



**UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA.
FACULTAD DE PSICOLOGÍA.**

TRABAJO FINAL DE GRADO.

Estudio de las condiciones de participación de personas con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA) como proceso de inclusión social en asociaciones civiles de Montevideo.

PRE-PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

ESTUDIANTE: MARÍA JIMENA SPINELLA.

C.I.4.628.954/1

TUTOR: PROF. ADJ. MAG. NELSON DE LEÓN

MONTEVIDEO, JULIO DE 2015

RESUMEN

Este proyecto de investigación se propone estudiar las condiciones de inclusión social de personas con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA) a través de la participación en asociaciones civiles de Montevideo.

Esta investigación se fundamentará desde una perspectiva de Derechos Humanos, tomando como referencia la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. En los últimos años han mejorado las condiciones y mecanismos de participación en diversas asociaciones civiles, como también se han observado ciertas transformaciones en las políticas públicas en Uruguay a partir de la ratificación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) y a través de la Ley N° 18.651 de Protección Integral de las Personas con Discapacidad (2010).

A partir de esta investigación se estudiarán las condiciones y mecanismos de inclusión social de las personas con diagnóstico de TEA en asociaciones civiles de Montevideo.

Se coordinará el trabajo de investigación en tres asociaciones civiles: Y por qué no?..., Nuestro propio horizonte (2011), Globos Azules (2012) y Encuentro TEA (2011). A través de la metodología cualitativa de investigación, se utilizará como herramientas de relevamiento de información, entrevistas semidirigidas a los usuarios y familiares, la observación participante y el análisis documental. Se tomará como referencia la Escalera de la Participación de Arnstein.

PALABRAS CLAVES: Asociación Civil- Inclusión social-TEA

FUNDAMENTACIÓN

En el presente trabajo se investigará a cerca de las condiciones de participación de personas con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA) en asociaciones civiles de Montevideo.

El objetivo en esta investigación será, por un lado, contribuir a la producción de conocimientos con respecto a esta problemática, por otra parte, se pretende generar visibilidad acerca de las condiciones y mecanismos de participación de las personas con diagnóstico de TEA como proceso de inclusión social.

Esta problemática nos lleva a la necesidad de generar visibilidad, a través de los profesionales y colectivos sociales acerca de las condiciones de inclusión social que presentan las personas con discapacidad mental en Uruguay, ya que es a través de la participación activa de las personas que se favorece la autonomía, la responsabilidad y la mejora en la calidad de vida; de esta forma emerge la necesidad de potenciar y ofrecer espacios de participación social.

Según datos estadísticos del censo realizado en el año 2011 por el Instituto Nacional de Estadísticas (INE) aproximadamente el 15.9% de la población total del país presenta algún tipo de discapacidad permanente, siendo el 9.2% niños y adolescentes. Mayormente prevalecen las discapacidades intelectuales, donde también se observó una relación directa entre la discapacidad y la pobreza, es decir que gran parte de la población que presenta algún tipo de discapacidad posee bajos recursos. Por otra parte, si bien no existen datos concretos, se estima una prevalencia de 1 cada 88 niños/as con TEA en Uruguay. (Programa Nacional de Discapacidad [PRONADIS], 2014). Según lo expresado por Garrido (2011) en la actualidad y a nivel mundial, entre un 60-90 cada 100.000 padecen algún tipo de TEA, lo que lo hace más frecuente que del Síndrome de Down y la Diabetes Infantil.

En Uruguay diversos sectores públicos suministran prestaciones y servicios a personas con discapacidad como: Ministerio de Salud Pública (MSP), Administración de los Servicios de Salud del Estado (ASSE), Ministerio de Desarrollo Social (MIDeS) a través del Programa Nacional de Discapacidad (PRONADIS), Administración Nacional de Educación (ANEP), Banco de Previsión Social (BPS), Instituto Nacional de Empleo y Formación Profesional (INEFOP) e Instituto del Niño y Adolescente del Uruguay (INAU). Si bien en los últimos años ha mejorado las condiciones y formas de participación para las personas con TEA en diversas asociaciones y organizaciones civiles, es fundamental poder realizar un estudio sobre las condiciones y los mecanismos de participación que tienen éstas personas en los grupos que integran, a partir de la ratificación en Uruguay de la Ley N° 18.418 sobre la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y a través de la Ley N° 18.651 de Protección Integral de las Personas con Discapacidad.

