



Universidad de la República
Facultad de Psicología-Uruguay
Trabajo Final de Grado 2014

El Empleo con Apoyo. Inclusión laboral de personas con Síndrome de Asperger y Autismo de Alto Funcionamiento.

Estudiante: Mariela Gavranic Solari-1.575.196-5

Tutora: Mag. Lic. Cecilia Baroni

30 de Octubre de 2014

Monografía.

INDICE

Resumen	3
1. Introducción	4
2. ¿Qué es el Síndrome de Asperger (SA) y el Autismo de Alto Funcionamiento (AAF)?	5
3. Problemática de las personas con SA y AAF en obtener diagnóstico / abordaje específico en el Uruguay	8
4. Formación de asociaciones y Federación Autismo Uruguay	10
5. ¿Discapacidad o habilidades diferentes?	15
6. El Empleo con Apoyo en la Inclusión Laboral de personas con SA y AAF	20
6.1 Empleo con Apoyo (ECA)	21
6.2 Proceso de selección de personas con SA y AAF	22
6.3 Fases del Empleo con Apoyo(ECA)	24
6.4 Posibles adaptaciones del ECA para personas con SA y AAF	26
6.5 El asistente personal o educador y el operador/a laboral	27
6.6 Aspectos éticos en el ECA	30
6.7 Experiencias en América Latina y Uruguay	31
7. Servicios que ofrecen Instituciones del Estado	33
8. Conclusiones	36
9. Referencias bibliográficas	40
10. Anexo	44

Resumen

En el presente Trabajo Final de Grado de la Universidad de la Republica, Facultad de Psicología (Uruguay), se abordará un tema poco explorado como es la “Inclusión Laboral de Personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA) o también llamado Trastornos Generalizado del Desarrollo (TGD), específicamente las categorías de Síndrome de Asperger (SA) y Autismo de Alto Funcionamiento (AAF), según el Manual de Diagnóstico y Estadística de la Asociación Americana de Psiquiatría-DSM IV-2000”.

El objetivo de esta monografía es dar a conocer la problemática que tienen las personas con Síndrome de Asperger (SA) y Autismo de Alto Funcionamiento (AAF) en acceder a un empleo en el Uruguay. Nos basaremos en los recursos y estrategias descritas en la Guía de Empleo con Apoyo para personas con Autismo de la Confederación Autismo España, que servirán para obtener una idea de cómo focalizar la inclusión laboral de estas personas. El uso de la herramienta del “Empleo con Apoyo” nos ofrece un camino posible para lograrla.

La complejidad de las familias y sus hijos en cuanto a este tema se vuelve preocupante en el Uruguay hoy, logrando conformar organizaciones civiles para alcanzar una mayor participación en la toma de decisiones de las políticas públicas y el proceso de inclusión. Estas familias introducen en el Uruguay un movimiento asociativo importante que ayuda a sensibilizar la problemática. Se tendrá en cuenta además lo que aportan las organizaciones gubernamentales en el campo de la inclusión laboral en el Uruguay.

Durante el presente Trabajo Final de Grado se generaran conocimientos que contribuirán a la construcción de políticas públicas que impliquen a todos los actores sociales para lograr obtener mediante el Empleo con Apoyo, la inclusión laboral de las personas con SA y AAF en el Uruguay.

Palabras claves: Empleo con Apoyo, Síndrome de Asperger y Autismo de Alto Funcionamiento.

1. Introducción.

Se ha escrito mucho sobre las dificultades de las personas con Discapacidad para acceder a un ámbito laboral. Pero poco se sabe que en este mundo para algunos hostil¹, las personas con dificultades en entender las emociones, o en comprender la comunicación social e interactuar con otros, se encuentran sin herramientas y sin apoyos. Es necesario ofrecerles las adecuadas para cada uno y así obtener una mejora en su calidad de vida.

A las personas con características de Síndrome de Asperger (SA) y Autismo de Alto Funcionamiento (AAF) el acceder a un puesto laboral se les torna difícil en Uruguay hoy; debemos detenernos en el presente Trabajo Final de Grado, en cómo usando recursos estratégicos y la herramienta del Empleo con Apoyo se lograría insertar más personas en los puestos de trabajo, como posible solución.

Según Hermida (2012) considera que el trabajo en la sociedad moderna comienza a ocupar un lugar central en la vida del individuo y estructura sus ciclos vitales de la persona. Entre la infancia y la adolescencia se transforman en estadios de formación y preparación para el campo laboral, en la adultez se convierte en trabajo activo y en la vejez la pasividad laboral. Como además esta autora agrega que el trabajo proporciona al individuo un espacio de socialización y de construcción de identidad.

El término utilizado en la presente monografía de “inclusión laboral” merece una explicación ya que siendo semánticamente parecido al de integración es necesario aclarar para comprender aun más el proceso que se debe llevar a cabo en la sociedad para que estas personas sean incluidas. Según Arnaiz (2003) existen diferencias notorias entre ambas tales como se deberá estar la inclusión centrada en la persona con un acercamiento hacia ella y su contexto; diferente es la integración en donde la persona se integra a lo que la sociedad y el contexto le ofrecen.

El Uruguay no es ajeno a este cambio de paradigma y lentamente se van logrado inclusiones en el campo educativo y social aunque distan aun de ser las ideales. “Es necesario la institucionalización de la sociedad civil tales como las asociaciones de padres, federaciones o fundaciones ya que mediante estas se pueden obtener el acceso a participar y construir entre todos las políticas públicas del Estado. Sensibilizando y dando a conocer la problemática se lograría alcanzar un

acercamiento mayor a la inclusión laboral de las personas con SA y AAF en el Uruguay², en mi opinión. Para eso se ha trabajado arduamente en conformar instituciones civiles sin fines de lucro en nuestro país y establecer representaciones en organismos del Estado.

El objetivo de esta monografía es dar a conocer la problemática que tienen las personas con Síndrome de Asperger (SA) y Autismo de Alto Funcionamiento (AAF) en acceder a un empleo en el Uruguay. Para eso nos basaremos en los recursos y estrategias descritas en la Guía de Empleo con Apoyo para personas con Autismo de la Confederación Autismo España que servirán para obtener una idea de cómo focalizar la inclusión laboral de estas personas. El uso de la herramienta del “Empleo con Apoyo” nos ofrece un camino posible para lograrla.

Restara adentrarnos en un próximo trabajo de indagación en las políticas públicas ejecutadas hasta la fecha y las a realizarse como así lo que ofrecerán los sectores de las Empresas publicas y privadas y toda aquella agrupación que contemple el trabajo y que pueda tender lazos inclusivos para las personas con SA o AAF en el Uruguay utilizando el Empleo con Apoyo.

2. ¿Qué es el Síndrome de Asperger y el Autismo de Alto Funcionamiento?

Existen diferencias clínicas que se han encontrado en las dimensiones conductuales entre una persona que tiene características de Autismo de Alto Funcionamiento con otra con características del Síndrome de Asperger (Martin Borreguero, 2004). Para esta psicóloga clínica española concluye que existen algunas diferencias (ver cuadro) entre el Autismo y el Síndrome de Asperger. En el IV Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM IV-2000) se le denomina Trastornos Generalizados del Desarrollo que engloba a las categorías de Autismo, Síndrome de Asperger, Síndrome de Rett, Trastorno Desintegrativo Infantil, y otros Trastornos Generalizados del Desarrollo no especificados. Con el advenimiento del nuevo DSM V (2013) la comunidad científica va a priorizar la idea de un continuo (ya dicho por Wing, 1981) surgiendo la denominación de Trastorno del Espectro Autista. El término Síndrome de Asperger no está incluido en el DSM V, pero sigue vigente en el DSM IV y en el CIE-10. Como además la extensa bibliografía existente, la cantidad de asociaciones para las personas con Síndrome de Asperger en todo el mundo y los diagnósticos otorgados a las personas hacen perdurar al Síndrome de Asperger como categoría nosológica.

Diferencias sintomáticas entre el S.A. y el A.A.F.

	Autismo (de alto funcionamiento)	Síndrome de Asperger
Habilidades del lenguaje	<ul style="list-style-type: none"> • Dificultades en el desarrollo del lenguaje manifestadas en la etapa temprana de los 3 primeros años de vida. • Retraso en el desarrollo del lenguaje. • Desviación marcada de las habilidades del lenguaje con respecto a las pautas del desarrollo normal. • Habilidades del lenguaje expresivo poco desarrolladas. • Ecolalia, intercambio erróneo de pronombres y lenguaje repetitivo son frecuentes. • Uso escaso de los patrones de entonación. • En la conversación, ausencia de referencias con respecto a la información proporcionada por el interlocutor. 	<ul style="list-style-type: none"> • Desarrollo adecuado de los componentes formales del lenguaje durante la etapa de la infancia temprana. • Ausencia aparente de retraso lingüístico. • La prosodia es anómala y el estilo conversacional, egocéntrico, pedante y unilateral. • Gran facilidad para expresar ideas verbalmente. • Verbosidad marcada. • Vocabulario sofisticado e idiosincrático. • El contenido de la conversación es de naturaleza compleja (y a menudo idiosincrático). • En la conversación, referencias inusuales y ambiguas con respecto a la información proporcionada por el interlocutor.
Habilidades cognitivas y conductas adaptativas	<ul style="list-style-type: none"> • Desarrollo adecuado de las habilidades cognitivas no verbales. • Interés reducido en la exploración del entorno durante la etapa de la infancia primaria. • Retraso común en el desarrollo temprano de las habilidades de autonomía. • Actuación avanzada en áreas no verbales de razonamiento, capacidades espaciales, formación de conceptos no verbales y memoria visual. • Déficit frecuente en la percepción y memoria auditiva, articulación, vocabulario, razonamiento verbal y comprensión. • Comprensión deficiente de las tareas de la teoría de la mente. 	<ul style="list-style-type: none"> • Desarrollo adecuado de las habilidades cognitivas (verbales y no verbales). • El interés en la exploración del ambiente es adecuado durante los primeros años de vida. • Adquisición adecuada de las habilidades de autosuficiencia. • Actuación adecuada o avanzada en las áreas de razonamiento verbal, comprensión verbal, vocabulario y memoria auditiva. • Déficit en la integración viso-motora, percepción espacial, memoria visual y formación de conceptos no-verbales. • Actuación más adecuada en las tareas de la teoría de la mente.
Desarrollo motor	<ul style="list-style-type: none"> • Desarrollo adecuado de las habilidades motoras con relación a otras áreas del desarrollo. • Agilidad motora. • Interés en las actividades físicas. • Posibilidad de dificultades motrices en la adolescencia como resultado de una imagen corporal anómala y un auto-concepto alterado. 	<ul style="list-style-type: none"> • El retraso en el desarrollo motor es común desde un período temprano del desarrollo. • Torpeza en la ejecución de movimientos y dificultades con la coordinación motora. • Resistencia a participar en los juegos que implican actividad física. • Persistencia de los problemas psicomotores en la adolescencia.
Habilidades sociales y comprensión social	<ul style="list-style-type: none"> • La ausencia de vínculos de apego hacia la madre es más común. • Ausencia de placer en la interacción social temprana con las figuras de crianza. • La ausencia de interés por otros niños del mismo grupo de edad es más frecuente. • Falta de conciencia acerca de las emociones expresadas por los demás. • Capacidad disminuida para ser consciente de sus propias dificultades sociales. • Ausencia de deseo e interés por desarrollar relaciones sociales. 	<ul style="list-style-type: none"> • Formación de vínculos de apego con la madre. • Las conductas de iniciación de la interacción social son frecuentes pero idiosincráticas o inapropiadas. • Interés social en los otros niños pero comprensión social anómala. • Intellectualización de las emociones e intencionalidad de los demás. • Capacidad más avanzada para ser consciente de sus dificultades sociales y diferencias. • Existencia de un deseo por desarrollar y establecer relaciones sociales.
Patrones de conducta Repetitivos	<ul style="list-style-type: none"> • Interés excesivo por actividades manipulativas y viso-espaciales. • Retraso considerable en el juego simbólico e imaginativo es común. • Habilidades musicales y talentos son más comunes. • Los manerismos motores son frecuentes. 	<ul style="list-style-type: none"> • Interés en acumular datos informativos acerca de temas específicos. • Desarrollo adecuado de la capacidad de juego imaginativo en solitario si bien el juego no es social o interactivo. • Imposición de sus intereses en los demás a través de la interacción social. • Los manerismos motores y movimientos estereotipados son poco frecuente.

Pilar Martín Borreguero - " El síndrome de Asperger ¿Excentricidad o discapacidad social?". Alianza Editorial

El Dr. Hans Asperger (1944) en sus investigaciones y documentos relata - mientras Europa se preparaba para la Segunda Guerra Mundial- que el niño llamado Harro fue admitido en la Clínica de Educación Especial del Hospital Universitario Infantil (Viena) donde él trabajaba. Harro presentaba un conjunto amplio de conductas anómalas y heterogéneas. Sin embargo el Dr. Asperger entre todos los comportamientos del niño

visualizo síntomas que también se encontraba en cuadros sintomáticos de otros niños que habían sido investigados en el Hospital de la Ciudad de Viena. La identificación de este patrón de síntomas lleva a este médico a proclamar el descubrimiento de una nueva patología infantil a la que describió con el término "Psicopatía Autista".

Este descubrimiento es rescatado del anonimato luego de la Guerra y de archivarse por años y se muestra frente a la comunidad científica por la Psiquiatra británica **Lorna Wing (1928-2014) que denominó la existencia de un amplio espectro con esas características que si bien se diferencian del autismo típico de Kanner tiene la base en la trilogía de alteraciones en la interacción social, alteraciones en la comunicación social y una gama de intereses restringidos y estereotipado, y los llamo "Trastornos del Espectro Autista".**

No existe un estudio epidemiológico que especifique cuantas personas hay en el Uruguay diagnosticada en los Trastornos del Espectro Autista.

