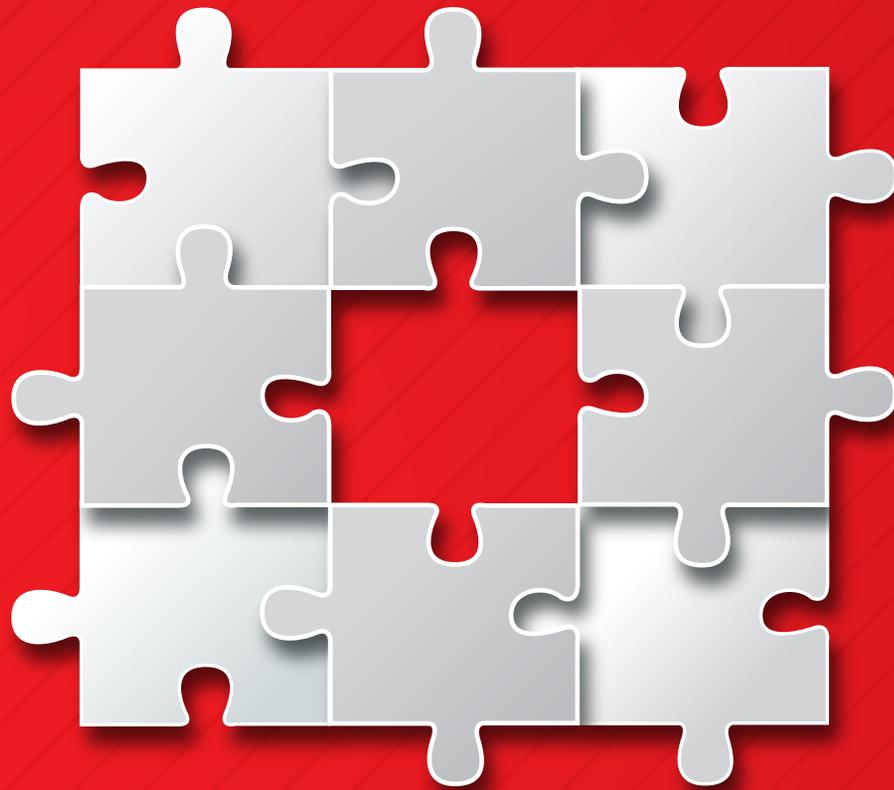


TEA

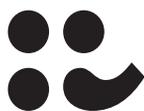
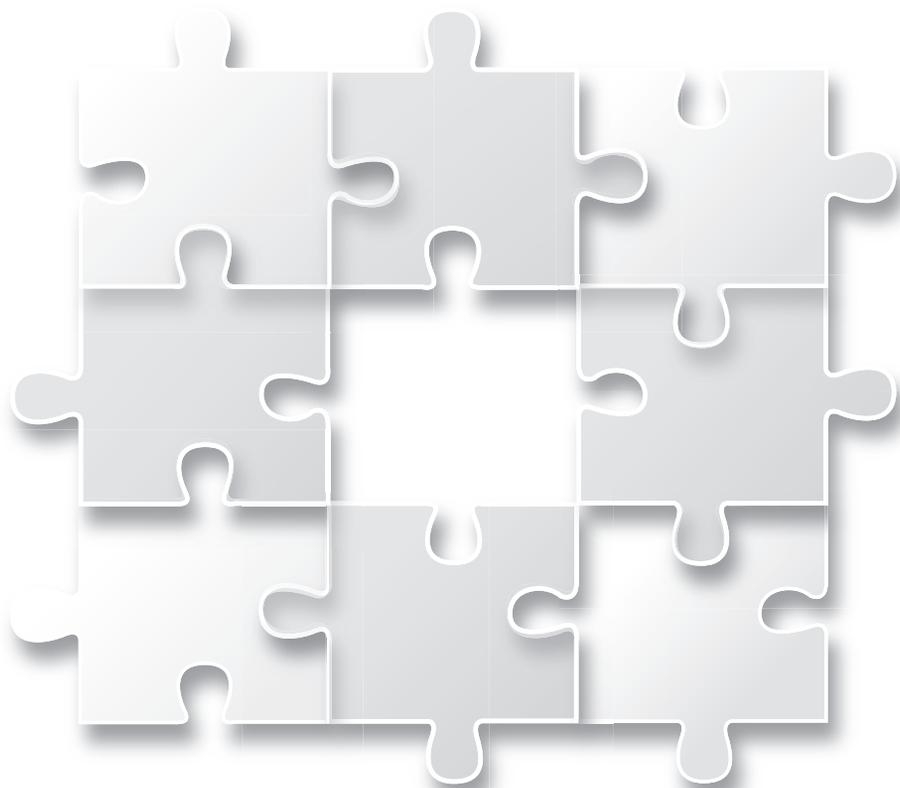
TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA