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 se logran reunir en organizaciones, han avanzado en el conocimiento y acciones asociadas a la temática. (PRONADIS, 2014.p5)

En la actualidad, nuestro país, aún vive la estigmatización y exclusión que padecen los niños, jóvenes y adultos con discapacidad, donde la existencia de barreras sociales restringe las posibilidades de una inclusión social en todas las áreas, aunque existe un marco legal que obliga a respetar los derechos de las personas con discapacidad, como lo es la Ley N° 18.651 de Protección Integral a las Personas con Discapacidad, aprobada en el año 2010 por el Senado y la Cámara de Representantes.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad entró en vigor en nuestro país en el 2008, proclamando la promoción, protección y asegurando el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, promoviendo el respeto de su dignidad inherente. Dicha Convención es una herramienta sólida para promover una sociedad inclusiva, el cuidado de todos y para garantizar que todos los niños y adultos con diagnóstico de TEA pueden llevar una vida plena y significativa.(ONU,2015)

A lo largo de los años, se ha tomado el paradigma de la discapacidad tradicional, que considera a las personas con discapacidad en inferiores condiciones, subestimándolas, estigmatizándolas como “anormales”; Dicho modelo tiende a etiquetar a las personas con discapacidad, a condicionarlos como imposibilitados en todas las áreas de la vida. No considerándolos como sujetos de derecho. Por otra parte, el paradigma biológico, toma a la persona con discapacidad desde sus limitaciones y deficiencias, tomando al sujeto como aquel que debe recibir de manera pasiva los cuidados y atención por parte del personal médico especializado y de esa forma poder adaptarse de la mejor manera al medio social en el cual se encuentre inmerso. En la actualidad el paradigma basado en los DDHH centra su atención en la dignidad y el valor que tiene el ser humano solo por el hecho de serlo independientemente de las condiciones en las que se encuentre. La discapacidad es pensada como un problema de orden social en el cual la sociedad debe generar mecanismos de inclusión para las personas con discapacidad. Las políticas inclusivas son fundamentales ya que tienen la posibilidad de generar cambios profundos.

Siguiendo con este último paradigma social de discapacidad es fundamental pensar en la salud mental como un derecho fundamental; El cual debe ser contemplado y garantizado universalmente desde una perspectiva integral del ser humano, donde las personas con diagnóstico de discapacidad tienen derecho a la salud y a la vida, a que se respeten estos derechos y que el Estado vele por el efectivo cumplimiento de los mismos.

Por otra parte, la Convención hace referencia a las dificultades que aún presentan las personas con discapacidad para de hacer uso de su derecho a la participación social en el preámbulo; letra k [...] "las personas con discapacidad siguen encontrando barreras para participar en igualdad de

condiciones con los demás en la vida social" [...]. (ONU, 2006.p.2)

La inclusión parte del reconocimiento de la dignidad de las personas, respeto a su libertad y auto determinación. Es fundamental discutir de inclusión ya que existe exclusión y discriminación de determinados grupos en ciertos contextos y por diferentes razones, ya sea por raza, económica, social, sexo, religioso, orientación sexual, habilidades y aptitudes.

En el Art. 29 de la Convención se establecen sus derechos en lo relativo a la participación en la vida pública y política, donde se exige a los Estados partes que garanticen los derechos políticos en las personas con discapacidad. Por otra parte, se impone a los Estados la obligación de adoptar medidas positivas para alentar la participación activa de las personas con discapacidad en ONG y asociaciones relacionadas con la vida pública y política y en los partidos políticos, así como la constitución de organizaciones de personas con discapacidad a nivel internacional, nacional, regional y local, y su incorporación a dichas organizaciones.

Un estudio temático preparado por la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos sobre la participación de las personas con discapacidad en la vida política y pública (2011), expresa que en el Art. 29, el derecho reviste una gran importancia para garantizar la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad y su participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad, ya que cuando ejercen sus derechos, hacen valer su autonomía individual, libertad de tomar sus propias decisiones y al reconocimiento de su personalidad.

Las personas con discapacidad al participar en la vida política y pública no solo cumplen un objetivo en sí mismo sino que a través de la participación activa las personas influyen en las reformas de leyes y políticas que les afecten. Es entonces que a través de la participación en ámbitos públicos, o sea, a través de Organizaciones Sociales Civiles que representen, puedan lograr cambios y visibilidad en la sociedad, a través de legislaciones y políticas públicas, que generen mecanismos de inclusión social.

Dicha problemática exige a nivel nacional que las políticas públicas que se impartan deban ser accesibles y por lo tanto considerar que adaptaciones son necesarias para que las personas con TEA puedan ejercer sus derechos en igualdad de condiciones. (PRONADIS, 2014)

ANTECEDENTES

ANTECEDENTES NACIONALES

Según Techera, et.al. (2013) en Uruguay existen valiosas investigaciones que dan cuenta de la creación y constitución del campo de la salud mental, que se fue desarrollando desde fines del Siglo XIX y Siglo XX. En el año 1936, el modelo de atención a la salud mental que predominó durante años fue el modelo manicomial, con la apertura del hospital Vilardebó, sustentado hasta el presente por la Ley N° 9581, llamada de “Asistencia a Psicópatas” que organiza a la asistencia psiquiátrica, se desarrolla hasta los años 60 (1968), donde se conoce el Informe Chanoit, consultor de la OPS, en el cual diagnostica las carencias en el modelo de asistencia en salud mental. Con el comienzo de la dictadura cívico-militar en nuestro país (1973-1985) se ubica el final del gran período de éste Modelo de Atención a la Salud Mental.

