugar se sitúa el tramo de menores de 5 años, seguido por el tramo de 11 a 19 años.

Tabla 5: Comparativo de solicitudes otorgadas por tramo etario y sexo (en%)

	Femenino	Masculino	Totales
Hasta 5 años	20,2	16,6	17,2
De 6 a 10 años	68,3	67,9	68,0
De 11 a 19 años	10,6	14,6	13,9
De 20 a 29 años	0,0	0,8	0,7
De 30 a 39 años	1,0	0,0	0,2
Totales	100,0	100	100,0

Fuente: Dirección Técnica de Prestaciones – Gerencia Prestaciones Económicas

También se investigó la presencia del programa a nivel territorial, de donde surge que el alcance del mismo incluye a todos los departamentos, con un 67% del total de los casos en Interior del país.

¹² Recuperado de: <https://www.extension.udelar.edu.uy/blog/2023/03/01/manual-de-informacion-y-guia-de-recursos-para-personas-con-trastorno-del-espectro-autista-y-sus-familias/>

¹³ A enero de 2023 el valor es de \$5.660

Tabla 6: Distribución en el territorio de personas beneficiarias (en%)

Departamento	
Montevideo	33,8
Canelones	18,2
Salto	7,1
Paysandú	5,1
Maldonado	4,8
San José	4,5
Rocha	3,5
Rivera	2,8
Colonia	2,7
Artigas	2,5
Soriano	2,3
Florida	2,2
Durazno	1,8
Tacuarembó	1,8
Cerro Largo	1,7
Lavalleja	1,7
Flores	1,5
Treinta y Tres	1,2
Río Negro	0,8
Total	100,0

Fuente: Dirección Técnica de Prestaciones – Gerencia Prestaciones Económicas

Dentro de los que cuentan con un asistente personal, aproximadamente en el 90% de los casos las personas beneficiarias de pensión invalidez presentan causal Severa. Para estas, en 8 de cada 10 casos el programa está subsidiado completamente (100%). Por otra parte, para quienes presentan causal Común, casi la totalidad (93,9%) accede al 100% del subsidio.

Tabla 7: Porcentaje subsidiado de acuerdo a la causal de PI

% Subsidiado	Severa	Común	Totales
100	80,3	93,9	81,8
67	17,3	6,1	16,1
33	2,4	0,0	2,2
Totales	89,1	10,9	100,0

Fuente: Dirección Técnica de Prestaciones – Gerencia Prestaciones Económicas

Este programa tiene como primer antecedente normativo la Ley Nº 18.651 del año 2010, de Protección Integral de Personas con Discapacidad, y la Ley Nº 19.353 Creación del Sistema Nacional de Cuidados del año 2015, que incorpora alguna modificación en relación a las condiciones y beneficios del programa de acuerdo a la reglamentación dada por el Decreto Nº 117/016.

De la información analizada, se visualiza una demanda a nivel país, destacando el tramo etario de 6 a 10 años - escolarización principalmente- , en segundo lugar se observa que el 67% del total reside en el interior. Por último, aproximadamente el 80% del total de las prestaciones otorgadas cuentan con el subsidio total, por lo que se infiere que son familias con ingresos menores a las 3 BPC.

3. El mundo del trabajo

En nuestro país la seguridad social ha surgido principalmente como respuesta a las contingencias que impiden participar del mercado laboral - enfermedad, muerte, desempleo, entre otras- es decir desde una visión productiva. Para las personas con una discapacidad como el autismo, se presentan nuevos desafíos que implican evitar el asistencialismo perpetuo y para ello es necesario poder acceder al mundo del trabajo. Desde esta visión, la personas también se repositionan al evitar en su planificación de vida pensar que únicamente el probable ingreso monetario sea a través de una prestación económica suministrada por el Estado.

De acuerdo a lo visto en el apartado anterior, en la actualidad BPS brinda prestaciones para las personas autistas las cuales se dividen en aquellas que la tienen como titular de la prestación económica (pensión invalidez), como también puede ser de forma indirecta por ser hijo o hija (o estar a cargo) de una persona cotizante al sistema, sea trabajadora o pasiva (jubilada o pensionista).¹⁴ Como se expuso se observa una tendencia creciente en los últimos cinco años de las pensiones por discapacidad otorgadas a personas autistas.