pronadis
Programa Nacional
de Discapacidad

TEA

TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA



pronadis
Programa Nacional
de Discapacidad

PRÓLOGO

El 9 de octubre de 2014, PRONADIS realizó una consulta participativa sobre las necesidades que perciben los familiares y organizaciones del Trastorno del Espectro Autista (de ahora en más TEA) en relación a las Políticas Públicas.

Dicha convocatoria a familiares surge a partir de visualizar las demandas al Programa, que durante este último tiempo se han planteado sobre temáticas específicas de las personas con TEA.

Si bien actualmente están incluidas en la generalidad de los derechos de las personas con discapacidad, el objetivo fue identificar las necesidades específicas que emergen de este colectivo y a partir de ese resultado diseñar un plan de acción.

Participaron además del equipo del PRONADIS, representantes de organizaciones vinculadas a personas con TEA y familiares de todo el país, demostrando claramente el interés por manifestar y proponer sus inquietudes.

La metodología de trabajo consistió en una modalidad participativa, donde se presentaron los familiares comentando sus realidades departamentales y luego se dividieron en grupos de trabajo con el fin de intercambiar experiencias. En el cierre de la jornada se expusieron las propuestas surgidas del intercambio en los grupos. Las principales inquietudes en las que coincidieron los grupos fueron las vinculadas a las temáticas de educación, salud e inclusión social, entre otras.

La evaluación de esta jornada de trabajo fue valorada positivamente por parte de los par-

ticipantes, considerando que el logro del trabajo común ayudará a definir prioridades y dar insumos para un diseño de acción a mediano y largo plazo. A su vez se generará una nueva red y los familiares mostraron interés en seguir trabajando conjuntamente.

Las políticas de Discapacidad deben abordar tanto los aspectos generales como específicos a cada necesidad, siendo fundamental la consulta y participación continua de las personas involucradas.

“Nada sobre nosotros sin nosotros” ha sido la consigna de Derechos impulsada por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y desde la conducción política se debe respetar este principio.

Toda persona, a cualquier edad, si recibe los apoyos necesarios en el momento adecuado puede mejorar su vida, las personas con TEA también.

La publicación que aquí se presenta simboliza el inicio de una serie de medidas y acciones que se comienzan a desarrollar, tomando como base las recomendaciones planteadas y reflejadas en la actividad que presentamos.

Sin dudas, desde el Programa Nacional de Discapacidad y en particular, a través del Centro Nacional de Ayudas Técnicas y Tecnológicas, podremos dar continuidad y desarrollo a más y mejores herramientas para familiares, profesionales y personas con TEA.

Debemos avanzar hacia un **Uruguay sin Barreras**.

María José Bagnato | Directora del Programa Nacional de Discapacidad

¿POR QUÉ PENSAR UN PLAN DE ACCIÓN ESPECÍFICO PARA LAS PERSONAS CON TEA?

La Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) exhorta a los países miembros a promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales para todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente. Dicha convención enumera los distintos ámbitos de acción en función de la evolución del ciclo vital de la población con discapacidad.

En materia nacional, la Ley 18651 de Protección integral de la personas con discapacidad determina en su Capítulo 1, Artículo 7º, que la protección de la persona con discapacidad de cualquier edad se cumplirá mediante acciones y medidas en orden a su salud, educación, seguridad social y trabajo.

