



Desde la Asociación Civil Autismo en Uruguay deseamos hacer llegar a la INDDHH nuestro aporte hacia la próxima asamblea.

Para comenzar debemos decir que los DDUU de las personas con autismo son violados de manera sistemática en Uruguay.

Pasamos a enumerar:

#### 1-Detección temprana y tratamiento.

Estos 2 elementos son claves para el futuro desarrollo de las personas con autismo moderado y severo (el autismo leve siempre es de detección más tardía), sin embargo las evaluaciones son un proceso lento e ineficiente que puede tardar hasta un año y más. El sistema de salud tarda hasta 3 meses en dar hora para cada evaluación y el tiempo va corriendo. Debieran existir equipos donde la evaluación sea en simultaneo y también comenzarse los tratamientos con la detección sin esperar al diagnostico firme. Hoy es un peregrinar que puede llevar años (entre sistema de salud y bps) hasta comenzar los primeros estímulos, en una etapa del Neurodesarrollo clave para su vida futura.

#### 2-Educacion

La educación es de hecho “el tratamiento para el autismo”, este se basa de manera fundamental en la educación para decodificarles el mundo y hacérselos comprensible.

Hoy tenemos una pésima educación, con maestros y técnicos sin formación o con formación escasa e inadecuada. Las instituciones no están preparadas para recibirlos. Se recortan horarios y generalmente ejercen de depósitos sin darles la posibilidad de crecimiento y desarrollo. Los niños con autismo moderado deambulan por los lugares y asistentes personales sin formación adecuada los asisten en sus necesidades básicas. Debemos destacar que las crecimiento y desarrollo son reales pero individuales, o sea para cada niño según sus necesidades. Existen solo 2 escuelas especializadas en Uruguay, una en Montevideo y otra en Salto. La de Montevideo habría que reformularla, en lugar de avanzar se retrocede ya que además de aceptar muy pocos chicos también comenzaron a solicitar asistentes personales lo que nos da la pauta de la atención que reciben. Necesitamos escuelas especializadas con personal adecuadamente formado para que se respete el DERECHO HUMANO FUNDAMENTAL que es el DERECHO A LA EDUCACION. Que en el caso del autismo es el pasaporte a una vida lo más digna y autosuficiente posible. Recordar que en autismo todo es MÁS. MÁS educación, MÁS horas, MÁS formación, MAS horas de terapias con personas adecuadamente formadas en autismo, tantas horas como indique el equipo tratante y no una cantidad universal mínima como hasta ahora que solo podría ser suficiente para autismo leve. En los casos de autismo leve lo adecuado es la inclusión en aula común como fue siempre. Pero es importante una formación básica de maestros y profesores para que “la etiqueta” no se transforme en una

barrera, para que la adecuación curricular sea la estrictamente necesaria y pueda recibir el apoyo necesario cuando sea requerido.

### 3-Seguridad social-

La seguridad social en Uruguay es absolutamente insuficiente. Reciben el mismo apoyo social una familia con un hijo con autismo grado 1 que otra con autismo grado 2 y 3. O sea que la dependencia no se tiene en cuenta y el autismo moderado y severo requiere acompañante permanente por lo cual un familiar debe estar siempre a su cuidado. El derecho a asistente personal no resulta en la práctica una ayuda ya que pocos asistentes están dispuestos a trabajar bajo tanto estrés y de hacerlo prefieren la escuela donde además están más contenidos. Para la familia 0 apoyo y en caso de no encontrar un asistente adecuado ningún familiar puede serlo lo que parece sumamente injusto ya que hay madres solas que están con su hijo autista las 24 horas. Sin trabajo y sin ayuda....Tampoco tienen derecho a una vivienda de bps. La explicación es que a las pensiones no contributivas no les corresponde...o sea nadie se hace cargo....también el tema jubilatorio es todo un tema....que harán esas madres que debieron dejar de trabajar para cuidar esos hijos cuando lleguen a la edad en que no puedan hacer una pequeña tareíta, como ir a vender algo un rato a una feria o hacer una limpieza cuando se puede??? ...No hay protección social y se vulneran leyes. Recordemos que la pensión por discapacidad severa es menor a un salario mínimo y con eso deben vivir 2 personas el cuidado y el cuidador...Cuántos derechos vulnerados en ese camino de vidas enteras...

4-Faltan hogares protegidos para autismo leve en adultos.

5- Faltan hogares reales para autismo moderado y severo.

6- Falta formación en el área de la salud y también políticas adecuadas de atención y contención. Como ejemplo debemos decir que ante una crisis se debe llamar al 911 para que acuda la policía...las emergencias no atienden crisis en autismo e indican eso: llame al 911.

### **Respuestas de nuestra organización a esta situación.**

Nuestra Asociación viene tratando de generar conciencia sobre la problemática desde que existimos.

Tenemos un anteproyecto de ley para la creación de un Centro Nacional de Referencia( o Instituto para el autismo) que de alguna manera atienda a la problemática en general y sea referente de la temática para todo organismo estatal. (Tiene 20.000 firmas)

Nos hemos entrevistado con innumerables personas en innumerables organismos y planteado la situación del Autismo en Uruguay.

Por otros no hemos sido recibidos.

Por otros somos ignorados absolutamente.

Hemos inaugurado un espacio para adolescentes y jóvenes en el cual hemos tenido enormes logros que son únicos en Uruguay, pero estamos absolutamente restringidos por la falta de

recursos. Este Centro al que llamamos Casa Wing está pensado para ser replicado las veces que sean necesarias y es también una respuesta a la desprotección futura ya que la idea es que esos jóvenes pudieran pasar a vivir de forma permanente el día que no tengan a nadie más. La falta de recursos lo hace peligrar.

Tenemos 2 cursos anuales para padres y toda persona relacionada directamente con el autismo (maestros, educadores, asistentes etc.), uno con formato para Montevideo (frecuencia semanal) y otro con formato adecuado para el interior (una clase de 4 horas y media un sábado al mes de tarde). Ambos tienen 32 horas de clase reales. Se entrega material de apoyo en las áreas más complejas y son totalmente gratuitos.

Además brindamos evaluaciones y damos apoyos varios dentro de nuestras posibilidades. Tenemos 2 espacios. Uno en ciudad vieja y otro en Sayago.

El presente es un pequeño aporte para que se tenga presente la situación de vulnerabilidad y vulneración de derechos de las personas con autismo en el Uruguay.