Teniendo en cuenta que el mundo del trabajo presenta diferentes complejidades, pensar en estas personas con características diferentes al promedio de la población, genera un desafío aún mayor para los diferentes actores involucrados, es decir, gobiernos, familias o empresas.

En este sentido, considerando los modelos teóricos que sustentan acciones vinculadas a la inclusión de las personas en situación de discapacidad en los diferentes ámbitos de la vida, actualmente se busca incorporar lo propuesto por el Modelo Social. Este enfoque teórico entiende la discapacidad principalmente por las barreras sociales que existen y no por las características individuales de las personas. En documento de Nuñez y Santos (2019)¹⁵ se detalla al respecto:

“En este modelo la discapacidad está conformada por los factores sociales que restringen, limitan o impiden a las personas con diversidad funcional vivir una vida en sociedad, de ahí su denominación de modelo social o de barreras sociales. Se pone énfasis en la inclusión de la diferencia que implica la diversidad funcional, como una parte más de la realidad humana. Uno de los supuestos de este modelo es que toda persona, cualquiera sea la naturaleza o complejidad de su diversidad funcional, debe poder tener la posibilidad de tomar las decisiones que le afecten en lo que atañe a su desarrollo como persona ya que todos somos interdependientes y necesitamos apoyo para el desarrollo de nuestra autonomía. (...)Es así que la discapacidad es colocada como una característica más dentro de la diversidad de los seres humanos y no como la característica que debe definir la vida de una persona en un marco de discriminación o exclusión.” (p.168)

En este escenario se busca incorporar diferentes actores junto a la concientización de la temática del autismo, conlleva a la construcción de nuevas oportunidades para esta población y en especial en el mercado laboral

¹⁴ Es interesante recordar, que se amplió la cobertura para los menores tutelados por INAU, como también para aquellos que pertenecen a programas del MIDES.

¹⁵ Se detallan los diferentes modelos o concepciones como ser de prescindencia, rehabilitación o médico, de integración, entre otros.

acompañado de nuevas estrategias educativas que logren explotar el potencial de estas personas teniendo en cuenta las necesidades del mercado de trabajo.

Desde la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad aprobada en la Asamblea General de Naciones Unidas en el año 2006, se establece para los Estados partes: “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente (...) las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”(BPS, 2022)

A nivel de la normativa nacional, surge la Ley N° 18.651 de 19 de febrero de 2010 de Protección Integral de las Personas con Discapacidad (artículos 49 al 51) y Decreto 79/014 del 28 de marzo de 2014, donde se establece porcentajes de contratación de empleados de acuerdo a cantidad de empleados en las empresas: “Artículo 1 (Ámbito de aplicación)- Los empleadores de la actividad privada que cuenten con 25 (veinticinco) o más trabajadores permanentes, en todo nuevo ingreso de personal que se produzca a partir de la vigencia de la presente ley, deberán emplear a personas con discapacidad (artículo 2° de la Ley N° 18.651, de 19 de febrero de 2010), que reúnan condiciones y la idoneidad para el cargo.” (BPS, 2022)

En 2013 se aprueba la Ley N° 19.159 para la creación de los Talleres de Producción Protegida, con los cuales se estableció ámbitos en los cuales personas con discapacidad, participaran en el proceso de elaboración de bienes o servicios, dentro de organizaciones sin fines de lucro, y de acuerdo a otras condiciones establecidas en la norma.¹⁶

Por otra parte, junto con la Ley N° 19.691 de 2018 Aprobación de Normas sobre la Promoción del Trabajo para Personas con Discapacidad (reglamentada por el Decreto N° 73/019) se define *Empleo con Apoyo* y el *Operador Laboral*, que hacen tanto a la inserción y mantenimiento del puesto de trabajo remunerado, como a un nuevo rol en el mundo del trabajo en donde una persona (técnico) actúa como facilitador y capacitador para la inserción laboral del nuevo empleado con una discapacidad.

En 2021 se aprueba la Ley N° 19.973 de regulación en el desarrollo de políticas activas del empleo, en la cual se focalizan acciones hacia los sectores de la población menos incluidos en el mercado laboral. En la norma, se busca facilitar el ingreso o reingreso laboral, como también promover la capacitación y formación profesional de esta población. Dentro de los incentivos para la contratación de las empresas, se presentan subsidios destinados al pago de contribuciones especiales de seguridad social, de acuerdo a las condiciones establecidas en la ley.¹⁷

Por su parte aquellas personas con discapacidad que quieran participar de estos programas, deberán estar inscriptos en el Registro Nacional de Personas con Discapacidad del Ministerio de Desarrollo Social (artículo 486 de la Ley N° 19.924, 18 de diciembre de 2020).