La Profesora Agda. Dra. Gabriela Garrido y la Unidad Especializada en TEA perteneciente a la Clínica de Psiquiatría Pediátrica, Facultad de Medicina del Centro Hospitalario Pereyra Rossell (UDELAR) han estipulado un proyecto para saber en primera instancia la prevalencia diagnosticada de personas con TEA en los equipos de Salud Mental del departamento Montevideo(Uruguay). Si este proyecto piloto alcanza los resultados esperados, se replicara en su oportunidad al resto del país.

El Patronato del Psicópata dentro de la órbita del Ministerio de Salud Pública del Uruguay tiene un registro de Personas con Retardo Mental y otros impedidos dentro de los cuales se encontrarían los TEA en la globalidad del total , pero no identificados.

La Comisión Nacional Honoraria de Discapacidad cuenta también con un registro nacional de las personas con Discapacidad para acceder a la inserción laboral dentro de la Administración Pública que contiene alguna persona mayor de 18 años con TEA registrada. Este registro nacional en la actualidad se está estudiando y modificando por una Comisión integrada por la Dra. Garrido y otros profesionales para un cambio en el baremo como así en el formulario que se enviara al equipo médico para ser llenado y no solo por el médico tratante como anteriormente era, según Garrido (2014). Se estima que de este nuevo proceso salgan a luz un mayor porcentaje de personas con características de los TEA y en especial de las categorías nosológicas del SA y AAF.

Se sabe que en el Censo realizado en el Uruguay en el año 2011 contenía el ítem de "dificultad permanente para entender o aprender" para las personas con más de 6

años. Este ítem arroja datos de un total de 2.987.470 personas censadas que existen en la actualidad 54.357 que tiene alguna dificultad, que 23.012 si tiene mucha dificultad y que 5.763 si no puede hacerlo, y una cifra muy alta de 74.381 que se denomina ignorado.

Según los datos del Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades en USA (C.D.C es la sigla en inglés), las niñas/os en los Estados Unidos que portan características de los TEA son 1 de cada 100. En Uruguay, por lo tanto, hablaríamos de unas 30.000 personas más sus familias, serian alrededor de 90.000 personas aproximadamente que están reclamando desde hace tiempo una mejor inclusión social, educativa y laboral. Sabemos que los Trastornos del Espectro Autista se puede observar en personas de todo el mundo, en diferentes grupos raciales, étnicos y socioeconómicos y que existen leyes que protegen sus derechos.

El origen de los TEA se da en etapas previas al nacimiento (Frith, 1989). Las causas exactas del autismo aun no se conocen, serian causas múltiples. “Las investigaciones muestran que los factores genéticos son primordiales. Existe evidencia sobre la asociación con una variedad de problemas en el desarrollo del cerebro y están en estudio la asociación con factores medio-ambientales” (Garrido, 2011).

Para Baron-Cohen (2008) en los casos de gemelos, si uno está dentro de los TEA existe una probabilidad de entre 60-90 % que el otro mono cigoto tenga TEA. Si se debe a gemelos que no son idénticos la probabilidad es de 5-10% (Baron –Cohen, 2008)

La familia que ya tiene un hijo con TEA, la probabilidad que el hermano padezca es entre un 5-10% (Barón- Cohen, 2008). Los padres, hermanos o algún familiar pueden presentar algunas características del espectro autista, como ser retraimiento, dificultades en la interacción social o conductas obsesivas. Estas personas si bien no son diagnosticadas con TEA, presentan rasgos de este pero en un grado menor según Baron-Cohen (2008). La incidencia en el género es más alta en hombres que en mujeres.

3. Problemática que tienen las personas con SA y AAF de obtener un diagnostico y abordaje específico en Uruguay.

Es necesario poder dar cuenta del proceso que ha implicado durante este período la problemática de las personas con SA y AAF tanto en obtener diagnósticos y abordajes

en el Uruguay como además el recorrido que han tenido que hacer las personas y sus familias. Esto nos llevó a la necesidad de historizar para poder comprender aun más la realidad en nuestro país. Es así que a partir de la revisión de actas, testimonios, bibliografía específica pude “activar mi memoria” (Baroni, 2010) en relación a mi propio proceso, en tanto protagonista de la lucha, en relación a la búsqueda y reconocimiento de esta problemática en nuestro país. Lucha que ha tenido que ver con lograr reclamar el diagnóstico precoz y el abordaje específico para estas personas, creando organizaciones de familiares para elaborar propuestas e incidir en el desarrollo de políticas de inclusión social, educativa y laboral, entre otros.

Hace algunos años atrás no existía la accesibilidad masiva a internet³ y los profesionales de la Salud poco sabían de esta complejidad del espectro autista. En los albores del 2001 se había creado un equipo según la Dra. Mintegui que era experto en el tema de los TGD contando además con abordaje familiar y funcionaba en las instalaciones del DEMEQUI y otro llamado Unidad especializada en los TEA en la Policlínica de Psiquiatría Pediátrica del Centro Hospitalario Pereyra Rossell que la Dra. Gabriela Garrido junto a otros profesionales aborda aun hasta la fecha, a las niñas/os con autismo y sus familias. Los neuropediatras, pediátras, psiquiatras y psicólogos, intentaban dar una explicación en la década pasada a estos trastornos de AAF y SA en el Uruguay pero sin obtener la visión de la complejidad del tema, no sabiendo cómo abordar en forma integral a la persona y su familia. La preocupación de las familias que hasta en la actualidad recuerdan el dolor de la incomprensión y desconcierto de lo que acontecía con sus hijos. Las preguntas que los padres se hacían sonaban así: ¿Quién sabe de esto? ¿Hay un error en el diagnóstico?, ¿Quién hace el mejor tratamiento?, ¿Qué se puede hacer por ellos?, ¿Que tiene mi hijo doctor? ¿Será retardo? ¿Es loco?. Un sinfín de preguntas sonaban en esa época según las testimonios que más tarde darían los padres (en forma anónima) y que es extractado del Programa de Apoyo a Padres de hijos con TEA(2012-2014) ofrecido por la Asociación Civil Encuentro TEA y realizado en la Casa del Vecino Zum Felde en el CC7, Municipio E, Montevideo.

“Para la persona que nace con esta forma de ser, de interpretar el mundo tal cual lo percibe, de tener inocencia social y de ser sus intereses restringidos y estereotipados no le es fácil aun en la actualidad obtener un diagnóstico. Y aun se le dificulta obtener una intervención específica e individualizada a sus necesidades para ir construyendo su proyecto de vida de acuerdo a sus intereses y deseos” en mi opinión.

La mayoría de los padres no han tenido acceso en consultar con el profesional adecuado y en el momento oportuno para tener el diagnóstico precoz. Como tampoco han obtenido un abordaje integral y global a la problemática; estos inconvenientes salen a luz y se plantean en las largas charlas con los padres construyendo un recorrido entre todos, algo muy importante para asumir mejor esta problemática, compartiendo en el Programa de Apoyo a Padres de hijos con TEA sus experiencias.

Existen a la fecha profesionales y técnicos con Posgrado en este tema realizados en otros países. Los posgrados realizados en Uruguay no son dictados por UDELAR⁴ ni de origen académico. Algunos padres han realizado consultas hasta en el extranjero con complejos sistemas de intervención, donde la persona con SA y AAF tiene que permanecer una jornada completa siendo abordado por un equipo multidisciplinario. Esto conlleva al cansancio, alteración del contexto de la persona y un gasto oneroso para las familias. Solo para poder obtener el diagnóstico, ya que la intervención a distancia luego se dificulta en algunos casos. Se agrega a esto el sufrimiento del desconocimiento de la patología, la aceptación o no de tener un hijo con estas características y lo complejo que es el medio social. La escasa y disgregada formación en el tema TEA en el Uruguay tanto técnica y profesional como también la faltante de un Posgrado universitario en los TEA⁵ se suma a los factores que inciden en complejizar aún más el abordaje a las personas con SA o AAF y sus familias, en mi opinión.

4. Formación de Asociaciones Civiles y de la Federación Autismo Uruguay.

Las familias, en los albores del 2000, viendo la problemática y necesidades de sus hijos es que comienzan a visualizar que organizándose puede realizar sus reclamos en forma más efectiva. Reclaman el derecho a concurrir a una escuela común, derecho a la atención en salud, derecho al abordaje específico, derecho a un trabajo, derecho a que la sociedad los acepte. Es así que surgen intentos de organizarse como Organizaciones no Gubernamentales (ONG)⁶.

Según Biagosch (2004), la historia de las organizaciones debe entenderse como la historia de la civilización humana. Esta nace tal como lo señala “con el hombre con el instinto de sociabilidad ante la debilidad individual y el no aislamiento” (Biagosch, 2004). Las asociaciones forman un sector de la sociedad civil que se enmarcan como ONG. Estas están conformadas por grupos de ciudadanos voluntarios organizados en

entidades civiles sin fines de lucro y por sobre todo con objetivos de bien común (Joffre Galibert, 2013).

De la lectura y análisis de las actas de la Federación Autismo Uruguay(2011-2014) de la cual soy miembro socio fundador, emana la fecha de fundación de las primeras asociaciones de padres de personas con autismo que existían en esta época, en Montevideo AUPPAI (2004), en San José AMPAU- Florecer (2001), en Pando ACATU (2006), en Salto el Centro Educativo para niños con Autismo, en Young otro Centro Educativo para niños con Autismo(2005), pero no estaban aún contempladas las necesidades para esta faja etaria de jóvenes y adultos con características de SA y AAF. Existían además intentos de los padres y familias de reunirse con las autoridades de la Cámara de Representantes, Diputados y personas interesadas en el reclamo de los derechos de este colectivo. Se organizo cercano al 2004 en el Salón Rojo de la IMM (Uruguay) un llamado a todos los padres para juntos unificar su lucha de la patología de sus hijos con diagnóstico del Síndrome de Asperger y Autismo de Alto funcionamiento. El Canal 4 en Uruguay, en la misma época ofrece en el noticiero de mayor audiencia un testimonio de una madre difundiendo a la población el llamado Síndrome de Asperger por primera vez en el Uruguay. Siguieron los intentos con dificultades de colectivizar y asociar a cientos de padres por muchos años más a lo largo y ancho de todo el Uruguay. El proceso de obtención de la Personería Jurídica ha frustrado intentos valiosos de asociarse, quedando algunas asociaciones aun sin personería jurídica. En el año 2007 se abre un espacio para estos jóvenes con SA y AAF ideado por una madre y psicólogos llamado ESPACIO A para que pudiera este grupo de personas interactuar, recrearse y poder visualizar las consignas sociales, comprender el relacionamiento con otro, el saludo, la conversación sostenida y obtener significación a su problemática. Pensado en un lugar de encuentro para interactuar, recrearse y obtener amigos. Fue muy importante para las personas con estas características encontrar un lugar donde la realización de habilidades comunicativas como así la comprensión y manejo de sus emociones les otorgara herramientas para una vida digna. Es en este lugar que toma forma el concepto de amistad ya que entre ellos organizan paseos, salidas a pubs, salidas al bowling y recorridas por lugares de interés culturales, dando pleno resultado esta modalidad de abordaje en esta problemática.

También se logra obtener con la colaboración de la Asociación Asperger España un sitio web en el 2007 llamado www.asperger/uruguay.es (cerrado actualmente por razones económicas) donde padres consultaban y eran evacuadas sus dudas. Como así un Foro Asperger Uruguay en Yahoo Groups⁷ donde padres, profesionales y

amigos de las personas con estas características tienen acceso a información, consulta y espacio de escucha e interacción sostenida, iniciado también en el 2007. Se comienza a partir de estos dispositivos de información a entamar una red de contactos entre las familias de hijos con estas características que hasta la fecha siguen en pie y la mayoría de ellos establecieron vínculos de amistad.

Las personas con SA y AAF han estado sin intervención adecuada por muchos años, con diagnóstico erróneos y sin respetar sus derechos a la educación, a la salud y a las oportunidades de obtener un empleo, según consta en los testimonios aportados por los padres en las asociaciones civiles del Uruguay. En la ley n° 18.651 de Protección Integral a las Personas con Discapacidad en su artículo 6to. Dice: “El Estado prestara a las personas con discapacidad el amparo de sus derechos en la medida necesaria y suficiente que permita su más amplia promoción y desarrollo individual y social”.

Viendo esta faltante en estas personas de su desarrollo individual y social, es que se forma con algunos padres, familias y amigos la Asociación de padres de personas con Trastornos del Espectro Autista llamada Encuentro TEA el 1 ero de junio del 2011. Dicha asociación en sus objetivos tiene el difundir y sensibilizar que son los TEA a toda la población, dar un programa de apoyo a padres y mejorar la calidad de vida de las personas con TEA, del cual soy miembro fundador. No obstante alrededor del 2011 comienzan a surgir en todo el Uruguay nuevas asociaciones de padres. Una carta de una madre desesperada opera de disparador para comenzar a ayudar a estos padres y familiares. Se forma el Movimiento de Padres, Familiares y Centros de las Personas con TEA (2009) con su espacio virtual en el mail teauruguay@gmail.com y con préstamo para sus asambleas de un espacio físico cedido eventualmente en la Comisión Nacional Honoraria del Discapacitado. Se lanza el Primer folleto informativo (2011) en una tirada de 50.000 para todo el territorio nacional, llamado: “El Uruguay por el Autismo: para mejorar la detección y atención de las personas con Autismo”, con apoyo del Programa Nacional de Discapacidad (Mides), Inspección Nacional de Educación Especial, Clínica de Psiquiatría Pediátrica del Hospital Pereira Rossell y la Dra. Gabriela Garrido. Se reparten los 50.000 folletos explicativos por medio de las territoriales del Mides a todo el Uruguay ya que se ensobraron la cantidad de 500 folletos en paquetes que viajaron junto a globos y lazos para la solapa en azul, para ser distribuidos el día 2 de abril en todas las plazas del Uruguay. El color azul adquiere el significado y representación del autismo⁸. Todo este esfuerzo asociativo fue realizado con la colaboración del Movimiento de Padres y Centros de atención a los TEA y del apoyo de las Sras. María Auxiliadora Delgado y de la Sra. Selva Braselli.

