

PROYECTO DE LEY

El grupo de padres de hijos con Trastornos del Espectro Autista y **FUNDATEA** (Fundación para el desarrollo y apoyo de Personas con Trastorno del Espectro Autista) quienes suscriben este petitorio, tienen el honor de dirigirse a los representantes de la Nación unidos en la Asamblea General para que se tenga en consideración y se apruebe el siguiente proyecto de ley.

Solicitan modificación en la legislación vigente Uruguay a nivel de la Seguridad Social, esto es agregar un artículo a la Ley 16.713 en el que se otorgue a cada padre varón un año más - a efectos de que compute al cumulo jubilatorio - por cada hijo con Trastorno del Espectro Autista. A efectos de exponer la necesidad de tal modificación, en nuestra legislación está recogido el Principio de Igualdad entre los habitantes de la Republica, dicho principio no admite excepciones.

Es menester previamente dejar claro el panorama respecto de que es el Trastorno del Espectro Autista, que implicaciones tiene para quien lo padece y qué consecuencias tiene en la familia y en la sociedad toda.

DEFINICION, SINTOMAS E INDICIOS

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un trastorno neurobiológico del desarrollo que ya se manifiesta durante los tres primeros años de vida y que perdurará a lo largo de todo el ciclo vital.

Los síntomas fundamentales del autismo son dos:

- Deficiencias persistentes en la comunicación y en la interacción social.

- Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades.

Los indicios que pueden ser indicativos del TEA en los niños son:

- En el parvulario y en la escuela, hay falta de interés por los otros niños.
- No comparten intereses (no acostumbran a señalar con el dedo aquello que les llama la atención para compartirlo con los demás).
- Ausencia de juego simbólico (dar de comer a muñecas, hacer cocinitas, jugar a coches como si fueran de verdad, etc.).
- Se establece poco contacto visual y no observan la expresión de la cara del interlocutor cuando juntos están viendo alguna cosa inusual. No acostumbran a realizar la sonrisa social.
- Su lenguaje, si existe, es literal (no entienden las bromas, los chistes, los dobles sentidos ni las metáforas).
- Evitan el contacto físico o les gusta más bien poco. Acostumbran a tener hipersensibilidad táctil, olfativa, gustativa y auditiva. Frecuentemente existe poca sensibilidad al dolor.
- Reaccionan poco ante la voz de sus padres, lo que puede hacer sospechar de un déficit auditivo.
- Presentan intereses inusuales. Además, son repetitivos y no compartidos.
- Pueden mostrar comportamientos extraños, repetitivos y auto estimulantes como el balanceo, el movimiento de aleteo de manos o caminar de puntillas entre otros.
- Los que presentan más nivel intelectual, notan que son diferentes y no entienden qué les pasa. Son la pieza del puzle que no sabe acoplarse ni encajar en el tablero social.

Niño con autismo jugando con una pompa de jabón.

El trastorno del espectro autista (TEA) es un trastorno neurobiológico del desarrollo que ya se manifiesta durante los tres primeros años de vida y que perdurará a lo largo de todo el ciclo vital.

TRATAMIENTO DEL AUTISMO

Los datos provenientes de los estudios científicos permiten afirmar hoy por hoy, que la causa del autismo es biológica (con una influencia muy relevante de los factores genéticos) y no una alteración psicogénica, es decir, la expresión clínica de un trauma psicológico. Esta constatación ha permitido elaborar, desde hace tiempo ya, programas de atención psicopedagógica individualizados y aplicar tratamientos farmacológicos que pueden mejorar ciertos síntomas a la vez que permiten al niño o adulto, disponer de más posibilidades de desarrollar su potencial.

Con el fin de mejorar el pronóstico de las personas afectadas por TEA, es muy importante realizar un diagnóstico precoz e iniciar el tratamiento lo antes posible. Los programas de intervención deben ser integrales (dirigidos a todas las áreas evolutivas y a los diferentes contextos) y tener muy en cuenta las características individuales de cada persona. La coordinación entre los diferentes profesionales y servicios que atienden al niño/a afectado, debe ser muy efectiva y es recomendable que uno de los profesionales implicados actúe como referente, con la clara misión de coordinar las diferentes actuaciones y convertirse en el interlocutor preferente de la familia. Con relación a la familia, es muy importante que los padres reciban asesoramiento y el soporte adecuado, y que se elabore un programa para el hogar, en el que se describan los objetivos específicos y metodología de trabajo.