¹⁶ Recuperado de: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/19159-2013>

¹⁷ Recuperado de: <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/19973-2021>

Según la Recomendación Nº 195 de la Organización Internacional del Trabajo (OIT), se plantea la incorporación de la formación laboral para las personas con discapacidad, mujeres, migrantes, entre otros sectores vulnerables de la población.

Revisando experiencias en el ámbito internacional se identifica acciones relacionadas a esta temática en España. Al respecto surge documento del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) junto con la Business and Human Rights (BHR), donde se presentan Buenas Prácticas para las empresas, buscando involucrar al sector empresarial a efectos de generar acuerdos y soluciones laborales para esta población. Del mismo se destaca:

“La empresa es el espacio y la plataforma ideal para transmitir a la sociedad en su conjunto el valor de las personas con discapacidad y cuestionar la estigmatización de este grupo humano en nuestras sociedades.”
(p.7)

Entre los aspectos positivos que deberían tener en cuenta las empresas al momento de incluir en su personal personas con discapacidad, se plantea sobre las habilidades y destrezas con las que cuentan y pueden aportar, vinculadas al desarrollo de aptitudes extraordinarias que agregan un valor diferenciado a los bienes o servicios producidos.

En relación al autismo propiamente dicho, desde la Confederación de Autismo de España se elaboró un documento de trabajo con la participación de organizaciones sociales donde se desarrollan varios temas vinculados al mundo del trabajo para el colectivo en dicho país. En el mismo se deja planteada la necesidad de incorporar una formación laboral que permita desarrollar de la mejor forma las aptitudes y potenciales de las personas autistas, y los beneficios asociados a estar incluidos en el sistema, identificando los beneficios a nivel personal incluyendo una mayor autoestima.

“Por otro lado, las personas con TEA señalan el valor instrumental y económico que les aporta el trabajo, es decir, la importancia de disponer de ingresos propios así como de cotizar a la seguridad social, elementos que favorecen una mayor seguridad económica tanto en el presente como pensando en el futuro (acceso a pensión de jubilación), señalándose especialmente la necesidad de garantizarlo cuando el entorno más cercano (habitualmente, su familia) vea limitadas capacidad de facilitar los apoyos principales (económicos, sociales, etc.).” (p 45)

El empleo con *apoyo* es visto como una herramienta de acceso para una primera instancia en la inserción al mundo laboral. En la publicación queda planteada que adherir a esta opción, permitiría aumentar la probabilidad de acceder a futuro a un puesto de trabajo tradicional. Se visualiza que los programas de empleo *protegido*, muchas veces terminan segregando aún más a este colectivo, lo que conlleva no sólo a la no inclusión en el mercado laboral sino que aísla aún más en términos sociales al no estar insertos con personas diferentes.

Es interesante destacar aspectos relevados de las personas autistas, que cuentan con determinadas características valoradas en el ámbito laboral y en especial para determinados puestos de trabajo (Howlin et al., 2004). Entre estos se destacan: “(...) la meticulosidad, la atención por los detalles, honestidad, creatividad, la preferencia por la rutina, la memoria, las buenas competencias en tareas mecánicas y repetitivas que requieren un alto nivel de concentración (...)”. En resumen, son candidatos a tareas de detalle y precisión,

como también en aquellos ámbitos que existan procedimientos claros, o que las labores sean rutinarias o estables. (CAE, 2018, P69)

Por último, entre las principales conclusiones presentadas por los autores se debe tener en cuenta las preferencias individuales de las personas con autismo a la hora de acceder a un puesto de trabajo y que estos presenten condiciones laborales dignas y estables. Es deseable que desde el sector empresarial se incorpore la figura del operador laboral como un actor fundamental a la hora de la incorporación de personas con TEA.

Nuevo Sistema Previsional Común

A continuación se presentan las *novedades* del Nuevo Sistema Previsional Común, aprobado por Ley Nº 20.130 del 2 de mayo de 2023, vinculadas a la población en situación de discapacidad como también a su núcleo familiar, en el marco del presente artículo sobre personas con TEA.