Es así que la planificación se torna necesaria cuando pensamos en el Trastorno del Espectro Autista donde son variados los matices, las etapas de la vida, los intereses, los contextos personales y familiares y por ende, distintas necesidades de atención.

Hasta hace pocos años el TEA era poco conocido en nuestro medio, ya sea a nivel social, técnico-profesional y de las propias familias. Sin embargo, las iniciativas académicas, profesionales y en particular de los familiares que han logrado reunirse en organizaciones, han avanzado en el conocimiento y acciones asociadas a la temática.

Hoy sabemos que más allá de un diagnóstico, lo importante es poder evitar el sufrimiento de una persona y una familia a través del conocimiento, la orientación y el apoyo adecuado. La ignorancia es la peor consejera, que impide que personas, sean de la edad que sean, que se incluyen dentro de lo que se conoce como TEA, puedan incluirse en los lugares comunes de la vida: el barrio, los ámbitos educativos, culturales, recreativos, laborales o incluso familiares.

Las personas con TEA requieren de apoyos específicos, variando en frecuencia e intensidad. Muchas veces este apoyo debe proveerlo otra persona: un acompañante pedagógico en el ámbito educativo, asistentes personales para algunas actividades de la vida, por poner algunos ejemplos. Sin embargo, cuando pensamos en la inclusión social, debemos considerar las necesidades personales con las adaptaciones que debemos realizar: los tiempos, los aprendizajes, las formas comunicativas. Más allá de la necesaria formación profesional, o la información familiar, las políticas públicas deben ser accesibles y por tanto considerar cuáles de estas adaptaciones son necesarias para que las personas con TEA puedan ejercer sus derechos en igualdad de condiciones. De eso se trata el aporte de los familiares participantes de la jornada que aquí se presenta.

¿DE QUÉ ESTAMOS HABLANDO CUANDO HABLAMOS DE TEA?

De acuerdo a concepciones científico-clínicas, la denominación Trastorno del Espectro Autista (TEA) es el término con el que se designa a un conjunto de alteraciones en el desarrollo infantil, que afecta al lenguaje, la comunicación, la capacidad de relacionamiento y la variedad de intereses y juegos. Se hace evidente antes de los 36 meses de edad.

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 que presenta un TEA es igual a otra en cuanto a características observables, de aquí el desafío en la flexibilidad y diversidad de diseños de atención.

Los Trastornos del Espectro Autista integran: el Síndrome de Asperger, el Autismo, el Trastorno Desintegrativo infantil y el Trastorno generalizado del Desarrollo no especificado (Bohórques et.al, 2008).

Si bien se desconocen las causas exactas del autismo, existen evidencias científicas que plantean la existencia de una multicausalidad. Se sabe que hay un componente genético que unido a condiciones ambientales, podrían ser factores determinantes en el desarrollo de esta condición.

Si bien en Uruguay no existen datos concretos se estima una prevalencia de 1 cada 88 niños/as.

¿CÓMO SE MANIFIESTA Y QUÉ CARACTERÍSTICAS TIENE?

Un niño o niña con Trastorno del Espectro Autista, puede presentar las siguientes características:

1. Alteraciones o dificultades en la comunicación

- Ausencia o retraso del lenguaje oral.
- Dificultad para iniciar o mantener una conversación, comprender bromas, ironía o dobles intenciones.
- Pobreza o ausencia de comunicación no verbal (posturas, gestos) que acompañan el habla o la sustituyen.
- El juego y el lenguaje no son los esperados para su edad.
- El lenguaje no es utilizado de manera social, para intercambiar y compartir experiencias.

2. Alteraciones o dificultades en el relacionamiento e interacción social

- El mundo social no les resulta sencillo y muchas veces no es de su interés, produciéndose en ocasiones aislamiento.
- La capacidad e iniciativa para comenzar juegos y compartir sus intereses con otros niños o adultos es baja.
- La capacidad para responder a las relaciones sociales de forma adecuada para su edad está afectada.
- Las expresiones faciales y los gestos son limitados, así como el contacto visual.
- El juego es casi siempre en solitario.