Como lo expresa Techera, et.al. (2013) la reapertura democrática en la década de los 80, marca el comienzo de políticas públicas dirigidas a la Salud Mental a través de nuevos movimientos con la participación de organizaciones e instituciones vinculadas a dicha problemáticas. En el año 1986, dichos movimientos dieron lugar a la construcción del Plan Nacional de Salud aprobado por el Ministerio de Salud Pública (MSP); El nuevo Plan tenía como cometidos la atención primaria en salud, la creación de equipos de salud mental en los hospitales generales, la descentralización del servicio hacia todo el interior del país y la creación de centros de rehabilitación. La conferencia de Reestructuración de la Atención Psiquiátrica en América Latina (OMS/OPS) que culmina con la Declaración de Caracas de 1990, proclama la intención de superar el modelo de asistencia psiquiátrica para enfocarse en la atención comunitaria. (Techera, et.al. 2013)

El Plan Nacional de Salud Mental de 1986, estableció avances importantes, en cuanto al cambio de modelo de atención, pero nunca fue desarrollado por falta de recursos y disposiciones políticas. Luego las décadas posteriores se caracterizaron por gobiernos de impronta neoliberal, donde los recursos destinados a la salud en general y a la salud mental en particular fueron muy reducidos. (Techera, et.al, 2013)

En Uruguay, la Ley N° 16.095 sobre Personas Discapacitadas, promulgada el 26 de octubre de 1989, estableció un Sistema de Protección Integral a las Personas Discapacitadas, donde fue creada la Comisión Honoraria de Discapacidad. En el año 2005 surge un cambio importante nivel de las políticas públicas dirigidas a la salud en general y mental en particular. El gobierno de izquierda promovió la participación a través de la Comisión Asesora Técnica Permanente (C.A.T.P) del Programa Nacional de Salud Mental, con el objetivo de construir lineamientos participativos dirigidos a la salud mental desde una perspectiva vinculada a los aspectos culturales, legislativos y DDHH.

En el marco de la C.A.T.P en el año 2007, se convocaron a la conformación de 14 sub grupos

de trabajo vinculados al cambio de modelo en la atención, llegando a la elaboración de la propuesta de Anteproyecto de Ley de Salud Mental, con el objetivo de garantizar el derecho humano a la salud mental de todas las personas. (De León, 2012)

En nuestro país, la Ley Nº 18.651 de Protección Integral de Personas con Discapacidad (2010) establece que “El Estado, los Gobiernos Departamentales, los entes autónomos, los servicios descentralizados y las personas a derecho público no estatales están obligadas a ocupar personas con discapacidad que reúnan condiciones de idoneidad para el cargo en una proporción mínima no inferior al 4% (cuatro por ciento) de sus vacantes”. (p.11)

Por otra parte, a nivel privado, la Sub Comisión de Discapacidad del PIT CNT, a partir de encuentros de trabajadores, conformaron una MESA PERMANENTE en la comisión de discapacidad del PIT CNT, con el objetivo de promover una Ley de empleabilidad para las personas con discapacidad en el ámbito privado, a través del encuentro entre sindicatos, organizaciones sociales y familiares y personas con discapacidad.

En el año 2012, un conjunto de colectivos académicos y universitarios, organizaciones sociales, usuarios/as, trabajadores y familias que se encuentran vinculados al campo de la salud mental, crearon la Asamblea Instituyente por Salud Mental, Desmanicomialización y Vida Digna, la cual tiene por objetivo principal, generar visibilidad acerca de las condiciones de vulnerabilidad de los derechos de las personas con padecimientos psiquiátricos y promover vínculos solidarios.

En el 2015, este contexto se actualiza, a partir del fallecimiento de un paciente que se encontraba internado en la Colonia Bernardo Etchepare y Santín Carlos Rossi, profundizándose las condiciones y el compromiso político renovado para legislar en Salud Mental desde una perspectiva de derechos humanos a nivel social y poder contribuir a la producción de conocimiento en el campo de la Salud Mental en Uruguay.

Si bien son escasas las producciones nacionales en materia de investigaciones sobre la especificidad de la problemática planteada en éste estudio, es pertinente hacer referencia a la investigación realizada por la Doctora María José Bagnato, Investigadora y Docente en UdelaR (2006), la cual presentó un estudio de investigación: *Trabajadores con discapacidad intelectual, un abordaje multidimensional de sus habilidades laborales*. Dicha investigación estudia la situación de los jóvenes con discapacidad intelectual en el tránsito hacia la vida adulta. El estudio se ha dirigido a evaluar la calidad de vida y la conducta laboral de personas con discapacidad intelectual participantes de programas de capacitación laboral en Uruguay.

Por último, en octubre de 2014, en Montevideo Uruguay, el Programa Nacional de Discapacidad (PRONADIS) realizó una consulta participativa sobre las necesidades que perciben los familiares y las organizaciones civiles del Trastorno del Espectro Autista (TEA) con relación a las políticas públicas en nuestro país. Dicha convocatoria surge a partir de visualizar demandas al Programa sobre temáticas específicas de personas con diagnóstico de TEA. La jornada estuvo representada por el equipo de PRONADIS, familiares de todo el país y organizaciones civiles vinculadas con personas con diagnóstico de TEA. La metodología de trabajo fue a través de la

participación activa de los grupos. Las principales inquietudes que plantearon los grupos fueron vinculadas a las temáticas de educación, salud e inclusión social.