Se llega así a lograr la primera celebración de concienciación sobre el Autismo a nivel nacional con lanzamiento de globos y reparto de folletos en todas las plazas del Uruguay. El día 2 de abril es declarado por la Organización de las Naciones Unidas (ONU) Día Internacional de Concienciación sobre el Autismo.

Se han venido celebrando esta fecha todos los años en la Plaza Matriz, actualmente llamada Constitución, frente al Cabildo de Montevideo y en todas las plazas de las capitales del Interior del Uruguay.

El 4 de junio del 2011 en Montevideo, se funda la Federación Autismo Uruguay (F.A.U) con la integración de las asociaciones de padres existentes y otras tramitando la personería jurídica como además de personas físicas, para darle más apertura a la participación de las familias que aun no integraban asociaciones. Según constan en los Libros de Actas de Asambleas General Ordinaria y Extraordinaria de la Federación Autismo Uruguay, hoy día las asociaciones de padres son: Encuentro TEA (2011), AUPPAI(2004), Globos Azules(2012), Centro de Día (2011), AMA-UY (2012) y porque no, nuestro propio horizonte? (2011), Centro educativo para niños autistas en Young(2005), Centro educativo para niños autistas de Salto. En el Departamento de Canelones AFAUCO (2013), ACATU Pando(2007) y Alas Para Las Piedras(2012). En San José la actualmente inaugurada Paraíso Azul (2014) y Florecer AMPAU(2001), en Durazno PANITEA (2009), en Colonia ASPAUSA(2013) , en Florida RECREARTEA(2014), P.V.TEA en Mercedes(2014) y en Maldonado Padres de Centro Libra(2014).

Al momento de la fundación de la Federación Autismo Uruguay, el interés mayor y con urgencia a cumplir era el de poder designar representantes para participar ante Instituciones y organizaciones del Estado. Las asociaciones civiles de 2do grado pueden integrar mediante un representante elegido por la Federación Autismo Uruguay los plenarios de la Comisión Nacional Honoraria del Discapacitado. Como también se pudo obtener representación por parte de la Federación en la creación según resolución n° 6 del Consejo Directivo Central de la Administración Nacional de Educación Pública (CODICEN) en un “Grupo de Trabajo para el tema Autismo” que tendrá a su cargo buscar y reunir información sobre centros especializados y buenas prácticas, definir criterios sobre niveles de severidad, sensibilizar y orientar a los maestros y profesores. Este grupo de trabajo sobre autismo fue solicitado por la Comisión Directiva de la Federación Autismo Uruguay al CODICEN y estaría integrado por 2 representantes de dicha Federación, la Inspección de Educación Especial del Consejo de Educación Inicial y Primaria, los directores de los liceos n°32 y n° 35 del

Consejo de Educación Secundaria, el Instituto de Perfeccionamiento y estudios superiores (IPES) y la Dra. Gabriela Garrido del Dpto. de Psiquiatría Pediátrica de la Unidad Especializada en TEA, del Hospital Pereyra Rossell, Facultad de Medicina, Udelar.

El dar a conocer la problemática de las personas con TEA y solicitar sus derechos mediante los reclamos efectuados por la Federación Autismo Uruguay ante las organizaciones e Instituciones del Estado y ante el Presidente de la República del Uruguay Sr. José Mujica (2012). Constan las notas enviadas y entradas en los Libros de Registro de Actas de Comisión Directiva y Actas de Asambleas de socios hasta el año 2014, por medio de la indagación de estos testimonios, notas, actas y demás documentos la memoria se activa y se produce una mirada historizante que da cuenta del importante proceso que realizan las familias de las personas con TEA en el Uruguay.

Según la Proclama de la F.A.U leída el 02 de abril de 2014, en la Plaza Constitución frente al Cabildo de Montevideo, la Federación hace varios reclamos. Uno de ellos es que las únicas dos escuelas para niños con TEA una en Montevideo es la Esc. 231 situada en el Barrio Atahualpa, en la calle Margarita Uriarte de Herrera, con la complejidad de una matrícula importante y la otra en Salto con igual problemática, sean Centros de Referencia para el Autismo, con capacitación, con recursos y con la mejor atención que los niños con autismo se merecen. Es en esta escuela que actúan con decisión y fuerza hasta la fecha la Comisión de Fomento formada por padres y madres de alumnos de la Esc. 231. Otro petitorio dentro de la Proclama es la capacitación a los docentes, maestros, personal de salud y todo aquel que esté en contacto con una persona con TEA. Como así el derecho de que todas las personas con TEA tengan su pensión por invalidez, dado que su dificultad para interactuar en sociedad les incapacita para obtener una vida plena.

Este proceso institucional y de inclusión social es importante conocerlo, ya que nos ofrece un marco de la complejidad de las personas con Trastornos del Espectro Autista y sus familias. Se ha logrado incrementar por esta vía institucional una mejor difusión⁹ y sensibilización de lo que son los TEA a toda la población del Uruguay, mejor acceso a la atención y escucha de los reclamos de las familias y mejoras en las peticiones formales a Organismos e Instituciones del Estado.

5.¿Discapacidad o habilidades diferentes de las personas con SA y AAF?

Una nueva mirada se abre con la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CIDPD) donde se muestra una definición social de la Discapacidad". Estamos frente a un concepto de la Discapacidad que será vista a partir de la CIDPD como el resultado de la interacción entre una persona que tiene determinadas limitaciones funcionales ya sean físicas, mentales, intelectuales o sensoriales las cuales interactúan con un entorno que presenta barreras y que estas le impiden la participación de la persona en la sociedad. Cuadrando perfectamente que la persona con SA y AAF con estas profundas restricciones en la capacidad de adaptación, lo tornarían vulnerable e incapaz de adaptarse en un entorno que presenta barreras. Según la CIDPD (2010) la Discapacidad es también considerada como inherente a la diversidad humana y que se hace presente a lo largo de la vida de las personas de modo diferente.

Según Tantam (1991a) el Síndrome de Asperger o el Autismo de Alto Funcionamiento es esencialmente un trastorno de las relaciones humanas y como tal impone profundas restricciones en la capacidad de adaptación del individuo adulto a las complejas demandas de la vida social. Es por eso que en la mayoría de los casos, las personas con AAF y SA no desean ser llamadas discapacitadas porque para ellos es el mundo hostil y las barreras del entorno que no les permiten acceder a un sinfín de códigos sociales, dificultando la interacción y los roles en la sociedad. Muchas veces son encasilladas en el diagnóstico de Discapacidad Intelectual con o sin retraso mental, para obtener la Pensión por Invalidez¹⁰ u otro beneficio otorgado por el Estado o simplemente por un diagnóstico erróneo. Pero las asociaciones de padres reclama con la nota¹¹ entregada a la Comisión de Salud de la Cámara de Representantes el día 3 de noviembre de 2012 por parte de la Federación Autismo Uruguay que "no se tiene más o menos autismo", y que "algunos son más capaces o incapaces que otros", que es una condición del ser y no una condición cuantitativa, reconociendo que es el entorno que lo vuelve incapaz ya que existen en las personas con SA y AAF profundas restricciones en la capacidad de adaptarse al medio social y contexto.

Para Martín Borreguero(2005) dada las alteraciones significativas de los Trastornos del Espectro Autista es que la persona es incapaz para actuar en el mundo social y comunitario así tal cual se presenta, si no cuenta con los apoyos necesarios y si no se realiza inclusiones específicas para esta discapacidad. Por eso reclaman el grupo de

padres asociados el derecho a obtener la Pensión por Invalidez que otorga el BPS (Uruguay) para todas las personas dentro del Espectro Autismo.

Para Verdugo (2002) en la AAMR (Asociación Americana sobre retraso mental) se comprueba que la definición de "retraso mental" genera una conflictiva y debe dejarse de usar y ser cambiado por "Discapacidad intelectual". Esta nueva denominación influye notoriamente en los diagnósticos de este colectivo de personas con SA y AAF. Muchos de ellos tienen esta denominación en sus diagnósticos, de persona con retraso mental o discapacidad intelectual, que no es lo adecuado.

Verdugo (2002) analiza la definición de discapacidad intelectual en la Dimensión III dentro de la AAMR donde una nueva concepción de conducta adaptativa llamada: la dimensión de participación, interacción y roles sociales. "La participación se evalúa por medio de la observación directa de las interacciones del individuo con su mundo material y social en las actividades diarias. Un funcionamiento adaptativo al comportamiento de la persona se da en la medida en que está activamente involucrado (asistiendo e interaccionando con, o participando en) con su ambiente", según AAMR (2002). Pilar fundamental en la inclusión laboral si es que se toman en cuenta este funcionamiento adaptativo que marca la AAMR en conjunto con el Empleo con Apoyo.

Con la existencia de ciertos test nos despejaría este campo problema para poder visualizar si el funcionamiento adaptativo se encuentra activado en la persona con SA y AAF. En los llamados test de Inventario para la Planificación de Servicios y Programación individual en su sigla ICAP, en el Inventario de Destrezas Adaptativas llamado CALS y en el de Programas Conductuales Alternativos de Verdugo (1989/1997, 1996,2000) se incluyen programas de habilidades sociales, programas de habilidades de orientación al trabajo, programas de la vida diaria todos ellos de amplia difusión y que sirven para identificar necesidades y planificar los apoyos que necesitaría la persona con SA o AAF.

Se comienza a visualizar en el Uruguay hoy, un campo problema de cómo obtener una intervención adecuada, con profesionales capacitados y atender a todos los requerimientos y necesidades que tienen las personas con características del SA y AAF para ser incluidas laboralmente. La existencia de un Instituto Nacional para el Autismo¹², podría llegar a organizar esta amplia gama de esfuerzos de distintos actores sociales, concentrándolos y efectivizando la logística de los recursos tanto humanos como económicos, redundando en una mejora de la calidad de vida de las personas con TEA. La explicación de la problemática junto a los reclamos realizados

a las Instituciones gubernamentales del Uruguay por la Federación Autismo Uruguay - según consta en la Memoria Anual del periodo 2011-2012- se necesitan que se hagan efectivos en un corto a mediano plazo.

Pero no es suficiente que la Federación Autismo Uruguay reclame ante las autoridades, sino que es una cuestión de Estado, donde el Estado vele por la integridad física, social y emocional de la persona con SA y AAF; donde el derecho a crecer como adulto e insertarse en un ámbito laboral conlleve al logro de una calidad de vida mejorada.

Según la Confederación Autismo española¹³ estas personas necesitan abordar nuevas necesidades referidas a su autonomía personal, a su autoestima, autodeterminación, vivienda, trabajo, relaciones socio afectivas y su sexualidad entre otras.

Para Meresman (2014) se vislumbra una problemática en donde la discapacidad de estas personas jóvenes y adultas se diferencia de otros jóvenes. Mientras que todos los jóvenes pasan por una transición para desarrollar sus proyectos de futura vida, de estudios, de medio social, de anhelos y deseos, los jóvenes con estas características permanecen excluidos de estas oportunidades que están en la sociedad con muchas barreras para ellos en poder alcanzarlas, según Meresman (2014).

Considera Martin Borreguero (2005) la dificultad de estas personas con SA y AAF por no comprender las reglas sociales de interacción y comunicación para encontrar pareja, y hasta la familia no puede responderle a las necesidades de su hijo/a. No pueden muchas veces saltarse las barreras sociales y de actitud, ya que la fuerte estigmatización al verlos a ellos y además los preconceptos y prejuicios hacen a estas personas más vulnerables aun. Tanto los manierismos en el habla de estas personas, algún movimiento de su cuerpo o en el comportamiento social en situaciones desajustado, causan asombro, como así también en la conversación monótona y repetitiva de sus intereses.

Algunas personas con SA y AAF tienen dificultad de interpretación de la Teoría de la Mente (Baron Cohen, 2008). Esta teoría de la Mente se manifiesta en dificultades en la comprensión y atribución de estados mentales independientes a otros individuos y a sí mismos, como los deseos, creencias e intenciones entorpece la inclusión social y les produce acoso y bullying¹⁴ en la mayoría de los casos. Muchas veces se niega la discapacidad a las personas con SA y AAF, ya que físicamente no poseen alteraciones notorias, tanto motrices o de usar apoyos visibles. Existen estigmas y comentarios muy dichos por la sociedad tales como “se hace el vivo o es medio bobo”.

Sin embargo lo que es común a todos los jóvenes con discapacidad es el “efecto acumulativo” que produce las mayores desventajas, según Meresman (2013). Estas desventajas son la baja autoestima que lleva al aislamiento y segregación potenciando la vulnerabilidad, como así las desventajas en toma de decisiones autónomas, más la sociedad cargada de prejuicios. Todo esto resulta más grave en situaciones de pobreza¹⁵ y son algunos de los aspectos que se dan en el llamado efecto acumulativo, confiesa Meresman.

Es debido a la existencia de un nuevo marco de derechos que surgen de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad y la ruptura de ciertos tabúes y prejuicios históricos del concepto de discapacidad que se irán gestando nuevas formas inclusivas. Estas nuevas formas inclusivas podrían estar insertas en los llamados nuevos dispositivos de inclusión¹⁶ tales algunos como: la creación de grupos de Habilidades Sociales de la faja etaria de estas personas, la creación del Proyecto Basquet Para Todos en el Club Defensor Sporting y por qué no de la mayor difusión y sensibilización de los llamados Trastornos del Espectro Autista realizada tanto en actividades recreativas como culturales. Ejemplos claros son la participación de las personas con SA y AAF en espectáculos de bailes tradicionales de la Nueva Congregación Israelí, exposición de cuadros de artistas con autismo, un Pub inclusivo para poder acceder a una vida recreativa y nocturna, exhibición de un film con la temática, charlas y jornadas de sensibilización con pintadas de cara y exhibición de pasacalles en la ruta Interbalnearia, charlas de sensibilización en liceos de la Costa de Oro junto a estudiantes, padres y personas con SA y AAF y un sinnúmero de jornadas inclusivas mas realizadas hasta la fecha. La ultima y de gran éxito fue el recital de León Gieco, donde parte del colectivo de personas con SA y AAF concurren.