3. Alteraciones o dificultades en el comportamiento, los intereses y las actividades

- Preocupación excesiva o interés por partes de los objetos.
- Movimientos estereotipados. Movimientos corporales repetitivos (giros sobre sí mismo, aleteos, balanceo, etc).
- Ansiedad ante los cambios de rutinas, poca flexibilidad ante los cambios
- Intereses restringidos, insistencia exagerada en una misma actividad (colecciones, recopilación de datos sobre temas específicos, listados).

SEÑALES

Existen determinadas señales que indican la necesidad de una evaluación más precisa y seguimiento posterior. Se sugiere a los padres estar atentos si éstas aparecen durante el crecimiento, y consultar ante cualquier duda.

Antes de los 12 meses

- No sonríe, no muestra expresiones de placer.
- No responde por imitación, ni realiza gestos como señalar, mostrar o estirar los brazos.
- Ausencia de sonrisa social.
- Falta de ansiedad ante los extraños (sobre los 9 meses).

Después de los 12 meses

- No responde a su nombre.
- Ausencia de balbuceo.
- No señala con la mirada, ni mediante gestos o vocalizaciones.

- No dice palabras.
- Ausencia de imitación espontánea.

Entre los 18 y 24 meses

- Retraso en el desarrollo del lenguaje comprensivo y/o expresivo (dificultades para hablar o entender lo que se le dice).
- No elabora frases.
- Pérdida de una habilidad que ya había alcanzado.
- No responde cuando se lo llama. Parece que no escuchara, aunque no tenga problemas auditivos.
- Dificultades para seguir la mirada del adulto.
- No usa juguetes, se entretiene con objetos y establece formas repetitivas de juego con objetos (abrir y cerrar, encender, apagar).

A partir de los 36 meses

- Uso repetitivo del lenguaje.
- Ausencia de juegos esperados para la edad.
- En algunos casos puede ser que antes hablara y ahora no.
- Pobre respuesta a su nombre.
- Preferencia de actividades en solitario.
- Falta de interés y acercamiento a niños de su edad o a extraños.
- Escaso reconocimiento o respuesta frente a la muestra de tristeza o felicidad de otras personas.
- Hipersensibilidad a los sonidos, al tacto de algunas texturas.
- Apego inusual frente a un objeto o juguete, que siempre lleva consigo e interfiere en su cotidianidad.

SÍNDROME DE ASPERGER

El Síndrome de Asperger por definición presenta un mayor grado de funcionamiento dentro del TEA, debido a que las habilidades cognitivas están dentro de los rangos normales e incluso superiores y el lenguaje no presenta grandes dificultades. Sus rasgos clínicos característicos son:

- **Área específica de interés:** se presenta con intensidad y perseverancia, a diferencia del autismo en donde el interés suele ser capturado por algún objeto o parte de él, aquí se centra en ámbitos específicos como matemática, cartografía, geografía, historia, por citar algunos ejemplos. Si bien estas áreas de interés pueden transformarse y cambiar durante el desarrollo vital de la persona, está comprobado que muchas veces definen la formación que se elige en la vida adulta, incluso la carrera universitaria.
- **Dificultades de Socialización:** está presente en niños y se acrecienta en la adolescencia con el relacionamiento entre pares, existe intención de relacionarse pero se falla en la efectividad para establecer interacciones. Dificultades en la empatía o de “ponerse en el lugar del otro”.
- **Lenguaje:** En la adolescencia, a medida que el lenguaje se complejiza y la abstracción esta más presente queda en evidencia que la comprensión del lenguaje tiende hacia lo concreto. Esto representa problemas al entablar conversaciones respecto a los ritmos, los cambios de temas y el uso de metáforas. Por ejemplo, algunos adolescentes con Síndrome de Asperger presentan dificultades con el sentido del humor al no entender los chistes o se ríen a destiempo como parte de la dificultad en los tiempos y ritmos.