ANTECEDENTES INTERNACIONALES

A nivel regional, como antecedentes recientes, si bien existen diversas investigaciones con relación a personas con diagnóstico de TEA, desde una perspectiva médico-psiquiátrica, son casi inexistentes los estudios realizados con respecto a ésta problemática específica, basada desde una perspectiva de Derechos Humanos.

En **Colombia**, se destaca una investigación realizada por María Victoria Orozco Arangen y Natalia Valencia López: *Formación a autogestores: Mi voz y mi opinión* (2013-2014). El objetivo de esta investigación fue fortalecer e implementar herramientas que faciliten el ejercicio del derecho a vivir en la comunidad y su plena inclusión y participación, buscando proporcionar a personas adultas con discapacidad intelectual, herramientas necesarias donde puedan expresar sus opiniones y hacer valer sus derechos, con el fin de lograr comunidades más inclusivas, que los reconozcan, valoren y respeten, a partir del conocimiento de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. En este proceso de empoderamiento se reconoce el papel fundamental de las familias como facilitadores de la autogestión.

Por otra parte, otro aporte de relevancia en investigaciones desde una perspectiva de Derechos Humanos, es el realizado por María Angélica Acosta Meza, donde desarrolló una investigación en **Colombia** (2014), denominada: *Manos que comunican ciudadanía*. En dicha investigación, la autora plantea las experiencias de participación ciudadana de personas sordas en Montería-Colombia, donde la participación ciudadana es tomada desde una perspectiva de Derechos Humanos contemplada en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006). La metodología utilizada implicó un enfoque histórico–hermenéutico, permitiendo mediante cuestionario en línea y grupo de conversación, recuperar los testimonios de las personas Sordas. El análisis de los datos se realizó con la herramienta Nvivo, y la técnica de Análisis de Contenido (AC), los cuales se contrastaron con la escalera de participación ciudadana de Arnstein (1969).

Por último, en **España**, se realizó una investigación en 2010-2011 por Verónica Torreblanca Martín: *Ocio y Empoderamiento en Personas con Enfermedad Mental: El Club Social de la Asociación Alonso Quijano de usuarios y usuarias de Servicios de Salud Mental del Distrito Centro de Madrid*. El objetivo de la investigación fue analizar la relación entre el empoderamiento (entendido como la capacidad percibida de llevar el control de la propia vida) de los participantes con enfermedad mental del Club Social de la Asociación y la organización de actividades de ocio. El estudio se realizó a través de una metodología de investigación-acción descriptiva, utilizando técnicas cualitativas (análisis documental y entrevistas) y cuantitativas (cuestionarios).

MARCO TEÓRICO

La inclusión, según Lacasta (2010) es un aspecto esencial de la vida, donde el ser humano es un ser con otros y donde esos otros lo valoran, los respetan y le proporcionan afecto y por lo tanto no un ser en soledad. La inclusión social no es algo que las personas con discapacidad deban de aprender sino que es la sociedad la que debe de promover a partir de la participación y donde todos los ciudadanos independientemente de las circunstancias y condiciones personales puedan ejercer. No se trata de que las personas con discapacidad aprendan habilidades para tener conductas normalizadoras culturalmente valoradas (normalizar) ni se trata solo de situar a personas en contextos normalizados (integrar) sino de generar transformaciones de las condiciones sociales en el contexto en el que viven.

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad proclama como principio en el Art. 3, "La participación e inclusión plena y efectivas de todas las personas en la sociedad". (ONU, 2006.p.5)

Para ello dicha Convención en el Art. 8 establece que "Los Estados Partes se comprometen a adoptar medidas efectivas y pertinentes para: [...] Luchar contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas respecto a las personas con discapacidad, incluidos los que se basan en el género o en la edad, en todos los ámbitos de la vida". (ONU,2006.p.9)

Por otra parte, en el Art. 9 de la Convención (2006) , establece que:

Las personas con discapacidad pueden vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, por tanto, los Estados Partes adoptaran medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones, con las demás, al entorno físico, el transporte, la información, y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales. Estas medidas, que incluirán la identificación y eliminación de obstáculo y barreras de acceso. (p.10)

La Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) no define claramente el concepto de inclusión social, pese a establecer entre sus principios básicos el de participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad. En este sentido, el Art. 19 de la Convención, establece el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad. Según ese artículo:

Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad. (p.15)

Cuando pensamos en la inclusión social, debemos considerar las necesidades personales con las adaptaciones que debemos realizar: los tiempos, los aprendizajes, las formas comunicativas. (PRONADIS, 2014)

La participación supone la capacitación a la persona a través de la toma de poder personal para poder tener control de su propia vida, es una trayectoria exitosa hacia la recuperación, a partir de la construcción de un proyecto de vida con sentido para la persona, independientemente de sus problemas. (FEAFES & AEN, 2014.p.20)

Según el Ministerio de Desarrollo Social, el decreto N° 286/006 del 22 de agosto de 2006 establece que: "Es misión de éste Ministerio contribuir al desarrollo de escenarios de participación social que permitan el fortalecimiento de la ciudadanía activa de las y los uruguayos, promoviendo la más amplia integración de los protagonistas a sus actividades". (MIDES, 2013)