En la medida que se avance en la implementación de políticas públicas inclusivas se podrá acceder a oportunidades como los demás jóvenes y adultos del Uruguay.

“Se deberán generar proyectos inclusivos entre todos los actores sociales, implicando también a la persona con SA y AAF. Estos proyectos deberán contemplar sus intereses en relación al estudio y al trabajo ofreciéndole mayor participación en la sociedad logrando una mejora en su realización personal y calidad de vida”, según mi opinión.

Pero esto no es tan sencillo como parece. Se necesitan lograr difusión de los conocimientos y saberes con respecto a este complejo Trastorno del Espectro Autista, que si bien no presenta alteraciones físicas importantes -cosa que lo dificulta en

muchos aspectos para obtener visibilidad en la sociedad- si posee alteraciones significativas en cuanto a su relacionamiento y comunicación social.

En el Uruguay sabemos¹⁷ que en la actualidad hay muchos jóvenes y adultos sin diagnóstico o con diagnóstico erróneo¹⁸ y esto conlleva a dificultar aun mas las barreras para lograr tener inclusión social, atención en la salud, o alcanzar un nivel educativo y un acceso al trabajo. Es realmente ¿discapacidad o habilidades diferentes?, difícil de discernir si la persona con SA y AAF no cuenta con los apoyos de una sociedad inclusiva.

Según la información en la publicación de la “Comisión para la continuidad educativa y socio profesional para la discapacidad” la oferta educativa para los jóvenes que egresan de escuelas especiales del CEIP es tener la posibilidad de ir a liceo público, Escuela Técnica o Agraria o ir a las Instituciones en Convenio con MEC, MIDES, INEFOP.

Pero no es el común denominador de todos los casos, ya que los jóvenes con SA y AAF la mayoría egresan de escuelas privadas e institutos educativos privados porque su inclusión educativa no se encuentra al día de hoy completamente accesible tanto en el Consejo de Educación Inicial y Primaria como Secundaria y UTU. Algunos colegios, liceos y UTU solicitan y organizan junto a la Federación Autismo Uruguay charlas sobre el SA y AAF o del tema para Estrategias de intervención en el aula mediante el Programa de Difusión y Sensibilización a la comunidad que tiene la Federación. Es en este nivel secundario donde se hace más dificultosa la inclusión educativa ya que en muchos casos es imprescindible la figura del acompañante terapéutico-pedagógico o educador en el aula para lograr una verdadera inclusión.

Se deben considerar además en las personas con SA y AAF -para poder ser incluido por los liceos, UTU y porque no en nivel terciario- contemplarse otras herramientas inclusivas¹⁹ como así el trámite de la tolerancia²⁰ que otorga Educación Secundaria para los jóvenes incluidos en los Liceos. Se debe sugerir en la enseñanza de estas personas la importancia de la capacitación docente, la accesibilidad en el entorno, la concienciación y sensibilización sobre el tema, y necesariamente un sistema de agendas visuales y estimulaciones que redunde en su bienestar durante todo el tránsito de su aprendizaje. La ayuda de la familia es pilar fundamental en este proceso tan importante para la persona con SA y AAF.

Mucho se sabe de los niños y niñas con AAF y SA y sus comportamientos, como así su educación inclusiva, pero poco se conoce en el Uruguay de hoy del proceso de

transición de los jóvenes a la vida adulta y su inclusión laboral. En el siguiente capítulo obtendremos una visión de la inclusión laboral para las personas con SA y AAF.

6. El Empleo con Apoyo en la Inclusión Laboral de las personas con SA y AAF.

Para adentrarnos en la inclusión laboral y comenzar a efectuar mecanismos de cambios es necesario conocer la realidad. Como ya expresamos el objetivo de esta monografía es dar a conocer la problemática que tienen las personas con Síndrome de Asperger (SA) y Autismo de Alto Funcionamiento (AAF) en acceder a un empleo en el Uruguay. Para eso la Confederación Autismo España nos muestra una serie de recursos y estrategias descritas en la Guía de Empleo con Apoyo para personas con Autismo²¹ que nos servirán para obtener una idea de cómo focalizar la inclusión laboral de estas personas. El uso de la herramienta del “Empleo con Apoyo” nos ofrecen un camino posible para lograrla.

Según Meresman (2013) para comenzar a cambiar una realidad es necesario conocerla, para eso visibilizar su situación actual, comprender sus necesidades, modalidades de expresión y generar alianzas con las organizaciones sociales es necesario.

Para eso indagamos lo que la Organización Internacional del Trabajo (OIT) declara en materia de estrategias empresariales para la Inclusión Laboral de personas con Discapacidad. Si bien dice que una cantidad importante de personas con discapacidad han formado parte del flujo económico como empleados productivos 605 del total de 124.580 son personas con Discapacidad, según el informe de Sofofa (OIT,2013).En este informe se vislumbra que muchas personas con Discapacidad aún continúan al margen de procesos inclusivos a causa de diversas barreras y prejuicios, entre las que destacan la ignorancia, las actitudes negativas, los entornos inaccesibles y las leyes y políticas insuficientes o mal diseñadas. “El trabajo decente para todas las personas es el objetivo principal de la OIT, incluidas aquellas con discapacidad” reza en sus declaraciones.

“Estamos en presencia de un desconocimiento de la realidad de estas personas con SA y AAF ya que al ser un trastorno dado a conocer recientemente (Wing, 1981) y además el no tener características físicas notorias que lo identifiquen lo vuelven casi invisible a la sociedad” en mi opinión.

6.1 Empleo con Apoyo (ECA).

Para lograr un trabajo decente como los objetivos de la OIT declaran, es necesario conocer la herramienta del Empleo con Apoyo (ECA). Este es un modelo de integración laboral utilizado en otros países y que gracias al 1er. Simposium Internacional sobre Empleo con Apoyo (1991) se pone a desarrollar en España, con gran difusión y compromiso.

Existe una Organización No Gubernamental (ONG) llamada Asociación Española del Empleo con Apoyo (AESE) formada en el 1993. Según Jordán de Urríes, “la variedad en las formas de aplicar el Empleo con Apoyo en algunas organizaciones, así como una escasa capacidad de influencia de la AESE ante la Administración Pública y el resto de estructuras organizativas del mundo de la discapacidad en España, no han permitido la configuración de un verdadero lobby que consolidase el ECA en ese país”. Las asociaciones de padres y el propio Estado español están desarrollando iniciativas aun hoy día que permitirán predecir un futuro inmediato de mayor crecimiento y consolidación en España del Empleo con Apoyo.

Según la definición del ECA (Verdugo y Jordán de Urríes, 2001): “Se entiende por Empleo con Apoyo al empleo integrado en la comunidad dentro de las empresas normalizadas para personas con discapacidad o en riesgo de exclusión social que tradicionalmente no han tenido la posibilidad de acceso al mercado laboral. Mediante la provisión de los apoyos necesarios dentro y fuera del lugar de trabajo, a lo largo de su vida laboral, y en condiciones de empleo lo más similares posible en trabajo y sueldo a las de otro trabajador sin discapacidad en un puesto equiparable dentro de la misma empresa.

El ECA favorecerá la integración laboral de las personas con discapacidad en el medio ordinario de trabajo.

Este modelo descansa sobre el derecho al trabajo y de que la actividad laboral es algo clave en la inclusión de las personas con AAF o SA en la sociedad.

El ECA es diferente de otros modos de empleo para personas con discapacidad tales como son los llamados empleos protegidos, los centros especializados en empleos o los talleres ocupacionales.

“Un cambio de modelo es posible”, reza el folleto que entrega el MIDES en conjunto con PRONADIS, diciendo que cualquier persona puede trabajar siempre y cuando tenga los apoyos que necesita. Para eso ha creado una base de datos para relevar las

personas con discapacidad interesada en trabajar y empresas comprometidas en su inclusión socio laboral. Introduciendo el empleo con apoyo en Uruguay en un proyecto piloto con técnicos que acompañen y apoyen al puesto de trabajo a las personas con discapacidad que lo necesiten. Será indispensable ofrecer información y herramientas a la unidad ejecutora del MIDES en conjunto con PRONADIS, para poder incluir a las personas con características de AAF y SA en el programa de Empleo con Apoyo en el Uruguay.

6.2 Proceso de selección de personas con AAF o con SA para el ECA.

Para evaluar un adolescente o adulto en un proceso de selección de trabajo hay que tener en cuenta determinados aspectos que están contemplados en la “Entrevista de selección” según Chiavenato Idalberto (2007). La entrevista de selección es la más utilizada por las grandes, medianas y pequeñas empresas. A pesar de que carece de base científica y de ser considerada una técnica muy subjetiva, es la que mayor influencia tiene a la hora de elegir un candidato. En esta situación la persona con AAF y SA si concurre desprovisto de apoyos tales como su educador o asistente personal o sin estructurar de parte de la Empresa un Empleo con Apoyo que hablaremos más adelante, puede llegar a sufrir un gran impacto en su vida emocional y social, porque su fracaso será inminente de obtener un empleo.

Explicando porque fracasan ya que en este tipo de entrevista según consta en Chiavenato (2007) el proceso de comunicación entre dos personas, entrevistado y entrevistador se hace presente mediante “entradas” de preguntas y estímulos y “salidas” de respuestas, reacciones y retroalimentación. Datos no menores a tener en cuenta dado que la persona entrevistada posee característica del SA o AAF y esto causa sobre estimulación, como además factores de ansiedad e incomprensión de la interacción social (Martin Borreguero,2005). Como todo proceso de comunicación, según Chiavenato tiene defectos de ruidos, omisión, distorsión y sobre todo barreras que se hacen presentes en toda comunicación humana.

Hay que diferenciar además que existen entrevistas de filtro y entrevistas de selección para Chiavenato, siendo la entrevista de filtro rápida y superficial y sirve para separar los candidatos que continuaran con el proceso de selección y es en esta que la mayoría de los candidatos fracasan; no obstante esto no pasaría si se tienen en cuenta las pautas del Empleo con Apoyo en la Inclusión Laboral de personas con SA y AAF.

Para reducir estas limitaciones o problemas en la selección de personas con SA y AAF, hay dos aspectos a dilucidar, una es mejorar el grado de confianza y validez de la entrevista con capacitación adecuada de los entrevistadores y una buena estructuración del proceso de la entrevista. En capacitar a los entrevistadores está la clave de varios aspectos que tenemos que contemplar para seleccionar a personas con AAF y SA. Chiavenatto considera, en el capítulo de Selección de Personal de su libro, que el entrevistador debe: "examinarse sus prejuicios personales y eliminarlos cuando entrevista a candidatos", que debe evitar preguntas capciosas, que debe escuchar atentamente al entrevistado, evitar la tendencia a clasificar globalmente a los candidatos y evitar emitir opiniones personales en cuanto al entrevistado. Esencial será la información y adiestramiento que se brinde al entrevistador de la Empresa con respecto a las características de las personas con SA y AAF.

Según expresa la Guía de Empleo con Apoyo para personas con autismo de la Confederación Autismo España dentro de las condiciones para valorar a la persona con AAF y SA se deberán considerarse tanto los aspectos de su patología así como el funcionamiento intelectual y habilidades adaptativas, el C.I, el cuidado personal, la comunicación, las habilidades sociales, la autorregulación, el funcionamiento físico y su salud como también describir estado físico general e indicar etiología de la discapacidad, las consideraciones ambientales, la Intensidad de los apoyos y de los apoyos intermitente, cuando es necesario y cuando no.

Todos estos ítems deben ser considerados por el operador laboral o encargado de seleccionar el personal de la Empresa para brindar el mejor empleo para la persona con AAF o SA , considerando los aspectos singulares que lo pueden incapacitar para lograr el trabajo y no otorgarle aspectos frustrantes para el logro del mismo. La figura del Empleo con Apoyo se hace imprescindible para estas personas.

Todos estos datos nos sirven para comprender la complejidad del proceso de selección de personas para trabajar que tenga características de AAF y SA. Es por eso que la falla está en utilizar procesos no adaptados o no inclusivos para seleccionar a estas personas. Las causas de esta deficiencia es no conocer la realidad de las personas con SA y AAF o no tener información suficiente de las nuevas propuestas para inclusión laboral en Uruguay. Se deberá informar a todos los actores implicados de las características de las personas con SA y AAF y del proceso de selección de personal específico dentro de un programa de Empleo con Apoyo.

6.3 Fases del Empleo con Apoyo (ECA).

Para las personas con discapacidades tales como las motrices, baja visión o ceguera, sordera o hipoacusia entre otras, el Empleo con Apoyo tiene un proceso previo de orientación vocacional que consiste en conocer los intereses y capacidades de los postulantes. Pero dado que las personas con AAF y/o SA tienen dificultades en la interacción social y comunicación social es necesario considerar la figura de un educador o asistente personal de conocimiento de la persona con SA y AAF que va a postular para un empleo. Demás vale aclarar que la familia si bien va a estar presente en este proceso de inclusión laboral, es recomendable no acompañar directamente a la persona con SA y AAF, otorgándole una mayor independencia y madurez al proceso que dará comienzo en una nueva etapa en la vida de la persona, el pasaje a su vida adulta.

Las fases del Empleo con Apoyo es muy importante cumplirlas ya que puede marcar el comienzo o el fracaso de la inclusión laboral.

Se debe adecuar el modelo de ECA a las características de las personas con TEA, ya que como sabemos las habilidades sociales y comunicativas, como así el nivel de autonomía personal y capacidad de autorregulación se encuentran alteradas en la mayoría de los casos.