En síntesis, los púberes y adolescentes con Síndrome de Asperger tendrán sus mayores dificultades en la socialización y la adaptación social, es importante tener en cuenta estas especificidades a fin de facilitar su inclusión social desde los pares, profesores y familiares.

ALGUNAS SUGERENCIAS PARA LAS PERSONAS CON TEA Y SUS FAMILIAS

Es fundamental trabajar con los familiares ya que en general suelen experimentar sentimientos de miedo, rabia, impotencia, confusión y ansiedad. Asimismo es importante que los profesionales “escuchen” e “incorporen” a los padres, porque son quienes tienen un mayor conocimiento de su propio hijo/a. Es necesario contar con determinadas redes de apoyo, así como incorporar herramientas que serán útiles para entender, sostener y transitar este proceso de adaptación para toda la familia. Algunas de las estrategias pueden ser:

- **Buscar apoyo social:** se trata de buscar apoyo en quienes los rodean, pueden ser familiares, amigos, compañeros de trabajo, otros padres que estén pasando por la misma situación, apoyo psicológico para fortalecer en momentos difíciles, etc. Hablar de lo que sucede puede ayudar a sentirse escuchados, y acompañados.
- **Asociarse:** Estar en contacto y buscar apoyo en otras familias es de gran ayuda para compartir aprendizajes, experiencias y sentimientos. Esto permite no sentirse solos, saber que otras personas están pasando por algo similar.
- **Buscar instituciones y recursos:** Es importante conocer cuanto antes los servicios existentes para sus hijos y para la familia. Existen instituciones dispuestas a acompañar y brindar información. Esto los hará sentirse parte de una comunidad que les brindará apoyo y esperanza para el futuro de sus hijos.
Contactarse con profesionales y especialistas que les ofrezcan alternativas y líneas de trabajo específicas para su hijo/a.
- Es necesario identificar todas las ayudas e intervenciones que la persona con TEA necesita para mejorar su desarrollo y propiciar una buena calidad de vida tanto para



el niño/a como para su familia. Teniendo en cuenta la plasticidad del cerebro de los niños, está ampliamente comprobado que cuanto antes se empiece la intervención, mejor será el desarrollo, es decir, que una atención temprana puede evitar el agravamiento de los síntomas, así como también minimizar alguno de ellos, como ser: la insistencia en rutinas repetitivas, las dificultades para la socialización, etc.

- El tratamiento es un proceso de enseñanza y aprendizaje continuo, para el cual se requiere de: metas claras, un tiempo o marco temporal y una evaluación continua que permita identificar las necesidades específicas, los logros y los ajustes necesarios para cumplir con los objetivos propuestos, o para establecer nuevos. Los niños y niñas con TEA presentan dificultades para desarrollar habilidades vinculadas a la comunicación, relación con otras personas, el lenguaje, los juegos y el autocontrol. Un tratamiento adecuado permitirá que el niño/a aprenda las habilidades necesarias para incluirse en la sociedad. El tratamiento se realiza en los centros o instituciones con profesionales especializados, pero también en contextos naturales como la escuela o la casa junto a la familia, siendo este último el ambiente donde el niño/a se desarrollará como persona y podrá poner en práctica lo que está aprendiendo. El tratamiento está dirigido a las necesidades de cada niño/a, esas necesidades va-

rían en cada caso, pero a modo general existen prioridades de trabajo en las siguientes áreas:

- Conocer sus intereses y preferencias.
- Estimular sus potencialidades.
- Enseñarle cómo relacionarse con las personas.
- Brindarle alternativas para superar las dificultades y afrontar situaciones desconocidas o nuevas.
- Desarrollar habilidades que le permitan expresar sus deseos y expresarse asertivamente para relacionarse con los demás.
- Ampliar los juegos e intereses.
- Disminuir los comportamientos que le hacen daño y no favorecen la adaptación al medio que lo rodea.
- A nivel educativo será importante contar con un acompañante pedagógico en la clase para promover el desarrollo académico atendiendo a los tiempos y necesidades específicas del estudiante.
- A nivel laboral posiblemente las personas con TEA podrían favorecerse de la metodología de Empleo con Apoyo. La misma consiste en el acompañamiento de un Operador Laboral para garantizar el ingreso y la permanencia en el puesto de trabajo, a fin de adquirir la tarea, fomentar el relacionamiento con el equipo de trabajo, interiorizar los itinerarios y demás. Progresivamente estos apoyos se irán retirando en la medida que la persona ya no los necesite.