Los objetivos propuestos por el PRONADIS, que están vinculados a la participación de las personas con discapacidad, están relacionados con generar herramientas participativas en busca de la inclusión se sustenta en el compromiso político que sostiene que las personas que sufren algún tipo de exclusión puedan ejercer sus derechos como ciudadanos. (MIDES, 2013)

La participación activa en asociaciones civiles de personas con diagnóstico de discapacidad mental contrarrestan sentimientos de pasividad e impotencia, por lo que la participación real y directa en asuntos que impliquen la planificación, resolución de problemas, toma de decisiones, inciden de forma positiva en el proceso de recuperación. "Participar en principio, significa "tomar parte", convertirse uno mismo en parte de una organización que reúne a más de una sola persona. Pero también significa "compartir" algo con alguien o por lo menos, hacer saber a otras algunas informaciones. De modo que participar es siempre un acto social: nadie puede participar de manera exclusiva, privada, para sí mismo (Merino,1995)" (Guillen. et.al. 2009.p.2)

Son muchas las entidades internacionales que han aportado a su conceptualización de ONG, la Organización de las Naciones Unidas –ONU- las considera como "organización voluntaria de ciudadanos sin ánimo de lucro, nacional o internacional.

En Uruguay, a partir de la Ley N° 18.651 de Protección Integral de las Personas con Discapacidad (2010), las organizaciones de la sociedad civil son prestadoras de servicios en materia de discapacidad en convenio con el estado. (PRONADIS, 2014). Estas asociaciones son iniciativas privadas que en su mayoría mantienen convenio con el estado (financiación, recursos humanos y materiales). La mayoría son asociaciones civiles sin fines de lucro y se pueden diferenciar según: asociaciones de personas con discapacidad, con familiares, asociaciones de segundo orden, mediante agrupamientos de dos o más asociaciones y asociaciones civiles sin fines de lucro, con diferente finalidad (educativa, rehabilitación, clínica de re educación, fundaciones) y formas diversas de financiaciones (ingresos, transferencias económicas del estado bajo convenio totales o parciales, donaciones). También existen diversos perfiles que es

congruente al servicio que brinda (educativo, asistencial, asesoramiento). (PRONADIS,2014)

Desde 1911 con Bleuler quien utilizó el término autismo para clasificar a las personas con esquizofrenia hasta la actualidad, han existido diversas formas de describir, clasificar y definir dicho trastorno, aún en la actualidad, no se ha podido encontrar cual es la etiología de dicho trastorno.

American Psychiatric Association DSM-IV (1994):

El autismo es uno de los trastornos del desarrollo de la infancia definidos conductualmente. Por autismo se entiende un defecto de severidad variable en la interacción social recíproca y en la comunicación verbal y no verbal y en la actividad imaginativa, asociado con un repertorio escaso y repetitivo de actividades e intereses. (p.80)

Para el diagnóstico del autismo, según el DSM-IV, el Trastorno del Espectro Autista (TEA) se ubicaría dentro de los trastornos generalizados del desarrollo (TGD), con los siguientes síndromes; Síndrome de Rett, Síndrome de Asperger, Trastorno generalizado del desarrollo no especificado, Trastorno desintegrativo infantil. Estos últimos son diferentes patrones de autismo. En la actualidad se ha encontrado que esta definición tenía muchas limitaciones ya que las fronteras entre los diferentes trastorno eran muy imprecisas y no contempla la diversidad de cuadros autistas.

En el 2013, la nueva edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, DSM-V, expresa una nueva categoría de la clasificación del autismo, esta vez, de una única categoría, Trastorno del Espectro Autista (TEA). En la última versión de la Asociación Americana de Psiquiatría, éste trastorno, se encuentra dentro de los trastornos del desarrollo neurológico.

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 juego. Se hace evidente antes de los 36 meses. (PRONADIS, 2014)

Según la Organización Mundial para la Salud:

La Discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive. (OMS, 2013).

La Convención (2006) proclama en el Art.1 que:

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 los demás. (p.4)

Por otra parte, reconoce que:

La discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción de las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás [...] preámbulo; Letra e. (p.1)

Es importante mencionar la definición de discapacidad que establece el Derecho Uruguayo a través de la Ley N° 18.651 (2010), proclamada por la Convención Internacional en el Art:

Se considera con discapacidad a toda persona que padezca o presente una alteración funcional permanente o prolongada, física (motriz, sensorial, orgánica, visceral) o mental (intelectual y/o psíquica) que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral. (p.1)

Emiliano Galende (1998) hace referencia que "la Salud Mental dejó de ser un ámbito exclusivo de los médicos, para pasar a postularse su abordaje interdisciplinario, intersectorial, interprofesional e interinstitucional" [...] "el objeto de la Salud Mental, no es de un modo exclusivo el individuo o los conjuntos sociales, sino las relaciones que permiten pensar conjuntamente al individuo y a su comunidad" [...] "las intervenciones comunitarias que se realizan desde el campo de la salud mental deben comprender a la comunidad en las interacciones subjetivas e individuales concretas, que son las que le dan vida" [...] "el profesional de la salud mental de hoy esta obligado a pensar conjuntamente los problemas del sufrimiento mental del individuo y las dinámicas de integración-exclusión social".