Para Jordán de Urríes, el empleo con Apoyo es un proceso dinámico donde la persona con Discapacidad debe estar incluida siempre. En este caso puntual de esta patología, es necesario contemplar, que si bien las siguientes fases de ECA son modelo de buenas prácticas y forman parte del marco general de este, en algunas de estas fases pueden adecuarse en función de las características y necesidades del usuario, cambiando el orden y considerando los gustos y deseos de la persona.

Las siguientes fases son extraídas de la “Guía de Empleo con Apoyo” para personas con Trastorno del Espectro Autista, de la Confederación Autismo España (2004):

A) Búsqueda de empleo -

Análisis del mercado laboral, de acuerdo con los intereses del candidato.

Acercarse a las empresas, entrevistas previas e ir a reconocer el entorno laboral.

Analizar con profundidad el puesto de trabajo que se va a ofrecer a la persona con AAF o SA.

Asesoramiento y atención a la empresa, sacando los miedos.

B) Valoración de los candidatos.-

Acuerdo con la familia para colaborar en este proceso de inclusión laboral.

Diseño de un plan individualizado, que es la planificación centrada en la Persona con SA y AAF.

Evaluación inicial con observación de la conducta en esa situación.

Observaciones informales que ayuden a conocer más a la persona.

Elaborar un perfil personal del joven o adulto que postula para ese puesto de ECA (Empleo con Apoyo), puede ser una hoja de vida tipo currículo.

C) Análisis del puesto de Trabajo.-

Análisis de las tareas y habilidades necesarias.

Análisis de las condiciones laborales.

Análisis ambiental de la empresa (ej. ruidos altos, mucha gente transitando, tareas de equipo).

Accesibilidad del propio lugar de trabajo (escritorios sin distractores, cerca de un compañero sombra, con agenda visual de sus tareas, horarios y conductas a seguir en la oficina o lugar de trabajo).

D) Entrenamiento y adaptación.-

Orientar a la empresa en cómo será esta exclusiva inclusión laboral.

Aprendizaje de las tareas requeridas con adaptación inicial al principio (ej. menos horario, con agendas visuales de lo que debe hacer etc.)

Estabilizar antes de comenzar cual será el nivel de productividad de la persona con AAF o SA para no generar falsas expectativas en empleador y empleado.

Ir disminuyendo el tiempo de intervención del educador o asistente personal.

Seguir de cerca el entrenamiento y la adaptación por el operador/a laboral.

E) Seguimiento y valoración.-

Evaluaciones en reuniones semanales con los implicados en el ECA tales como el asistente personal o educador de la persona con AAF o SA y el operador/a laboral aportado por la empresa, los compañeros más cercanos, un asistente social y un psicólogo. Se deberá observar a distancia el proceso de inclusión socio laboral y si es necesario ir retirando el educador o asistente personal en forma intermitente de dentro de la Empresa.

Incentivar con premios a corto plazo, esto estimula la motivación y baja el nivel de ansiedad (por ej. el cobro de la mensualidad en forma semanal).

Otorgarle espacio en actividades sociales de la Empresa en forma gradual.

6.4 Posibles adaptaciones del modelo de Empleo con Apoyo para personas con AAF o SA.

Para buscar el Empleo con Apoyo (ECA) es necesario explorar el tejido empresarial y seleccionar los puestos de trabajo que se adecuen a las características de estas personas. Se debe respetar en las personas con SA y AAF su individualidad, sus gustos, sus deseos y por sobre todo preguntarle si esta conforme, como además tener presente sus alteraciones en las habilidades sociales y comunicacionales.

En los puestos que se elijan deben contemplarse **las exigencias comunicativas** ya que pueden ocasionar ansiedad, es por eso que los puestos tales como reponedor, ingreso de base de datos en excell, repartidor del correo, diseñador, etc pueden ser de mejor adaptación para la persona con SA y AAF.

Según la Profesora Temple Grandin (1999): **se debe observar si hay que disminuir las exigencias sociales y contacto con público** y realizar las tareas en lugares más solitarios en algunos casos, ya que todos no tienen el perfil aislado y solitario. (ej. fotocopiadora, jardinería, planta de reciclado, clasificación de tornillos o repuestos).

También **no ponerlos en los trabajos con muchos cambios de horarios y dinámicas de mucho público**, tales como restaurantes de comida rápida.

Pueden **ser trabajos con buen desempeño del área visoespacial y/o motriz**, por ej. Programador, reparador de máquinas, laboratorios.

Puestos **donde la exigencia cognitiva este de acuerdo a sus habilidades y destrezas.**

Empleos que requieran atención a los detalles y la precisión de las tareas y ensamblaje.

Puestos que ofrezcan la estimulación sensorio perceptiva preferida y eviten la rechazada por la persona con AAF o SA. Estas consideraciones son muy importantes dado la implicancia de la Profesora Grandin, ya que padece un grado de autismo de altísimo funcionamiento que la ha hecho concretar sus máximas aspiraciones profesionales de investigación y enseñanza de cursos como así ayudando a las personas con autismo.

Para valorar a los candidatos con características de AAF o SA en la obtención de un Empleo con Apoyo es necesario también hacer posibles indagaciones en la información que nos brindan sobre sí mismos y sobre sus capacidades. No olvidar considerar su opinión, para luego cotejar con la familia y técnicos que lo asisten, si concuerdan los gustos y deseos. Se debe llenar una ficha o currículum para elaborar un perfil con sus destrezas, habilidades, gustos e intereses. Logrando de este modo poder completar un perfil laboral adecuado. Con este sistema llegaremos a conocer sus destrezas, actitudes y conocimientos que permitirán el mejor desempeño en el puesto de trabajo y poder orientar a la Empresa y a todos los implicados para su mejor inclusión laboral. De relevante importancia en algunos casos la figura del educador o asistente personal que es otorgado por la persona con SA y AAF debido a sus alteraciones en la comunicación e interacción social como gran ayuda para complementar este proceso inclusivo, en mi opinión.

Sin embargo en el entrenamiento y adaptación para la tarea de la persona con SA o AAF el papel del operador/a laboral y del educador o asistente personal es fundamental para este proceso. Ambos operador/a laboral y educador o asistente personal tienen que adaptar el contexto para el entrenamiento haciéndolo predecible y accesible y considerar a la persona con SA y AAF en sus gustos y deseos.

6.5 La función del operador/a laboral y del asistente personal o educador en el Empleo con Apoyo de personas con SA y AAF.

En la fase de entrenamiento y adaptación del nuevo empleo, la persona con SA y AAF debe valerse de la figura del preparador/a u operador/a laboral. En nuestro país el MIDES junto a PRONADIS en su plan piloto de Empleo con Apoyo ha decidido otorgar el nombre de operador/a laboral. Llamaremos así al técnico especializado en la metodología de Empleo con Apoyo y que lleva a cabo el proceso de formación en el puesto de trabajo concreto, realizando las adaptaciones necesarias para que la persona pueda desempeñar la actividad de la mejor manera posible.

Debido a las características de la persona con SA o AAF es necesario detenernos a visualizar algo muy relevante como es la introducción de una nueva figura dentro del proceso de ECA que es el **“asistente personal o educador de la persona con características de SA y AAF”**. Esto podría considerarse un apoyo externo, de afuera de la Empresa para el caso del ECA, pero reconociendo sus dificultades para la comunicación e interacción social de estas personas será necesario contemplar esta nueva figura dentro del ECA. La mayoría de los jóvenes y adultos con SA y AAF usan

este tipo de técnico que complementa cualquier proceso de inclusión desde el punto de vista de la comunicación e interacción social. Ponemos como de real importancia el uso de este asistente personal que más adelante describiremos su función. Se cuentan con testimonios de padres en procesos inclusivos de estudio, trabajo o deportivo que han utilizado esta figura dando pleno resultado. Caso por ejemplo la inclusión de un joven en un curso de reparación de PC donde el tutor concurre con la persona.

Ambas figuras del operador laboral o del asistente personal o educador de la persona con SA y AAF, deben necesariamente considerar:

- Conocer lo que son los Trastornos del Espectro Autista en especial énfasis AAF y SA.
- Existen personas que no requieren de asistente o educador personal ya que tiene buen nivel de comunicación, igualmente se debe chequear debido a la inocencia social y la falla a veces en la teoría de la mente que puede solapar una gran dificultad comunicativa y complejizar el proceso del ECA.
- Capacidad de intervenir en problemas a resolver de ansiedad, estrés, o conductas disruptivas por alguna frustración no controlada por la persona con AAF o SA.
- Habilidades de comunicar a los empresarios y compañeros como también tener empatía con la persona con AAF o SA en el ambiente laboral, ya que muchas veces lo que funciona en casa no funciona afuera y sobre todo si tienen factores de stress en el ambiente.
- El operador/a Laboral es un mediador entre la persona con AAF Y SA y la empresa y su contexto donde se desarrollara la actividad laboral.
- El educador o asistente personal de la personas con SA y AAF será el que haga de mediador entre esta y su operador laboral de la Empresa, como así apoyar y mantener informada a la familia en este proceso inclusivo.

No debemos confundir el término educador o asistente personal con el de Operador/a laboral. El asistente personal o a veces también llamado asistente terapéutico, o educador viene ofrecido por la familia y ha estado en contacto por tiempo suficiente para comprender y decodificar las emociones, los intereses y los problemas comunicacionales de la persona con SA y AAF. En cambio el operador laboral viene ofrecido por la Empresa u organismo encargado de realizar el ECA. Hay algunas empresas que no tienen esta figura instaurada dentro de su organigrama o no le dedican la capacitación al personal idóneo para realizar esta tarea de operador

laboral²². Por lo tanto quedaría solamente la figura del asistente personal o educador de la persona con AAF y SA para establecer los acuerdos en el Empleo con Apoyo y defender los derechos e intereses de la persona. El nuevo programa piloto de Empleo con Apoyo que se establece por Convenio entre la Facultad de Psicología y PRONADIS MIDES²³ capacita y forma operadores laborales que trabajaran en la perspectiva de Empleo con Apoyo a personas con Discapacidad en el Uruguay; será necesario establecer reuniones informativas de esta nueva propuesta de la figura del educador o asistente personal para explicar las características de las personas con SA y AAF y lograr así una mejora en su inclusión laboral con Empleo con Apoyo.

Según Bellver (1999,) existen las **fases del Operador/a Laboral** que debe pasar dentro de la Empresa:

Apoyo Directo: presencia intensiva, instrucciones técnicas, análisis de las tareas que desarrollara la persona con AAF y SA, obtener la colaboración de todos los compañeros y supervisores, programar un plan de instrucción de la tarea junto al empresario para que el trabajador pueda realizar las tareas correctamente, ganarse su rol de operador laboral dentro de la Empresa, llevar a cabo un método de trabajo según los estándares de producción.

En el **Apoyo Indirecto** el preparador laboral deberá facilitar las estrategias, se distanciara del empleado progresivamente para que pueda interactuar y establecer contactos con sus compañeros la persona con AAF SA. Tener siempre presente los deseos del trabajador y las elecciones realizadas por el, respetando su derecho. Mantener a todos los miembros implicados del equipo tanto dentro de la Empresa como a su familia y equipo externo de la persona con AAF SA, informados. Contribuir y actuar como asesor u orientador para la resolución de problemas u otras contingencias que surjan en el ámbito laboral.

En el **Apoyo Natural** se comienza a realizar un seguimiento del trabajo de la persona con AAF Y SA a largo plazo, aparece con menos frecuencia ya que el trabajador con AAF o SA está integrado en el sistema de la empresa donde se le aportara apoyo de acuerdo a sus necesidades particulares. La situación ideal se hará cuando sus propios compañeros puedan resolver problemas por ellos mismos con la persona con AAF o SA .El operador laboral puede buscar estrategias adecuadas para facilitar apoyos comunitarios a la persona con AAF o SA.

El operador laboral debe facilitar la inclusión social dando soluciones a los compañeros sobre dudas, temores, afianzando las relaciones, estimulando la labor de

apoyo por parte de los compañeros, enseñarles como reforzar y motivar a la persona con AAF o SA.

Como también deberá intervenir en la efectiva realización del trabajo, competencia, precisión, rapidez, aportándoles información del trabajador a la empresa sobre, estilo, ritmo, dificultades, conflictos, etc.

Propiciando la adquisición de las habilidades personales y de autonomía personal para el desarrollo de una mejora en su calidad de vida.

Este modelo de Empleo con Apoyo con la figura relevante del operador Laboral deberá contemplar lo teórico como también lo práctico con posibles adaptaciones a la persona con AAF o SA. Se deberá explicar la secuencia del proceso de trabajo con apoyos visuales, mostrando a la persona todo el proceso aunque no haya parte de la misma que el realice. Habrá que estructurarle los tiempos y espacios, instrucciones de trabajo claras, visibles en lugares fijos, y diseñar una estrategia de resolución de problemas o imprevistos. Cuidar la ubicación del puesto de trabajo evitando al máximo la sobre estimulación, asignar la tarea que mejor ejecute y que lo haga sentirse útil y feliz. Cuidar de sus habilidades sociales, costumbres, comunicación, cuidado personal e higiene, salud, su seguridad, defender sus intereses, y por sobre todo uso adecuado del tiempo libre, sugiriéndole algunas pautas para cómo comportarse en la empresa en sus descansos (ej. Algunos pueden dar vueltas y giros para bajar su ansiedad, o sacudir sus manos o engancharse con la tecnología de su celular o Pc, volviendo esto dificultoso para interactuar con sus compañeros.)

Seguimiento y valoración es la fase del proceso que no debe olvidarse, como evaluar el rendimiento y calidad del trabajo, reducción de los apoyos hasta lograr un apoyo natural, como también saber que piensan la familia o el educador o asistente personal ya que juegan un papel primordial en el desarrollo del Empleo con Apoyo. Por sobre todo se deberá mantener informado a la persona con AAF o SA de su desempeño, de su buen trabajo, de los pasos a seguir, ellos comprenden y tienen el derecho a estar informados.