APORTES PARA EL DISEÑO DE POLÍTICAS PÚBLICAS DIRIGIDAS A LAS PERSONAS CON TEA

A la actividad de consulta realizada por PRONADIS concurren 56 participantes. Entre ellos estaban representadas asociaciones de Montevideo (Autismo en Uruguay, AUPPAI - Asociación Uruguaya de Padres de Personas con Autismo Infantil, Grupo de niños con TGD, Encuentro TEA, Padres de Chicos TEA - La Teja y Federación de Autismo del Uruguay); de Canelones (APTEA Las Piedras); de Durazno (Panitea); de Florida (Recrear); de Maldonado (Asociación Jousthin Rampses); de Salto (ASPAUSA); de San José (Ampau) y de Rocha (Gotas de Esperanza).

Además asistieron en calidad de familiares no asociados, padres, madres y abuelas de los departamentos de Montevideo, Canelones, Tacuarembó, Maldonado, Lavalleja, Colonia, Río Negro y Flores.

A continuación se detallan los distintos temas y sub-temas que se desprenden de la metodología de trabajo de la Jornada. Los familiares detectan los siguientes ítems como necesidades que el plan de acción asociado a TEA debería tomar:

SALUD

- Creación de un centro nacional para diagnóstico y atención a niños y familias.
- Coordinación en centros de salud para las diversas consultas que deben realizar las familias.
- Contar con una Sala multisectorial para la habilitación y mejoramiento de habilidades

- Posibilitar la gestión de consultas on line.
- Realizar seguimientos de casos.
- Generar accesibilidad, tolerancia y reducir los tiempos de espera.
- Realizar Censo nacional.
- Generar capacitación en salud para atención de TEA.
- Incluir en el Carné del niño.
- Pautas de observación para padres.
- Medicación obligatoria gratuita.
- Crear policlínicas multidisciplinarias especializadas.

EDUCACIÓN

- Capacitación docente, no docente; educación musical; escolarización temprana.
- Transporte centralizado desde lo educativo.
- Escuelas inclusivas (a largo plazo); inclusión educativa.
- Acompañantes pedagógicos obligatorios que estén especializados.
- Escuela especial; planes adecuados a las necesidades de los niños.

SOCIAL/INCLUSIÓN

- Sensibilizar a la población y difusión masiva de TEA, a través de campañas publicitarias, spot, eventos.
- Centralizar la información (pertinente desde el MIDES); crear página para saber dónde recurrir, accesibilidad en redes on line, difusión de beneficios, prestaciones y servicios.
- Políticas de vivienda o apoyos para las familias. Creación de hogares para adultos con TEA.
- Adecuar criterios para el acceso a la pensión por invalidez.
- Políticas laborales específicas que incluya la capacitación.

- Respaldo jurídico para distintos conflictos (discriminación, acoso laboral).
- Apoyo a proyectos, asociaciones y convenios.
- Trabajar en red y multidisciplinariamente con las familias.

CULTURA

- Pases libres para actividades culturales; clubes deportivos (entrar con acompañantes).
- Espacios públicos inclusivos, plazas seguras.
- “Respiro” familiar (campamentos, talleres).

INVESTIGACIÓN

- Crear instituto nacional que brinde información, investigación y formación (terapéutica y pedagógica) con participación de los padres.

TRÁMITES

- Facilidades para la realización de trámites públicos (cédula, scanner para huella digital).