En relación a la Pensión por Invalidez, de acuerdo a lo dispuesto en la ley en Título VII, Capítulo III, Art. 165, reglamentado en Decreto 232/023, Sección III, en cuanto a las personas con discapacidad severa de acuerdo al Art. 13, literal b, se establece que de existir declaración judicial de incapacidad se considerará a la persona interesada en situación de discapacidad severa en cada una de las entidades gestoras.

En la Sección V, Art. 20 al 23 del mismo Decreto, se plantean disposiciones que hacen a las condiciones y características de las personas convivientes de la persona solicitante de la pensión, sean familiares obligados o no. Se releva información sobre los ingresos del hogar, teniendo en cuenta también condiciones de salud de los miembros entre otros puntos. En artículo 26 se indica que BPS podrá gestionar de oficio la pensión alimenticia de constatarse familiares legalmente obligados.

La residencia es un aspecto nuevo en la norma, de acuerdo al Art. 25 el solicitante de la prestación deberá contar con al menos diez años de domicilio en el país, dentro de los últimos 20 anteriores a la solicitud, sin perjuicio de lo dispuesto por Ley Nº 16.929, que establece el amparo para los residentes uruguayos en Brasil o Argentina, a una distancia no mayor a cinco kilómetros de la frontera nacional. En el caso de beneficiarios menores, se tiene en cuenta el mismo criterio para los padres o tutores legales.

Por otra parte, de acuerdo al Art.174 de la ley, Sección VI del Decreto 232, Art. 27, se crea una partida adicional para las personas beneficiarias de pensión por invalidez común, la cual comenzaría a servirse a partir de la edad y condiciones para obtener la pensión por vejez. Para ello la persona beneficiaria deberá contar con tres años de servicios registrados de forma documental en el organismo. Para estos casos, de acuerdo al Art. 28, se realizará el cálculo del monto base, al cual se le aplicará el 66%, que resultará en el monto a sumar a la pensión.

En la Sección VII, en Art. 30 y 35, se establece el adicional para las personas que cuentan con la pensión invalidez por discapacidad severa (Art. 176 de la ley) las cuales tendrán derecho al adicional a partir de los 45 años con la condición de haber registrado al menos tres años en su historia laboral. Este suplemento será del 100% del monto base calculado y se adicionará al monto correspondiente a la pensión de mantenerse la misma.

Se establece en el Art. 29 del Decreto 232, la prestación contributiva para personas con Síndrome de Down u otros síndromes que impliquen expectativas de vida similares; la determinación de estas expectativas estará a cargo de la Agencia Reguladora de la Seguridad Social de acuerdo a lo previsto en el artículo 238 de Ley Nº 20.130. La condición para acceder a esta prestación es contar con quince años de trabajo registrados y 45 años de edad. El cálculo de la misma se hará de acuerdo al Art. 28, la cual se considerará como una jubilación a todos los efectos, sin perjuicio del suplemento solidario que corresponda.

En términos de compatibilidad entre la pensión invalidez y actividad remunerada, o por otros ingresos no previsionales; se establece en la Sección III, en artículo 10, que tendrán derecho al monto total de la prestación en tanto que los ingresos por actividad y jubilación común no superen las tres pensiones por invalidez. A quienes superen el referido monto, se les deducirá del importe de la pensión, el 33% del excedente. En cuanto a otros ingresos, artículo 11, el mínimo no deducible es el monto de la prestación, deduciendo también el 33% del excedente.

En lo que respecta a la temática de Cuidados, de acuerdo a lo establecido por el Art. 43 de la ley, reglamentado en decreto 230/23, Sección VII, artículo 26, se mantiene el cómputo por hijo para madres con un máximo topeado de cinco años. Para los hijos con discapacidad severa se adicionarán dos años, pudiendo ser acumulables al cómputo anterior. Estos cálculos podrán ser repartidos por los padres, en la forma que decidan en períodos no menores a seis meses. Se indica también que se aplicará en beneficio de los padres los cálculos cuando existieran hijos menores o incapaces a cargo y fallece la madre, siempre que convivieran o pasen a convivir con el padre.

Por otra parte, en instancia de solicitud de jubilación por incapacidad total, Sección III, Art. 14 del mismo decreto, se adicionará a la asignación correspondiente y sin perjuicio del suplemento solidario, el 20% si la persona titular tuviera a su cargo menores de veintiún años o mayores de dieciocho años absolutamente incapacitados para todo trabajo y no dispongan de medios suficientes para su sustentación, durante el lapso que se pueda acreditar esta situación. En el caso que el titular de la jubilación por incapacidad total presente la condición de dependencia severa se adiciona el 25% (Art. 14, literal b).