6.6 Aspectos éticos en el Empleo con Apoyo.

Se debe considerar desde la ética el fundamentar el Empleo con Apoyo. Según Gracia (2007): "el orden jerárquico de los principios éticos son de: Justicia, Autonomía y Beneficencia". Los tres principios entran en conflicto permanentemente, pero no

siempre prima lo jerárquico sino que hay que tener en cuenta las consecuencias. La justicia será considerada distributiva en la distribución de bienes escasos en una forma equitativa de repartir, según este principio. El de autonomía, es el de decisión autónoma y de autogobierno de la persona. Si bien no se puede aplicar en inmaduros o incapacitados, siempre desde la inclusión centrada en la persona igual debemos preguntarle si desea o no y si está de acuerdo. Mas en el caso de personas con SA y AAF que se sabe que por mas que no lo comuniquen su voluntad vale. Y en el de Beneficencia, es actuar en bien de, prevenir daños en las acciones, pero siempre necesitamos que el otro nos permita actuar sobre él. Desde esta mirada el trabajo puede considerarse un medio para lograr la inclusión social considerando a la persona con SA y AAF con sus potencialidades, deseos, capacidades para su mejor desarrollo y futuro. Como bien sabemos la diferencia en obtener o no la inclusión laboral no están en la persona está en los apoyos que necesita para poder desarrollar su pleno potencial con sus derechos en la sociedad uruguaya.

6.7 Algunas experiencias en América Latina y el Uruguay.

Según Weller (2007) establece, en el informe llamado:” La inserción laboral en los jóvenes: características, problemáticas y desafíos”, que el impacto que causa no obtener trabajo entre los jóvenes de América Latina es real. La dificultad en la obtención de un trabajo no solo dificulta su condición de querer la independencia de su familia, sino en no contribuir a su beneficio del bienestar propio. Esta realidad se ve reflejada y aumentada en las personas con características de AAF y SA, ya que también desean emanciparse de sus familias en lo económico y volverse independientes, considerando sus dificultades y potenciando sus fortalezas.

El Fondo Multilateral de Inversiones, en Colombia, elaboro un Programa de inserción laboral productiva para personas con discapacidad, cuyo resultado fue el de generar un modelo de inclusión laboral para articular y fortalecer los servicios de rehabilitación y capacitación para personas con discapacidad, en alianza con el sector empresarial. Los fines fueron obtener una mejora en la inclusión laboral, con el siguiente logro: 1) Se conformaron Comités de apoyo por ciudad así como alianzas con Gremios empresariales 2) se beneficiaron las empresas en una cantidad de 1.203 sensibilizadas 3) identificación de barreras para la inclusión laboral; 4) Estrategia de comunicación y documentación de buenas prácticas, 5) Capacitación para personal de empresas. Los comentarios del Líder de Equipo de la Supervisión fueron de acuerdo con los comentarios de la Agencia Ejecutor ya que el programa ha reunido y puesto a trabajar una red activa y por primera vez en la historia de la discapacidad en Colombia

(en una misma mesa de trabajo) a los actores públicos y privados más relevantes para apoyar la vinculación laboral de personas con discapacidad. Algo que debemos realizar en Uruguay, es reunirnos en una mesa todos los actores sociales implicados.

En el Uruguay ha habido intentos de ingresar a personas con esta discapacidad de los Trastornos del Espectro Autista. Según los testimonios de padres hay casos tales como el de una persona con características de SA que se postula a trabajar en un Organismo del Estado, la cual permanece poco en sus funciones ya que la inteligencia suprema pero la poca comprensión de la interacción social con sus compañeros hace de la renuncia del cargo un acto inminente. La persona con SA buscara en la actualidad otro empleo a realizar desde su domicilio para no tener que interactuar con otros. Otro caso según testimonio en un comercio se ha incluido en sus trabajadores a personas con Trastornos Generalizados del Desarrollo. Estos jóvenes los proveía un colegio privado con carácter de inclusivo haciendo de nexo con la Empresa y así poder insertarlo en el mercado laboral. Es así como la Empresa inclusiva solicitó a ese colegio la integración de personas con esa patología comenzando a construir una verdadera inclusión laboral. Otro caso en el Programa de Pasantías para los hijos de empleados de una Institución bancaria, se arma un dispositivo entre la Institución bancaria y el equipo multidisciplinario que asiste a la persona con SA y AAF y se le designa un operador laboral dentro de la empresa. Mediante la ayuda de su educador o asistente personal y de su maestra psicopedagoga se logró realizar una pasantía con excelentes resultados.

Lamentablemente si no existe dispositivo de inclusión laboral tal es el caso del Empleo con Apoyo u otra alternativa de empleo es inminente el fracaso de los jóvenes y adultos con SA y AAF ya que en las entrevistas de trabajo no logran hacer contacto visual, no interpretan las preguntas abstractas que le hace el entrevistador y muchas veces no logran pasar el proceso selectivo del trabajo llevando esto a la frustración de la persona. Otros buscan trabajos desde su casa en aspectos de informática, de diseño de páginas web como un teletrabajo²⁴. Consideramos que la socialización e interacción con otro individuo no se cumple con esta forma de teletrabajo y que el dar la oportunidad de tener un Empleo con Apoyo sería una alternativa a poder incluirse en la sociedad. La voluntad de las políticas públicas, debe reconocer a estas personas con SA y AAF y poder realizar más empleos con Apoyo.

7. Servicios que ofrecen las Instituciones del Estado.

En el Informe realizado por la Organización Mundial de la Salud sobre la Discapacidad es donde se solicita que los Estados intervengan en una nueva revisión de los conceptos y realicen políticas y programas innovadores que ayuden a las personas a lograr una vida digna. En la ley n° 18.651 de la República Oriental del Uruguay, que aún no ha sido reglamentada en su totalidad pero si promulgada consta en el art. 5° lo siguiente:

“Sin perjuicio de los derechos (...).Las personas con discapacidad gozaran de todos los derechos sin excepción alguna y sin distinción ni discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opiniones políticas o de otro índole, origen nacional o social, fortuna, nacimiento o cualquier otra circunstancia, tanto si se refiere personalmente a ellas como a su familia”. A esos efectos se reconoce especialmente el derecho al respeto de la dignidad humana, cualquiera sea el origen, la naturaleza o la gravedad de sus trastornos y deficiencias. Como así disfrutar de una vida decorosa lo más normal y plena posible. A la adopción de medidas destinadas a permitirle lograr la mayor autonomía. A la salud, educación, la adaptación y readaptación profesionales y a su inserción laboral. A la seguridad económica y social a un nivel de vida decoroso y a la vivienda, a ser protegido contra toda explotación, toda reglamentación o todo trato discriminatorio, abusivo o degradante.”

La presente Ley N° 18.651 ha demorado en ser reglamentada en su totalidad, sabiendo además que la anterior ley n° 16.095 no había sido reglamentada, esto causa desazón ya que las personas con Discapacidad y sus familias se sienten desprotegidas. Se acompaña a esto la desinformación de lo que hay realmente en el Uruguay con respecto a las políticas públicas y proyectos relativos a la inclusión laboral. Como bien se conoce la persona con características del espectro Autista posee alteraciones en la comunicación social, en la interacción social y con una gama de intereses restringidos y estereotipados, debiendo convocar a todos los actores sociales para tejer un entramado facilitador de inclusión laboral. Debido a las dificultades de la persona, por si sola es difícil que logre conseguir un empleo y mas difícil el mantenerlo, según testimonios de padres del Programa de Apoyo a Padres de hijos con TEA.

Los empleadores, las Instituciones Educativas y todo Organismo público o privado deben conocer la realidad por la que atraviesa este grupo de personas. Es por eso que la confección de políticas públicas debería incluir una comprensión más amplia de

esta patología. Se debe brindar mayor información concerniente a ayudar a estas personas.

Alumnos²⁵ de la UCUDAL de la Maestría de Políticas Públicas plantean como un problema de investigación la realidad laboral de los jóvenes y adultos con TEA en el Uruguay. Han propuesto como objetivo de la investigación determinar si sería viable integrar personas con TEA en el mercado laboral de empresas privadas uruguayas. Para esto se debería contar con la difusión de las características de los TEA en una campaña dirigida a los potenciales empleadores. Estos alumnos proponen realizar un estudio de caso y un cuasi-experimento que mida el efecto de una campaña de difusión de las características de las personas con TEA y del perfil laboral exigido en las empresas que puedan contratarlos. Con estas técnicas combinadas en la Maestría de Políticas Públicas, específicamente la materia Metodología de la Investigación para el análisis de Políticas Públicas, se busca explorar un tema de una manera más profunda en una primera instancia con el estudio de un caso exitoso para después utilizar los hallazgos del caso como premisas para diseñar la campaña de manera más eficiente y con mejor llegada al público objetivo, las empresas.

En el Uruguay existe un 4 % del total de cargos públicos para las personas con Discapacidad. La Ley n° 18.651 en su artículo n° 49 habla de que las personas tienen el derecho a ocupar cargos públicos en condiciones de idoneidad para el cargo en una proporción mínima no inferior al 4% de sus vacantes. Es el Decreto 205/2007 del 21 de junio de 2007, que reglamenta la Ley 18.084 y donde dice sobre "la obligación de ocupar puestos de trabajo en el Estado con Personas con Discapacidad". El Informe²⁶ realizado por la Oficina Nacional del Servicio Civil y su observatorio sobre este cumplimiento, arroja como resultado que no se llega a ese porcentaje y en algunos casos porcentajes más bajos, al año 2013.

Pero es cuando nos focalizamos en las personas con Autismo de Alto Funcionamiento y el Síndrome de Asperger vemos que el no cumplimiento del 4% es una realidad. En primer lugar los padres de estas personas no tienen acceso a esta información por el motivo de al no estar reglamentada la Ley 18651, no consideran que se puede poner en práctica la inclusión laboral en un empleo público. Segundo los concursos en los cargos públicos no son adecuados a ellos, ya que tienen que darse ciertas estructuras y apoyos para que la persona pueda concursar reconociendo las dificultades de la interacción social y de la comunicación social, en mi opinión. Y en tercer lugar al ser una patología dada a conocer hace poco tiempo (Wing, 1981) la mayoría de los adultos tienen otro diagnóstico tales como Esquizofrenia, Psicosis, Trastorno de la

Personalidad y hasta algunos con Trastorno del Lenguaje que en muchos casos los convierte en imposibilitados de acceder a un cargo público.

En cuanto a la situación de la República Oriental del Uruguay, existen diferentes Instituciones y organizaciones tales como la Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad con cometidos que se le asignan en la Ley 18.651 del 9 de febrero del 2010. Funciona en la órbita del Ministerio de Desarrollo Social del Uruguay. En el artículo n° 2 de la CNHD dice que se distribuirá en grupos de trabajo y subcomisiones que duraran en sus funciones el tiempo que sea necesario para el cumplimiento de las tareas asignadas. Ya existiendo una Subcomisión Trabajo-Concursos que la integra un representante de la Federación Autismo Uruguay reuniéndose semanalmente y estableciendo de nexos para poder dar a conocer la problemática de nuestra población con TEA. Teniendo la CNHD el cometido de la elaboración, el estudio, la evaluación y la aplicación de los planes de política nacional de promoción, desarrollo, rehabilitación biopsicosocial e integración social de la persona con discapacidad.

Para comprender el imaginario social que existe en el Uruguay respecto a la inclusión laboral de personas con discapacidad bastara adentrarnos en un tema que por la Ley de Protección Integral a las personas con Discapacidad N°18.651 debe ser abordado y aún se encuentra lejos de cumplirse. La ley decreta en su artículo n°48 que “la orientación y la rehabilitación laboral y profesional deberán dispensarse en todas las personas con discapacidad según su vocación, posibilidades y necesidades y se procurara facilitarles el ejercicio de una actividad remunerada”.

El PRONADIS y PROCLADIS son instituciones pertenecientes al MIDES que velan por la inclusión laboral.

PROCLADIS es un Programa de Capacitación Laboral para Personas con Discapacidad en el marco del desarrollo de políticas activas de empleo desde el INEFOP. El propósito es trabajar sobre la problemática de la Discapacidad, el Trabajo y el Empleo.

Su objetivo es estimular y dirigir a las Personas con Discapacidad para que se incorporen a todos los dispositivos de capacitación y empleo existentes en INEFOP y en el país. Promover la inclusión social contribuyendo a formar la identidad como trabajador/a. Desarrollar la igualdad de oportunidades en capacitación y el empleo a través de PROCLADIS y fundamentalmente, desde todos los Programas de INEFOP: Pro joven Trabajadores Rurales, Pro mujer y Trabajadores en Seguro de Desempleo como así también el apoyar Emprendimientos Productivos.

Se focaliza en las Personas con Discapacidad cualquiera sea el tipo de deficiencia: motriz, visual, auditiva, intelectual, trastorno mental o enfermedades crónicas.

Deben tener un nivel de autonomía y autocuidado básico que les permita insertarse en el mercado abierto de trabajo en condiciones normalizadas.

Para el sector de PROCLADIS Laboral: Se trata de grupos de capacitación laboral integrado por personas con discapacidad exclusivamente y el objetivo es obtener el 30% de inserción laboral de la personas que aprueban el curso.

En cambio para el sector llamado PROCLADIS Empleabilidad: el grupo está formado por Personas con Discapacidad que desean capacitarse y ser más competentes en el mercado de trabajo. La búsqueda de empleo es por parte del usuario.