La Organización Mundial de la Salud, en el año 2001, propone una definición el cual refleja un cambio de perspectiva, ya no solo centrándose desde una mirada biológica-médica sino desde una perspectiva mas integral definiendo a la Salud Mental como:

Un estado de bienestar en el cual el individuo es consciente de sus propias capacidades, puede afrontar las tensiones normales de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera y es capaz de hacer una contribución a su comunidad.(p.1)

La propuesta del Anteproyecto de Ley de Salud Mental en Uruguay (2009), entiende a la misma como:

La capacidad de participar en las manifestaciones del entorno, promoviendo el desarrollo físico, intelectual, afectivo y social y el de una serie de capacidades actuales o potenciales como la solidaridad, la creatividad y a responsabilidad, la capacidad de amar, trabajar disfrutar y tolerar. Y está vinculada a la concreción a los derechos al bienestar, al trabajo, a la seguridad social, a la vivienda, a la educación, a la cultura, a todas las expresiones artísticas, a la capacitación y a un medio ambiente saludable, entre otros, inherentes a todas las personas, teniendo en cuenta la equidad entre los géneros y las generaciones y la no discriminación. (p.4)

PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN

Para la realización del proyecto de investigación se plantearan las siguientes preguntas:

- ¿Como son las condiciones de promoción de inclusión social para las personas con diagnóstico de TEA en asociaciones civiles de Montevideo?
- ¿Cuáles son los mecanismos de participación que se promueven para las personas con diagnóstico de TEA en las asociaciones civiles que integran?

OBJETIVO GENERAL

- Aportar al estudio en torno a las condiciones de inclusión social de personas con diagnóstico de TEA en asociaciones civiles de Montevideo.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Generar visibilidad acerca de las condiciones de participación como proceso de inclusión social de las personas con diagnóstico de TEA, a partir de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- Relevar en asociaciones civiles seleccionadas, cuales son los mecanismos y dispositivos de participación que ofrecen a las personas con diagnóstico de TEA como proceso de inclusión social.

ESTRATEGIA METODOLÓGICA

Para la investigación de esta temática planteada, se trabajará desde una metodología cualitativa, la cual refiere a "la investigación que produce datos descriptivos, las propias palabras de las personas, habladas o escritas y la conducta observable" (Taylor & Bodgan, 1984. p.20).

Por otra parte, en la metodología cualitativa "el investigador observa el escenario y a las personas en una perspectiva holística: las personas, los escenarios o los grupos no son reducidos a variables sino considerados en un todo". (Taylor & Bodgan, 1984, p.8)

Se realizará un estudio descriptivo y exploratorio sobre la problemática de las condiciones de inclusión social a partir de la participación de las personas con diagnóstico de TEA en asociaciones civiles de Montevideo.

Para el estudio de esta investigación se tomará contacto con las asociaciones civiles que se seleccionó previamente, teniendo en cuenta que su selección fue intencionada en base a determinadas características similares que compartían las tres asociaciones civiles al momento del estudio.

HERRAMIENTAS METODOLÓGICAS

Para dicha investigación se seleccionó trabajar con:

-Entrevistas semi dirigidas: A partir de éstas se obtendrán datos acordes a los objetivos y preguntas de la investigación.

-Observación participante: La cual se realizará en espacios de participación grupal de las asociaciones civiles, ya sea en reuniones, en espacios de producción, en actividades didácticas, recreativas, asambleas y talleres. Basado en una elaboración previa de protocolo de observación.

-Análisis Documental: El análisis documental constituyen el punto de entrada a la investigación. [...] "Como los documentos personales, estos materiales permiten comprender las perspectivas, los supuestos, las preocupaciones y actividades de quienes los producen" (Taylor y Bodgan, 1984 p.149)

POBLACIÓN OBJETIVO

Para esta investigación se seleccionará una muestra intencional con el objetivo de estudiar esta problemática en tres asociaciones civiles: Y por qué no?...Nuestro Propio Horizonte (2011), Globos azules (2012) y Encuentro TEA (2011), que se encuentren en Montevideo y Zona Metropolitana. El criterio utilizado para la conformación de la muestra intencional es que las asociaciones civiles se hallan conformado después de la aprobación de la Ley N° 18.651 de Protección Integral de las Personas con Discapacidad (2010) y de la ratificación en Uruguay de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2008), estar integradas por personas con diagnóstico de TEA y sus familiares y que realicen actividades en un espacio físico.

PLAN DE ANÁLISIS

Para llevar a cabo en ésta investigación un plan de análisis, es fundamental tomar en cuenta las tres herramientas metodológicas empleadas como lo son: las entrevistas semi dirigidas, la observación participante y el análisis documental, la cual formarán una triangulación a partir de la articulación de los datos obtenidos, teniendo en cuenta que el eje principal que transversaliza ésta investigación será el estudio de las condiciones y mecanismos de inclusión social a través de la participación de las personas con diagnóstico de TEA en las asociaciones civiles que integran.