ORGANIZACIONES SOCIALES QUE TRABAJAN CON TEA

Nombre	Departamento	Teléfono	Mail	Web
Federación Autismo Uruguay	Nacional	096 969796 094 488509 099 001028	info@autismouruguay.org	www.autismouruguay.org/
AUPPAI - Asociación Uruguaya de Padres de Personas con Autismo Infantil	Montevideo	2619 8033	auppai@adinet.com.uy	autismo-auppai.blogspot.com/
PANITEA	Durazno	4362 6338	panitea@gmail.com	panitea.blogspot.com/
ASPAUSA	Salto	4732 7049	deliamas30@hotmail.com	
Ampau-Florece (Institución mixta, asociación de padres y centro de atención)	San José	4343 1370 (Florece) 099 970228 (Andrea Crosa Pta. AMPAU)		www.reducativa.com/inau/florece.html
A.C.A.T.U. (Asociación Canaria de Autismo y TGD Uruguay)	Canelones - Pando	2292 3187	acatupando@gmail.com	www.acatuuruguay.org/
APTEA	Canelones - Las Piedras	094 859945		www.apteamiradasfugaces.blogspot.com

Nombre	Departamento	Teléfono	Mail	Web
Asociacion Jousthin Rampses	Maldonado	097 459780 (Leticia Gómez Pta. Asociación Jousthin Rampses)	asociacionjousthinrampses@gmail.com	https://www.facebook.com/pages/Asociaci%C3%B3n-Jousthin-Rampses/425699494238992?sk=info&tab=page_info
Encuentro TEA	Montevideo	094 261765	encuentrouuguay@gmail.com	https://www.facebook.com/pages/Encuentro-TEA/254711894568018?sk=timeline&ref=page_internal

Guía de servicios PRONADIS

Asistentes Personales Ley 18.651

Para solicitar la prestación entre las 8.00 y las 20.00 hrs

0800-3223

Asesoramiento legal

Sólo lunes y viernes de 14:00 a 16:00

Eduardo Acevedo 1530 (Montevideo)

2402 44 12 int. 107

Centro de Rehabilitación Tiburcio Cachón

Juan J. Quesada 3666

2200 09 66 / 2204 43 24

Centro Nacional de Ayudas Técnicas y Tecnológicas

Camino Castro y Molinos de Raffo

Por prótesis **2400 03 02 int. 5555**

Por ayudas técnicas **2400 03 02 int. 5550**

Departamento de Atención a Situaciones de Discapacidad y Dependencia

Las Heras y Av. Italia

2484 27 45

Equipo de Desarrollo y Fortalecimiento de Autonomía en la Niñez (EDFAN)

2400 03 02 int. 5550-5555

Instituto General Artigas

Camino Maldonado 5745 Libia

2511 63 62

Programa + Autonomía

2400 03 02 int. 1655-1646

099 574 504

Unidad de Empleo

2400 03 02 int. 1613

Unidad de Género y Generaciones

2400 03 02 int. 1654

Referencias bibliográficas

Alcantud Marín, F (2013) Trastornos del Espectro Autista. Detección, diagnóstico e intervención temprana. Madrid: Pirámide

Asociación Americana de Psiquiatría (2013) Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5. Arlington: EE.UU

Bohórquez,D, Alonso,J, Canal, R, Martin,M, Garcia, P, Guisuraga, Z,Martinez,A,Herráez, & Herráez, L (2008). Un niño con autismo en la familia. Guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo o hija. Salamanca: Publicaciones del Inicio

Grupo de trabajo de la guía de práctica clínica para el manejo de pacientes con Trastorno del Espectro Autista en Atención Primaria.Guía de práctica clínica para el manejo de pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria. Plan de calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social.Unidad de Evaluación de tecnologías Sanitarias. Agencia Lain Entralgo (2009)

Wing L.(1993).Definition and prevalence of autism: a review.European Child and Adolescent. Psychiatry. 1993; 2:61-74. En Guía de práctica clínica para el manejo de pacientes con Trastornos de Espectro Autista en Atención Primaria

Jornada de concientización sobre Trastornos del Espectro Autista. Garrido, G (2011) Recuperado de: <http://www.archivo.Presidencia.gub.uy/sci/noticias/2011/03/2011033104.htm>