También, en el Decreto 230, se establece que para los trabajadores que contaran con una discapacidad que no le permitiera continuar en actividad, y solicitaran el subsidio transitorio por incapacidad parcial, se otorga el 20% adicional si la persona tuviera a su cargo uno o más hijos menores de veintiún años o mayores de dieciocho con derecho a pensión de sobrevivencia (Art.11).

4. Conclusiones

Este documento buscó relevar información sobre las prestaciones que brinda el organismo a las personas usuarias de BPS que cuentan con diagnóstico de autismo, y así realizar una aproximación desde la seguridad social sobre este colectivo. En esta oportunidad, se revisó especialmente las prestaciones de pensiones invalidez, ayudas extraordinarias y el programa de asistentes personales.

De los resultados expuestos se distingue una tendencia al aumento de las pensiones por incapacidad asociadas a un diagnóstico de autismo. Del total identificado el 88% tienen la condición de severas. En línea con la evidencia internacional, se observa una mayor prevalencia de varones que niñas (8 de cada 10 son varones) dato confirmado por informante calificada en el tema. De forma comparativa, el peso relativo de

estas pensiones en el total de las pensiones por invalidez otorgadas es del 19,2% para la población que no supera los 39 años de edad.

El organismo también otorga prestaciones económicas a través de las ayudas extraordinarias para cubrir diferentes tratamientos, entre los que se destacan la psicomotricidad, fonoaudiología y la psicopedagogía, entre otros, acumulándose el 50% en los menores de 5 años.

Por otra parte, al analizar cuantas de estas personas cuentan con una prestación otorgada por el programa de asistentes personales, se observa que la mayor demanda se instala en el tramo etario de 6 a 10 años, lo cual podría responder a las necesidades que surgen en la etapa de la escolarización. También se observa que el 82% del total otorgado cuentan con el subsidio total.

Desde los Servicios Sociales se apoya a las organizaciones sin fines de lucro que desarrollan diferentes acciones para personas con discapacidad, mediante apoyos técnicos (capacitación) como económicos, entre estos últimos se encuentran reformas edilicias o adquisición de equipamientos, entre otros. Dentro del RNI, se distinguió una decena de instituciones vinculada a la temática de autismo, con perfiles diferentes como ser; terapéuticas, educativas, de orientación e información, inclusive productivas.

Atento al peso significativo que tienen las asociaciones como gestoras activas en diferentes acciones que hacen a los beneficios para esta población, sería oportuno investigar en próximos documentos de forma cuantitativa como cualitativa aspectos que hacen a los servicios en estas instituciones, o ayudas brindadas a las personas usuarias o sus familias, quienes deben contar con herramientas e información para un correcto abordaje en el cuidado y tratamiento del menor a cargo.

Desde el punto de vista de la cobertura social se plantean dos situaciones a tener en cuenta, en primer lugar el futuro previsional de las personas con TEA, lo cual incluye su inserción en el mundo laboral. En segundo lugar, el impacto en los familiares responsables del cuidado, que en algunos casos deben abandonar sus trabajos, perdiendo los beneficios que brinda la seguridad social por encontrarse en actividad como ser la cobertura mutual, entre otros, y especialmente la cobertura de amparo en su vejez.

Por estos motivos, para una futura investigación sería interesante conocer la adhesión a los beneficios tributarios vinculados en la Ley Nº 19.973, además de los avances vinculados en la normativa dada por Ley Nº 19.691 en el sector empresarial, como también las incorporaciones de personas con discapacidad a los organismos del Estado (Ley Nº 18.651).

De las novedades identificadas con la Ley Nº 20.130 del Nuevo Sistema Previsional Común, se destaca la temática de cuidados con los nuevos cómputos asociados a hijos o hijas con discapacidad severa, y la creación de la partida adicional para aquellas personas que cumplan con los requisitos dados por la norma, que incluye para la pensión invalidez común tener tres años registrados en el organismo, y para el caso de discapacidad severa se otorgarán a partir de los 45 años junto a los tres de actividad. Analizada esta información se puede seguir ajustando aspectos que hacen tanto a la normativa como a las expectativas por parte de las personas con discapacidad para el ingreso al mercado de trabajo, así como desde el interés en la temática por parte del sector empresarial.