Por otra parte se tomará como referencia y antecedente para analizar las categorías y niveles de participación la Escalera de Participación Ciudadana de Arnstein (1969), la cual consiste en ocho peldaños que se dividen en tres áreas: la no participación, la participación simbólica y poder ciudadana. Los niveles de participación ciudadana se organizarán de manera ascendente, donde los primeros escalones son los de menor influencia participativa y los últimos son los de mayor nivel de poder ciudadano.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

La siguiente investigación se enmarca desde una perspectiva de Derechos Humanos, lo cual se regirá por el decreto N° 379/008 del MPS el 4 de agosto de 2008, creado bajo los principios de la Declaración de Helsinki y la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos la cual tiene por finalidad la protección integral de los seres humanos en una investigación a través del consentimiento informado.

En este estudio se aplicará el Código de Ética del Psicólogo (2001), Cap. 10 del Art. 62, donde se expresa:

Los/as psicólogos/as al planificar, implementar y comunicar sus investigaciones deben preservar los principios éticos de respeto y dignidad con el fin de resguardar el bienestar y los derechos de las personas y en general en los seres vivos que participen en sus investigaciones. (p.7)

Por otra parte, se aplicará en esta investigación, el consentimiento informado y voluntario de los participantes, se les presentará el objetivo, la metodología, los tiempos y el propósito de dicha investigación, expresado en un lenguaje claro y comprensible y se les aclarará que en caso de desearlo, pueden desvincularse en cualquier momento del estudio.

Por último, es fundamental para la realización de ésta investigación, el mantener oculta la identidad de las personas con diferentes nombres para lo cual se aplicará la Ley N° 18.331 de Protección de datos personales y acción de "Habeas Data" en Uruguay en 2008.

CRONOGRAMA DE EJECUCIÓN

Actividades	Mes 1	Mes 2	Mes 3	Mes 4	Mes 5	Mes 6	Mes 7	Mes 8	Mes 9	Mes 10
Revisión bibliográfica.	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Elaboración de protocolo de entrevistas.	x									
Coordinación y acercamiento a las Asociaciones civiles.	x	x								
Elaboración de protocolo de observación.	x									
Entrevistas con los usuarios		x	x	x	x	x	x			
Entrevistas con las familias		x	x	x	x	x	x			
Observación participante en las actividades.		x	x	x	x	x	x			
Análisis de los datos y sistematización.							x	x		
Elaboración de informe.									x	x
Devolución de los resultados de la investigación.										x

RESULTADOS ESPERADOS

Los resultados esperados en esta investigación sobre el estudio de las condiciones de participación de personas con diagnóstico de TEA en asociaciones civiles serán:

A través de esta investigación, poder aportar al conocimiento de esta problemática, a través de estudios académicos y así poder contribuir a una mejora de las condiciones de participación de las personas con diagnóstico de TEA en Uruguay.

Por otra parte, a partir de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y la Ley N° 18.651 en Uruguay de Protección Integral de Personas con Discapacidad será identificar y producir visibilidad acerca de las condiciones de inclusión social que proponen en las asociaciones civiles que se estudiarán.

Por último, producir un espacio de reflexión sobre las oportunidades de inclusión social que se generan a las personas con diagnóstico de TEA, como lo son las asociaciones civiles, a nivel comunitario.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Acosta Meza. M. A. (2014). Manos que comunican ciudadanía. Maestría en Discapacidad e Inclusión social. Facultad de Medicina. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá-Colombia. Disponible en: <http://www.bdigital.unal.edu.co/46118/>
- Arnstein, S. (1969). Una Escalera de Participación Ciudadana. Revista de la Asociación Americana de Planificación. 35 (4). 216-224.
- Asamblea Instituyente por Salud Mental, Desmanicomialización y Vida Digna. (2013). Carta presentada en la II Asamblea Nacional de Derechos Humanos y Defensoría del Pueblo. Disponible en: <http://www.asambleainstituyente.blogspot.com/p/institucionnacional-de-derechos-humanos.html>
- Asociación Americana de Psiquiatría. (1994). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. DSM-IV: España: Masson.
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-V. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Código de Ética. (2001). Coordinadora de Psicólogos del Uruguay. Asamblea General Extraordinaria del CPU el 3 de Mayo de 2001. Disponible en <http://www.psicologos.org.uy/codigo.html>
- Comisión Asesora Técnica Permanente. (2009). Anteproyecto de Ley de Salud Mental de la República Oriental del Uruguay. Disponible en: http://www.asambleainstituyente.blogspot.com/p/blog-page_25.html
- Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental. (FEAFES) & Asociación Española de Neuropsiquiatría (AEN). (2014). Guía PARTISAM. Promoción de la participación y autonomía en Salud Mental. Revista. Asociación Española Neuropsiquiatría. Vol. 124 Madrid. España. Disponible en: <http://www.consaludmental.org/centro-documentacion/.../guia-partisam/2068>
- De León, N. (2013). Salud Mental en Debate. Pasado, Presente y Futuro de las Políticas en Salud Mental. Montevideo: Mastergraf S.R.L.
- Galende, E. (1998). De un horizonte incierto. Psicoanálisis y salud mental en la sociedad actual. Editorial Paídos.
- Garrido, G. (2011). Jornada de Concientización sobre Trastornos del Espectro Autista. Disponible en <http://www.archivo.presidencia.gub.uy>
- Guillen, A., K. Sáenz, M.H. Badii y J. Castillo. (2009). Origen, espacio y niveles de participación ciudadana. Revista (Daena International Journal of GoodConscience), 4(1), 179-193. Disponible en: [http://www.spentamexico.org/v4-n1/4\(1\)%20179-193.pdf](http://www.spentamexico.org/v4-n1/4(1)%20179-193.pdf)