Sería el sector de PROCLADIS INCLUSIVO que se adaptaría a la problemática de las personas con AAF y SA, ya que esta Modalidad está formada por Personas con y sin Discapacidad. Es para aquellos que pueden, de acuerdo al perfil requerido, integrarse a cualquier Programa de INEFOP con el apoyo específico de PROCLADIS. Esta modalidad está fundamentada en el derecho que tienen las personas con discapacidad de operar en todos los dispositivos existentes para el resto de los ciudadanos de este país y en base al modelo universal de la discapacidad. Encontramos aquí la figura del Empleo con Apoyo como imprescindible y de la inclusión verdadera de personas con y sin discapacidad, situación que beneficiaría a nuestro colectivo de jóvenes y adultos con AAF y SA.

8. Conclusiones:

Durante el presente Trabajo Final de Grado se pretendió dar a conocer la problemática de la inclusión laboral de las personas con SA y AAF con el fin de generar conocimientos e insumos que puedan contribuir a la implementación de políticas públicas en pos de alcanzar una mejora en la calidad de vida de estas personas.

La implementación de la propuesta de inclusión laboral con la herramienta del Empleo con Apoyo arrojaría un considerable aumento de personas con SA y AAF que accederían a trabajar y, de ese modo, se insertarían en la sociedad, mejorando su calidad de vida. Es un camino lleno de desafíos y poco transitado

tanto por las familias que cuentan con miembros con estas características como por las empresas públicas y privadas en Uruguay.

El **rol del psicólogo** complementaría esta instancia de inclusión laboral usando la herramienta del Empleo con Apoyo, ya que este profesional tiene la capacidad de aportar desde un lugar de asistencia, acompañamiento y apoyo tanto a la persona como a las familias durante el proceso. Será clave su aporte desde la escucha activa para aumentar las probabilidades de que la inclusión laboral transcurra satisfactoriamente. “Asistir al sufrimiento psíquico, configuró una demanda que acompañó toda la historia del hombre. Y esta demanda fue asumida desde distintos lugares sociales” según Sobrado (1979). El profesional licenciado en Psicología también otorgara apoyo, asistencia y acompañamiento a las empresas, organizaciones e instituciones públicas y privadas. Explicando y haciendo reflexionar acerca de la complejidad y globalidad a tener en cuenta para el éxito de la inclusión laboral con el uso de la herramienta del Empleo con Apoyo dentro de las empresas de las personas con SA y AAF. El Psicólogo se integraría como participante de la dinámica cotidiana en este caso del proceso de Empleo con Apoyo, contribuyendo a la resolución integradora de los conflictos y promoviendo bienestar mediante intervenciones oportunas protagonizadas entre las relaciones de los actores sociales implicados.(Cambón, V. De león D, Etchebehere, G. Fraga, S. Silva, P & Zeballos, Y., 2007).

El Empleo con Apoyo necesita desarrollarse en diferentes niveles tales como el empresarial, las Instituciones Gubernamentales, Instituciones Privadas así como otras Instituciones implicadas en la Discapacidad. No olvidando involucrar a las familias y a las mismas personas con SA y AAF, según la Confederación Autismo España.

El desarrollar una legislación específica para el modelo del Empleo con Apoyo sería recomendable dentro de un Programa de Políticas Públicas, ya que favorecería tanto a la persona con SA y AAF así como a las Empresas en aspectos más inclusivos en la sociedad actual.

Dar una más amplia difusión de la inclusión laboral y del uso del Empleo con Apoyo, tanto a nivel privado como público, ayudaría a conocer que es una herramienta útil para la problemática que atraviesan estas personas con SA y AAF en acceder a un empleo.

En cuanto a las conclusiones para el bienestar de la persona con SA y AAF, se sugiere precozmente que desde pequeños se comience un proceso de inclusión

centrada en la persona. Ya en la etapa escolar de las personas con SA y AAF se deberían contemplar sus dificultades y fortalezas e ir utilizando programas de habilidades sociales en las escuelas, programas de desarrollo de talento, programas motivacionales donde puedan ayudar a ofrecer un pronóstico para su futuro de inclusión tanto en lo educativo, laboral y social.

Claramente Martín Borreguero (2005) nos explica que no es fácil la forma cognitiva y emocional de la persona con SA y AAF ya que ellos tienen sus alteraciones, sus vaivenes, sus rutinas, sus estructuras psíquicas que pueden diferir mucho o poco del resto de los jóvenes y adultos de la sociedad, pero hay que considerarlos ya que tienen sus derechos, según el Art N° 5 de la Ley N° 18.651, Uruguay.

Pero cabe destacar que estar inserto en el ámbito laboral es positivo para la calidad de vida de las personas con Discapacidad (Bagnato, M. 2009).

Como así también los adolescentes con Discapacidad tienen dificultad para incluirse socialmente, su pertenencia social está disminuida junto a su capacidad de decisión y responsabilidad (Bagnato, M. 2009). El trabajo es un elemento imprescindible para que la persona con AAF y SA pueda lograr niveles de inclusión tanto en lo laboral como en el campo social. Esto conlleva a mayor justicia social, respeto por la diversidad, beneficio económico y participación de los ciudadanos en el desarrollo social según la Confederación Autismo España.

Se sugiere tener reuniones de difusión y fomento para que las empresas tanto públicas como privadas contraten personas con SA y AAF no solo para bajar sus aportes²⁷ sino más ventajas como el poder conocer la realidad de estas personas.

Estas personas con alteraciones en su desarrollo tienen gran potencial y enriquecen la actividad laboral con un riguroso trabajo, rutina inalterable y originalidad en aportes de ideas como así en la exactitud en procedimientos según la Confederación Autismo España.

Las conclusiones en cuanto a la familia de las personas con SA y AAF son muy importantes, siendo el pilar fundamental en los procesos inclusivos de sus hijos. “Estas familias deberán estar organizadas en asociaciones civiles donde su participación les brinde soporte y el apoyo necesario para sentirse acompañadas por pares. Mediante el largo periplo que las familias deben pasar para lograr el pasaje de la vida infantil a la adolescencia y adultez de sus hijos es necesario mantenerlas no solo con apoyo y contención, sino además con aproximación a saberes, herramientas y conocimientos de cómo actuar con sus hijos”, en mi opinión.

En un programa de apoyo a padres, llamado PAP-TEA y confeccionado por quien suscribe este Trabajo Final de Grado se obtendría como objetivos la interacción del grupo de padres y así poder compartir experiencias personales, reflexionar y tomar decisiones junto a otros padres buscando respuestas en forma conjunta. Como así se complementaria en el adquirir formación en los temas de estos Trastornos del Espectro Autista logrando mayor conocimiento en el manejo de las emociones y dificultades de sus hijos.

Esto conlleva a mejorar el bienestar emocional de las familias y se obtendría una mejora en su calidad de vida.

Para las Empresas u organismos que incluyan laboralmente a las personas con SA y AAF deben saber en qué aspectos le puede beneficiar a la persona que está incluida en su empresa. En la mayoría de los casos la persona con SA y AAF cuando realiza el Empleo con Apoyo se ha visualizado una mejora en su autoestima como así un lugar de pertenencia social, un reconocimiento a su labor, una paga digna que pueda redundar en su bienestar social según datos de la Confederación Autismo España en la Guía de Empleo con Apoyo. La persona con estas características no solo aportara valor social a la Empresa, sino ayudara en la obtención de ventajas fiscales para dicha.

El compromiso de parte de la entidad promotora del Empleo con Apoyo es fundamental para que esta modalidad de acceder a un puesto de trabajo tenga sus logros.

Resumiendo lo que a través de la indagación del presente Trabajo Final de Grado se logra visualizar la necesidad de generar proyectos inclusivos de trabajo utilizando el Empleo con Apoyo entre todos los actores sociales (instituciones públicas, instituciones privadas, empresas públicas, empresas privadas, asociaciones civiles, federación, familias y cualquier otro organismo relacionado al campo laboral inclusivo). Considerando e implicando fundamentalmente a la persona con SA y AAF para obtener su visión y conocer sus intereses y deseos. El proyecto de inclusión laboral será más favorable para la persona con característica de SA y AAF, si se utiliza dentro de la herramienta del Empleo con Apoyo no solo la figura del Operador laboral otorgado por la Institución o Empresa sino la del Educador o asistente personal otorgado por la familia de la persona con SA y AAF. Este requisito es parte de mi opinión debido a experiencias obtenidas personales y de testimonios de padres.

El Empleo con Apoyo es una estrategia de inclusión laboral que está dando resultados en España y otras partes del mundo, resta comenzar a realizarlo en el Uruguay.

.....

10. Referencias bibliográficas.

American Psychiatric Association (2000). *DSM IV. Manual Diagnostico de la Asociación de Psiquiatría Americana*. Barcelona: Masson.

American Psychiatric Association (2013). *DSM V. Manual Diagnostico de la Asociación de Psiquiatría Americana*. Arlington: Medica Panamericana.

Arnaiz Sánchez, P. (2003). *Educación inclusiva: una escuela para todos*. Málaga: Aljibe.

Asperger, H (1991). *Die "Autistischen Psychopathen", im Kindesalter*. (Trad. U. Frith). Cambridge: Cambridge University .

Bagnato, M. J. (2009). *Estudio sobre la calidad de vida y conducta en la inclusión laboral de personas con discapacidad intelectual*. Montevideo: Zonalibro.

Banco Interamericano de Desarrollo, Fondo Multilateral de Inversiones (2013). *Informe enero 2013- junio 2013 sobre Programa de inserción laboral productiva para personas con discapacidad*. Buenos Aires: BID- Intal.

Baron-Cohen, S. (2008). *Autismo y Síndrome de Asperger*. Madrid: Alianza.

Baroni, C. (2014) *15 años de la Facultad de Psicología... la consolidación invisible. La memoria activada a través de la búsqueda de documentos*. Universidad e Historia de la Psicología en el Uruguay. Recuperado de http://www.academia.edu/1061992/15_anos_de_la_Facultad_de_Psicologia_UR

Biagosch, F. A. (2004). *Organizaciones no gubernamentales*. Buenos Aires: Ad-Hoc.

Cambon, V. De Leon, D. Etchebehere, G., Fraga, S. Silva, P. & Zeballos, Y.(2007). *La Educacion Inicial, perspectivas, desafíos y acciones*. Uruguay: Psicolibros.

Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades (2013). www.cdc.gov/ncbddd/Spanish/autism/index.html

- Confederación Autismo España (2004). *Guía de Empleo con Apoyo* para personas con Autismo. Madrid: Confederación Autismo España.
- Chiavenato, I. (2007). *Administración de recursos humanos. El capital Humano de las Organizaciones*. México: McGraw-Hill.
- Federación Autismo Uruguay (2010-2012). *Actas y notas inéditas en su gestión administrativa de la Comisión Directiva*. Montevideo: (s. n.)
- Frith, U. (2004). *Autismo, hacia una explicación del enigma*. Madrid: Alianza.
- Garrido, G (2011). *El Uruguay por el Autismo. (Folleto)*. Montevideo: Gabriela Garrido.
- Gracia, D. (2007). *Fundamentos de Bioética*. Madrid: Triacastela.
- Grandin, T. (1999). *Elección del trabajo correcto para personas con autismo*. Recuperado de <http://www.autismo.org/temple/jobs.html>.
- Hermida, P. (2012). Significado del trabajo en la época de cambio. Su impacto en la construcción de identidad. *Revista virtual de la Facultad de Psicología y Psicopedagogía de la Universidad del Salvador*, 27, 25-23.
- Joffre Galibert, H. (2013). *ONG- Movimiento Asociativo, las Asociaciones de padres*. Buenos Aires: Fondo Editorial APAdeA.
- Jordán de Urríes B. y Verdugo Alonso, M. (2003). *El empleo con Apoyo en España*. Madrid: Artegraf.
- Martin Borreguero, P. (2005). *El síndrome de Asperger ¿Excentricidad o discapacidad social?* Madrid: Alianza.
- Meresman, S. (2013). *Los jóvenes con Discapacidad en Uruguay*. Montevideo: Ministerio de Desarrollo Social.
- Musselli, S. (Coord.)(2013). *Oferta Educativa para egresados de escuelas especiales del CEIP*. Montevideo: Ministerio de Educación y Cultura.
- Organización Internacional del Trabajo (2013). *Estudio: factores para la inclusión laboral de las personas con discapacidad*. Santiago: Ograma.
- Organización Mundial de la Salud (2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad*. Ginebra: OMS.
- Organización Mundial de la Salud.(2000), *Clasificación Internacional de Enfermedades Mentales*. Ginebra: OMS.
- Organización de las Naciones Unidas (2006). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York: ONU.

- Sobrado, E. (1983). Psicodiagnostico y Rol de Psicólogo. *Revista de Psicología de APPU*, 3(2), pp.83-84.
- Tantam, D.(1991b). Asperger Syndrome in adulthood. En U. Frith(ed.), *Autism and Asperger Syndrome*. Cambridge: Cambridge University.
- Uruguay. Poder Ejecutivo (2007). *Decreto N° 205. Reglamentación de la Ley 18094 sobre la obligación de ocupar Personas con Discapacidad*. Recuperado de [http://archivo.presidencia.gub.uy/ Web/decretos/2007/06/CM303_28%2005%202007_00001.PDF](http://archivo.presidencia.gub.uy/Web/decretos/2007/06/CM303_28%2005%202007_00001.PDF)
- Uruguay. Poder Legislativo (2010). *Ley N° 18.651. Protección a las Personas con Discapacidad*. Recuperado de <http://www.parlamento.gub.uy/leyes/AccesoTextoLey.asp?Ley=18651&Anchor=>
- Uruguay. Presidencia de la República. Oficina Nacional del Servicio Civil (2013). *Informe sobre el ingreso de personas con Discapacidad en el Estado*. Montevideo:
- Verdugo, M. A. (1997). *Programa de Habilidades Sociales. Programa Conductuales Alternativos*. Salamanca: Amaru.
- Verdugo, M. A. (1996). *Programa de Orientación al trabajo. Programa Conductuales Alternativos*. Salamanca: Amaru.
- Verdugo M. A. (2000). *Programa de Habilidades de la vida diaria. Programa Conductuales Alternativos*. Salamanca: Amaru.
- Verdugo M. A. (2002). *Análisis de la definición de Discapacidad Intelectual de la* ²⁸*AAMR*. Salamanca: Siglo Cero.
- Weller, J. (2007). La inserción laboral de los jóvenes: características, tensiones y desafíos. *Revista de la CEPAL*, 9(2).
- Wing, L. (1981). *El autismo y su familia*. Barcelona: Paidós.