En esta línea por lo tanto avanzar en la búsqueda de una mejor calidad de vida, como también de mayores oportunidades en la inclusión social y laboral de las personas con discapacidad y en particular con TEA, es parte del camino a seguir. Para ello es necesaria el intercambio con los interesados, logrando identificar necesidades y fortalezas de este colectivo, lo que conlleva una visión más integradora por parte de la sociedad en primer lugar, incorporando como marco el modelo social. El aporte de los diferentes actores, familia, asociaciones, academia, empresas y Estado, es fundamental para reconocer a la persona con discapacidad desde esta nueva concepción social, y así generar nuevas oportunidades especialmente para las personas con TEA.

Bibliografía

CERMI, BHR: Los derechos humanos de las personas con discapacidad: guía práctica para empresas. 2019

Codificador Internacional de Enfermedades (2023): <https://icd.who.int/es>

Confederación Autismo España: *Empleo y Trastorno del Espectro del Autismo.2018*

Recuperado en: https://autismo.org.es/wp-content/uploads/2022/09/2018_EmpleoyTEA_Ejecutivo_AutismoEspana.pdf

Convención de los derechos de las personas con discapacidad: Recuperado en: <http://www.impo.com.uy/bases/leyes-internacional/18418-2008>

BPS (2023): <https://www.bps.gub.uy/3487/pension-por-invalididad.html>

BPS (2022): *Prestaciones y Servicios para personas con discapacidad*. Comentarios de Seguridad Social Nº 94

Cecilia Montiel-Nava, Sebastián Cukier, Gabriela Garrido, Daniel Valdez, Cristiane Silvestre Paula, Ricardo García, Analía Rosoli, Matías Irarrázaval, Alexia Rattazzi, *Service encounters across the lifespan in individuals with autism spectrum disorders: Results from a multisite study in Latin America*, (Google traductor), Research

in Autism Spectrum Disorders, Volume 79, 2020, 101670, ISSN 1750-9467. Recuperado en:

<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101670>.

(<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1750946720301604>)

MSP (2021) *Recomendaciones para el trato y una atención adecuada de las personas con discapacidad, en los servicios de salud*. Fascículo 1, Trastorno del Espectro Autista (TEA). Recuperado de:

[https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/sites/ministerio-salud-](https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/sites/ministerio-salud-publica/files/documentos/publicaciones/MSP_Recomendaciones_Fasc%C3%ADculo%20TEA.pdf)

[publica/files/documentos/publicaciones/MSP_Recomendaciones_Fasc%C3%ADculo%20TEA.pdf](https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/sites/ministerio-salud-publica/files/documentos/publicaciones/MSP_Recomendaciones_Fasc%C3%ADculo%20TEA.pdf)

Paula, C. S., Cukier, S., Cunha, G. R., Irrarázaval, M., Montiel-Nava, C., Garcia, R., Rosoli, A., Valdez, D., Bordini, D., Shih, A., Garrido, G., & Rattazzi, A. (2020). *Challenges, priorities, barriers to care, and stigma in families of people with autism: Similarities and differences among six Latin American countries*. (Google traductor)

Autism, 24(8), 2228–2242. <https://doi.org/10.1177/1362361320940073>

PRONADIS: http://pronadis.mides.gub.uy/innovaportal/file/41125/1/librotea_final.pdf

Sánchez, C. (14 de marzo de 2022). *Citar un texto traducido*. Normas APA (7ma edición).

<https://normas-apa.org/citas/citar-un-texto-traducido/>

UDELAR (2023) *Manual de Información y Guía de Recursos para personas con Trastorno del Espectro Autista y sus familias*. Recuperado de: [https://www.extension.udelar.edu.uy/blog/2023/03/01/manual-de-](https://www.extension.udelar.edu.uy/blog/2023/03/01/manual-de-informacion-y-guia-de-recursos-para-personas-con-trastorno-del-espectro-autista-y-sus-familias/)

[informacion-y-guia-de-recursos-para-personas-con-trastorno-del-espectro-autista-y-sus-familias/](https://www.extension.udelar.edu.uy/blog/2023/03/01/manual-de-informacion-y-guia-de-recursos-para-personas-con-trastorno-del-espectro-autista-y-sus-familias/)