- Instituto Nacional de Estadística. Uruguay en cifras 2013. Disponible en: <http://www.ine.gub.uy/>
- Lacasta, J. (2010). La inclusión como objetivo de los movimientos sociales de la discapacidad. En Alonso, M., Sánchez, I., Arbide, A., Bayarrí, V., Cabra de Luna, M., Casado, D.,...Zalakain, J.(2010). Discapacidad, Tercer sector e Inclusión social. Grupo Editorial Cinca. Madrid. España. Disponible en: <http://www.cermi.es/es-ES/.../Lists/Discapacidad%20Tercer%20Sector.pdf>
- Ministerio de Desarrollo Social. (MIDES). (s.f).Vulnerabilidad y exclusión. Aportes para las políticas sociales. Uruguay Social. Vol.5. Uruguay.
- Ministerio de Desarrollo Social. (MIDES).(2013). Investigación Social. Visiones respecto a la promoción de participación ciudadana en el Ministerio de Desarrollo Social. División participación social. Dirección nacional de Gestión territorial. Octubre de 2013. Montevideo. Uruguay.
- Ministerio de Desarrollo Social. (PRONADIS). (2014). Uruguay y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Informe final. Disponible en http://pronadis.mides.gub.uy/innovaportal/file/.../convencion_enero_2014_pdf
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2001a). Fortaleciendo la promoción de la Salud Mental. Ginebra. Disponible en http://www.who.int/mental_health/evidence/promocion_de_la_salud_mental.pdf
- Organización de las Naciones Unidas (ONU). (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Disponible en: <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>
- Organización de las Naciones Unidas (ONU). (2011). Estudio temático preparado por la oficina del alto comisionado de las Naciones Unidas para los derechos Humanos sobre la participación de las personas con discapacidad en la vida política y pública. En: Informe anual. Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos e informes de la Oficina del Alto Comisionado y del Secretario General. Disponible en www.ohchr.org/Documents/HRBodies/.../A-HRC-19-36_sp.pdf
- Organización de las Naciones Unidas-ONU. (2015). Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo. Disponible en <http://www.un.org/es/events/autismday/>
- Orozco Arangen, M.V, Valencia Lopez, N. (2014). Formación a autogestores: Mi voz y mi opinión. Disponible en: <http://www.redcdpd.net/congreso/wp-content/uploads/2015/.../Valencia-Lopez.pdf>
- Programa Nacional de Discapacidad (PRONADIS). (2014). TEA. Trastorno del Espectro Autista. Disponible en http://www.pronadis.mides.gub.uy/innovaportal/file/41125/1/librotea_final.pdf
- Taylor, S. y Bogdan, G. (1984). Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados. Buenos Aires: Paidós

- Torreblanca Martín, V. (2011). Ocio y Empoderamiento en Personas con Enfermedad Mental: El Club Social de la Asociación Alonso Quijano de usuarios y usuarias de Servicios de Salud Mental del Distrito Centro de Madrid. Madrid. España. Disponible en: http://www.eprints.ucm.es/.../INFORME_INVESTIGACIÓN_Verónica_Torreblanco
- Uruguay. Poder Ejecutivo (2008). Decreto 379/008. Publicado en Diario Oficial N° 27.547 de la fecha 14 de agosto de 2008.
- Uruguay. Poder Legislativo.(1936). Ley N° 9581. . Psicópatas. Se organiza la asistencia. Montevideo: Diario Oficial de la República Oriental del Uruguay.
- Uruguay. Poder Legislativo. (1989). Ley N° 16.095. Personas Discapacitadas. Montevideo: Diario Oficial de la República Oriental del Uruguay.
- Uruguay. Poder Legislativo (2008). Ley N° 18331. Protección de Datos Personales y acción "Habeas data". Disponible en : <http://www.parlamento.gub.uy/leyes/AccesoTextoLey.aspLey=18331&Anchor>
- Uruguay. Poder Legislativo. (2010). Ley N° 18.651. Protección Integral de personas con discapacidad. Montevideo: Diario Oficial de la República Oriental del Uruguay.
- Vázquez – Sixto, F. (2009). Protocolo orientativo para la redacción de una propuesta o proyecto de investigación. Disponible en: http://www.psico.edu.uy/sites/default/files/protocolo_proyecto_investigacion_felix_vazquez.pdf