-
- ¹ Concepto extractado de Revista Galería, nota de *Perdidos y sin armas en un planeta hostil*, sobre el SA. Fecha de impresión de Galería 05-11-2009-
- ² Líneas de pensamiento de la estudiante Mariela Gavranic, para acelerar el proceso inclusivo.
- ³ Acceso a ADSL MOVIL en los hogares a partir del año 2008, con comienzo en los hogares de 1 mega de bajada.
- ⁴ En la actualidad existen seminarios y pasantías en relación a los TEA dentro de las Facultades de Psicología y Medicina, pero no posgrado avalado por UDELAR, según sondeo de la realidad al año 2013.
- ⁵ Propuesta de Posgrado en TEA para la Facultad de Psicología de Udelar, Ante -proyecto de la Estudiante de Psicología, Mariela Gavranic (2014).
- ⁶ Joffre Galibert, Horacio.El movimiento asociativo y las organizaciones en Discapacidad. (2013) Cap. 1, p31.
- ⁷ Aspergeruruguay@yahoo.groups.com.
- ⁸ Light it Up Blue, Movimiento de iluminar edificios en color azul y vestir camisetas en azul el día 2 de abril de cada año por Autism Speaks, asociación americana para el autismo.La Federación se adhiere a este tipo de difusión de los TEA.
- ⁹ Existen el Facebook de FEDERACION AUTISMO URUGUAY, como así el blog llamado : EventosTGDUruguay.blogspot.com, y la página web www.autismouruguay.org, para sensibilizar y difundir los TEA.
- ¹⁰ El BPS otorga la Pensión por Invalidez si la persona tiene discapacidad severa y califica frente a los profesionales del BPS de acuerdo a un parámetro llamado baremo. Si no califica la discapacidad será común.
- ¹¹ Nota elaborada por una madre junto a los demás papas de la Federación Autismo Uruguay que reclaman derechos de sus hijos y explican la realidad del Uruguay, presentada a la Diputada Sra. Berta Sanseverino presidente de la Comisión Salud del Parlamento de Uruguay (2013).
- ¹² INPA, Instituto Nacional para el Autismo, propuesta de una madre.
- ¹³ Confederación Autismo Española, es una asociación civil de 3 er. grado que reúne a federaciones de España.
- ¹⁴ Definición moderna de maltrato o acoso, donde existe la figura de un acosado y un acosador.
- ¹⁵ Campo más fértil para el acoso, ya que no tienen medios para acceder a terapias y no existiendo la comprensión de la temática por falta de información.
- ¹⁶ Nuevos dispositivos de inclusión son aquellos que respetando sus deseos e intereses de la persona con SA y AAF se deben llevar a cabo para lograr mejor inclusión, en mi opinión.
- ¹⁷ Sondeo de la realidad en el Programa de Apoyo a Padres de hijos con TEA, 2012,2013 Y 2014.
- ¹⁸ Para Israel Kolvin y sus colegas en la década del 1970 pudieron demostrar la diferencia entre el autismo y la esquizofrenia que se da en la niñez. Muchos tienen diagnóstico de esquizofrenia en la adultez, Lorna Wing,(1998) p.29.
- ¹⁹ Estrategias dirigidas a tratar las dificultades de organización y planificación, como así las dificultades con los procesos de evaluación y comprensión abstracta. Estrategias de aprendizaje y generar habilidades de solución de problemas, según Martín Borreguero(2005).
- ²⁰ Tolerancia es un trámite que se realiza en Educación Secundaria para la exoneración de materias y de recortes del programa de enseñanza, como así adaptaciones en la valoración y enseñanza para el alumnado con necesidades educativas diferentes.
- ²¹ Ver anexo al final de la monografía: Sugerencias del Empleo con Apoyo de la Confederación Autismo España.
- ²² Operador Laboral: es el técnico especializado en EMPLEO CON APOYO, preparando el contexto para hacerlo accesible a la persona, se puede contratar a expertos en este tema.

-
- ²³ Extractado de la Pagina de MIDES.
- ²⁴ Def. de teletrabajo: es el trabajo que se realiza a distancia del empleador, usando las Tics.
- ²⁵ Alumna Camila Diaz Gavranic, introduce el tema en la materia Metodología de la Investigación (2014) Ucudal, Uruguay.
- ²⁶ ONSC .Informe ingreso de personas con Discapacidad en el Estado (2013).
- ²⁷ Decreto de no pago de ciertos aportes a las empresas que contraten personas con Discapacidad.

ANEXO

Sugerencias para las Empresas privadas o Empresas gubernamentales para poder emplear a las personas con características de AAF o SA.

La persona con características de los trastornos Síndrome de Asperger o Autismo de Alto Funcionamiento, tienen características peculiares que es necesario contemplarlas antes de emprender el dispositivo de EMPLEO CON APOYO. Con las sugerencias de la Guía de Empleo con Apoyo de Confederación Autismo de España, se podría alcanzar la inclusión laboral de personas con SA y AAF.

Es necesario leer bien la hoja de vida o currículum para saber no solo lo que son sus debilidades y fortalezas, sino los saberes, conocimientos y gustos.

Debemos considerar por principio ético la autonomía de esta persona ya que si contemplamos a su **Comunicación y lenguaje** tan particular y característico tales como:

- Puede hablar formal o utilizar palabras “pedantes”.
- Pueden además tener dificultades para respetar los turnos en la conversación.
- Interpretación literal de las órdenes lingüísticas.
- Interpretación literal de las instrucciones recibidas.
- Dificultad para entender los dobles sentidos y bromas como así la ironía.
- Poca conciencia de las claves no verbales tanto en el lenguaje corporal como en los aspectos pragmáticos del lenguaje.
- Tiene preguntas repetitivas.
- Dificultad para abstraer la información relevante y, en consecuencia, dificultad para emitir informes (verbalmente o por escrito).

Sera necesario emplear las siguientes estrategias en **Comunicación y Lenguaje** para incluirlo laboralmente, extraídas de Guía de Empleo con Apoyo para personas con autismo de la Confederación Autismo España, tales como:

- Evitar el lenguaje indirecto. Debemos ser explícitos a la hora de definir qué es exactamente lo que queremos que hagan.
- Dar indicaciones claras y concisas.
- Evitar los dobles sentidos (chistes, bromas, lenguaje figurado, ironías).
- No esperar que la persona con Autismo de Alto Funcionamiento o Síndrome de Asperger sea capaz de comprender las indicaciones “evidentes” que les damos de un modo no verbal (a través de expresiones faciales o del lenguaje corporal, por ejemplo).
- Felicitarles siendo explícitos en lo que han hecho bien (“¡Que bien has clasificados esos documentos!”) y corregir las equivocaciones siendo explícitos en lo que han hecho mal y ofreciendo una explicación acerca de cómo se debería haber desarrollado la tarea (“Estos documentos no están bien clasificados, había que haberlos ordenado por orden alfabético”, por ejemplo).
- Evitar encomendarles la elaboración de documentos escritos en los que se deba sintetizar o resumir el trabajo desempeñado.
- Procurar dar las indicaciones siempre verbalmente y por escrito.

En cuanto a las **relaciones sociales** en el ámbito laboral y social, debemos observar que si la persona con AAF o SA poseen algunas de estas dificultades:

- Dificultad para entender y respetar la jerarquía laboral.
- Dificultad para conocer y manejar las reglas implícitas que regulan las interacciones sociales.
- Apariencia excéntrica (por los modales, muchas veces extremadamente correctos, y la apariencia personal).
- Dificultad para comprender los intereses, motivaciones y creencias de sus interlocutores. Escasa muestras de empatía.
- Incomodidad ante tareas de carácter competitivo en muchos casos acompañadas de reacciones desproporcionadas de enojo cuando pierden.

-
- Dificultades para recibir de manera adecuada las críticas o las correcciones.
 - Dificultades para resolver situaciones conflictivas con los compañeros laborales o los mandos superiores (pocas estrategias de solución de problemas).

¿Qué podemos hacer en el entorno laboral en cuanto a las **relaciones sociales y laborales** para que la inclusión laboral sea efectiva?

- Explicitar la jerarquía (organigrama) y las normas de conducta importantes en la vida social de la empresa.
- Evitar tareas que para su ejecución requieran de mucha coordinación o trabajo en equipo.
- No atribuir malas intenciones a los comentarios bruscos (generalmente derivados del exceso de franqueza).
- No atribuir malas cualidades a la persona (indiferencia, egoísmo...) por la falta de empatía.
- Tener una persona de referencia para la solución de conflictos o dudas de carácter social.
- Tener una persona de referencia que sea la encargada de encomendarte las tareas laborales.
- Evitar trabajos con gran demanda social y especialmente aquellos basados en la atención al público.

Pero es necesario conocer de estas personas con características de AAF o SA, las **características cognitivas** que algunas pueden presentar tales como:

- Pensamiento rígido con intereses muy limitados.
- Dificultad para retener varias órdenes emitidas simultáneamente.
- Dificultades con la memoria de operativa.
- Aprendices visuales (prefieren y entienden mejor las instrucciones emitidas por ruta visual).
- Prefieren las instrucciones desglosadas paso a paso.
- Pensamiento concreto (y dificultad para manejarse con conceptos abstractos).
- Dificultad para aprender (por falta de motivación) aquellas materias que no se encuentran enmarcadas dentro de sus campos de interés.
- Se sienten molestados por algunos estímulos ambientales (exceso de ruido o de luminosidad, por ejemplo).

¿Qué podemos hacer en el entorno laboral para superar estas **características cognitivas** en algunos de los casos?

- Buscar puestos de trabajo basados en sus campos de interés.
- Pedirles que desempeñen tareas que exijan poca memoria operativa (que es aquella que permite manejar información por un corto período de tiempo).
- Pedirles que desempeñen tareas que no estén basadas en conceptos abstractos y que, por consiguiente, sean tangibles y concretas.
- Desglosar, en etapas o submetas, la tarea que tienen que desarrollar.
- Controlar las variables ambientales que pudieran molestarles (por ejemplo, ubicar su mesa de trabajo lejos de la ventana, si lo que le molesta es la luz).
- Informarles por ruta visual (con pictogramas y lenguaje escrito) de las tareas que deben desarrollar.
- Explicitar cuáles son sus funciones y tareas, pero explicitar también que, en ocasiones, deberá desempeñar otras tareas, que se especificarán de forma clara y concisa.

También las **funciones ejecutivas** de las personas con AAF o SA pueden verse disminuidas como ser:

- Dificultad para comprender la relación entre una acción y sus consecuencias.
- Dificultad para relacionar información que proviene de distintas modalidades sensoriales (comunicación intermodal).
- Dificultad para establecer prioridades.
- Dificultad para organizarse las tareas y marcarse plazos de ejecución (poca capacidad para estimar plazos de entrega).
- Dificultad para saber cuándo dar por concluida una tarea.
- A veces, desorganización del material y de la mesa de trabajo.
- Dificultades para manejar el tiempo que no está estructurado (comidas, períodos poco definidos dentro de la jornada laboral).

¿Qué podemos hacer en el entorno laboral para solucionar este desmedro de las **funciones ejecutivas** en las personas con AAF y/o SA?

-
- Elaborar cada semana una planificación semanal en una hoja que lo vea en el que se definan los objetivos laborales a cubrir y los plazos de entrega.
 - Elaborar cada mañana una agenda diaria entre la persona que le brinda apoyo y la persona con AAF o SA en la que, a través de un horario, quede reflejado qué es lo que deberá hacer en cada momento (prioridades).
 - Buscar tareas que tengan un principio y un final claramente.
 - Explicitar claramente cómo se quiere el trabajo (plantilla de forma).
 - Explicitar las horas de descanso y las de trabajo. Evitar horarios abiertos y flexibles.
 - Evitar la falta de estructura buscando un lugar físico en el que ubicar cada cosa.

Si los trabajos son con desplazamientos de carga, objetos, y útiles o herramientas delicadas, deben contemplarse las **características y habilidades motoras** en algunos casos: Dificultad para coordinar movimientos, controlar sus estereotipias o rituales que son aquellos movimientos repetitivos de miembros tipo tics pero que , muchas veces ayudan a estas personas a reducir los niveles de ansiedad y los acompañan en toda su vida.

¿Qué podemos hacer en el entorno laboral **si comienza con movimiento repetitivo y atenta contra su trabajo?**

- Evitar emplazamientos laborales que exijan mucha agilidad y coordinación de movimientos.
- Ignorar los manierismos y las estereotipias motoras.
- Negociar los períodos de tiempo en los que puede llevar a cabo los rituales que les sirven para relajarse.
- Lograr que se relaje y calmarlo, sin lograr que se abrume más.

Pero en cambio sus **puntos fuertes para el trabajo** es que no debemos olvidar que son personas y que merecen su respeto, amor y comprensión hacia ellos y son aspectos de la personalidad tales como: sinceridad, puntualidad, el gran perfeccionismo. En algunos las rutinas y los trabajos conocidos y repetitivos y la extensísima cantidad de información que almacenan acerca de sus temas de interés llegan a ser auténticos sabios. Otros necesitan un entorno social y protegido que lo acepten tal cual son, y los quieran por ser así. Estos puntos fuertes conlleva a si se

logra conseguir un empleo su grado de autoestima, motivación, pertenencia y aspectos positivos de su personalidad se eleven, logrando una notoria mejora en su vida.

Fin anexo en el Trabajo Final de Grado Udelar, Fac. Psicología.

MARIELA GAVRANIC

Octubre 2014.