Normativa consultada:

<https://www.bps.gub.uy/3631/decretos.html>

<https://www.impo.com.uy/bases/leyes/20130-2023>

<https://www.impo.com.uy/bases/leyes/19159-2013>

<https://www.impo.com.uy/bases/leyes/19973-2021>

Anexo

I. Clasificación Internacional de Enfermedades (OMS)

6A02 Trastorno del espectro autista

Entidad padre

Trastornos del neurodesarrollo

Descripción

El trastorno del espectro autista se caracteriza por déficits persistentes en la capacidad de iniciar y sostener la interacción social recíproca y la comunicación social, y por un rango de patrones comportamentales e intereses restringidos, repetitivos e inflexibles. El inicio del trastorno ocurre durante el período del desarrollo, típicamente en la primera infancia, pero los síntomas pueden no manifestarse plenamente hasta más tarde, cuando las demandas sociales exceden las capacidades limitadas. Los déficits son lo suficientemente graves como para causar deterioro a nivel personal, familiar, social, educativo, ocupacional o en otras áreas importantes del funcionamiento del individuo, y generalmente constituyen una característica persistente del individuo que es observable en todos los ámbitos, aunque pueden variar de acuerdo con el contexto social, educativo o de otro tipo. A lo largo del espectro los individuos exhiben una gama completa de capacidades del funcionamiento intelectual y habilidades de lenguaje.

Inclusiones

trastorno autista

Exclusiones

Síndrome de Rett (LD90.4)

II. Definiciones brindadas por los Servicios de Salud, BPS.

Otras consideraciones:

Los trastornos del espectro autista (TEA) son discapacidades del desarrollo causadas por diferencias en el cerebro. Las personas con TEA con frecuencia tienen problemas con la comunicación y la interacción sociales, y conductas o intereses restrictivos o repetitivos.

Síndrome de Asperger: es un trastorno del neurodesarrollo; el cerebro de la persona con Síndrome de Asperger funciona de manera diferente a la habitual, especialmente en la comunicación e interacción social y en la adaptación flexible a las demandas diarias. Comparte las características nucleares del autismo.

Síndrome de Rett: es una rara enfermedad genética que causa problemas en el desarrollo y en el sistema nervioso, la mayoría en niñas. Se relaciona con el trastorno del espectro autista. Al principio, las bebés con síndrome de Rett parecen crecer y desarrollarse con normalidad.

Trastorno desintegrativo de la infancia o síndrome de Heller: es un trastorno generalizado del desarrollo poco frecuente, con una edad de aparición anterior a los tres años, y que se caracteriza por una pérdida drástica del funcionamiento de la conducta y del desarrollo tras al menos dos años de desarrollo normal.

El Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado: es la última forma de clasificar a un pequeño que no termina de encuadrar en los anteriores subtipos. El niño puede tener características autistas o del Síndrome de Heller y no mostrar aspectos generales para un diagnóstico preciso.

III. Pauta de entrevista a especialista en autismo Dra. Gabriela Garrido

1. ¿Cuánto hace que trabaja con personas con TEA, cuál es su rol actualmente en el Hospital Pereira Rossell ?
2. En relación a las personas con TEA en Uruguay; ¿existe información cuantificada de la población actual? De contestar sí: ¿Se realiza un seguimiento de los mismos? ¿Hay datos estadísticos?
3. ¿Cuál es la valoración referente a la evolución de la patología en nuestro país (con evolución me refiero por lo menos a la cantidad de diagnósticos) en los últimos 10 años (o 20 años)? ¿Se relaciona con un cambio en la valoración o con otros aspectos que inciden?
4. ¿Existe alguna diferencia sustancial entre los datos nacionales (edad, sexo, otros) y los países de la región? ¿A qué puede deberse?
5. ¿Qué países son referentes en avances vinculados a mejorar la calidad de vida de este colectivo (salud, educación, seguridad social, etc.)? Por qué son referentes, que prácticas tienen?
6. En general surge de la información analizada (registros BPS y otras fuentes), que es mayor el diagnóstico en varones que mujeres (8 de cada 10). ¿Qué piensa al respecto?
7. Por otra parte, se observa que los mayores porcentajes de diagnóstico se encuentran en menores de 5 años (datos PI), es un efecto de la escolarización o surge el diagnóstico por otra razón? ¿Existe alguna particularidad teniendo en cuenta las regiones del país?