Los servicios básicos dirigidos a los afectados deben cubrir sus necesidades, desde el mismo momento en que son diagnosticados y durante todo el ciclo vital, con servicios de soporte a las familias, que permitan a los progenitores convivir con el hijo/a afectado cuanto más tiempo mejor, sin desestructurar el núcleo familiar y consiguiendo de esta forma una verdadera integración en la sociedad.

AUTISMO Y FAMILIA

Es sabido que toda enfermedad o trastorno graves y crónicos, provocan un impacto importante en las personas más cercanas al sujeto afectado. Por este motivo, las familias de personas que presentan un trastorno del espectro autista (trastorno del neurodesarrollo crónico y con frecuencia severo) suelen sufrir consecuencias, derivadas de la convivencia con su hijo/a.

El impacto en las familias se caracteriza, sobre todo, por la presencia de estrés y permanente que, en el caso del trastorno del espectro autista (TEA), suele ser superior al de las familias con hijos que presentan una discapacidad intelectual sin autismo, lo que se explica por los siguientes factores:

En primer lugar por la incertidumbre del diagnóstico, ya que en muchos casos la identificación precisa del problema puede tardar varios años, mucho después de que se hayan detectado los primeros síntomas. En segundo lugar, por las propias características del síndrome, que provocan una inquietud y dudas importantes en los padres: dificultades de comunicación severas; sensación de rechazo de las

personas; ámbitos poco afectados (en muchas ocasiones), como la motricidad o el aspecto físico; problemas sobreañadidos de conducta. En tercer lugar, por las incertidumbres relativas a las causas del trastorno, los programas de intervención idóneos y la evolución futura (pronóstico).

La gravedad del impacto varía en cada caso, y en función de tres variables: recursos familiares (psicológicos, socioeconómicos y apoyo social); ajuste de la pareja (salud mental y calidad de las relaciones conyugales); y características individuales del trastorno autista del hijo/a.

El hecho de tener un hijo/a con autismo, la debemos entender como el inicio de una crisis, y que por lo tanto pasa por las cuatro fases bien conocidas y descritas como: shock, negación, depresión y realidad (reacción). Y es evidente que los padres y las madres necesitan apoyo y asesoramiento profesional regular, para hacer frente al reto que supone la convivencia con un hijo/a afectado de TEA. Sin la ayuda profesional, que debe incluir el acceso a servicios de calidad y la atención a los hermanos/as, la convivencia con una persona afectada de TEA, puede ser muy complicada y las consecuencias para los familiares, bastante significativas.

Los padres con hijos con TEA están expuestos a múltiples retos.

Los padres y familiares de personas con autismo están expuestos a múltiples retos que tienen un fuerte impacto en el núcleo familiar (emocional, económico y social).

(fuente:<https://www.autismo.com.es>)

El TEA se manifiesta en una serie de síntomas basados en una tríada de trastornos en la interacción social, comunicación y falta de flexibilidad en el razonamiento y

comportamiento El grado, forma y edad de aparición va a variar de un individuo a otro, definiendo cada una de las categorías diagnósticas. A pesar de las clasificaciones, ninguna persona que presenta un TEA es igual a otra en cuanto a características observables, de aquí el desafío en la flexibilidad y diversidad de diseños de atención.

Los Trastornos del Espectro Autista integran: el Síndrome de Asperger, el Autismo, el Trastorno Desintegrativo infantil y el Trastorno generalizado del Desarrollo no especificado.

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

Si bien en Uruguay no existen datos concretos se estima una prevalencia de 1 cada 88 niños/as. (Fuente: <http://pronadis.mides.gub.uy>)

De lo que viene de decirse, teniendo aclarado el panorama de a que nos enfrentamos cuando hablamos de TEA, es necesario ingresar a considerar la modificación a la legislación Nacional que es imperativa ya a esta altura del Siglo, en una Nación que se ha considerado vanguardista en cuanto Derechos Sociales de los menos privilegiados, tomando como base el principio de igualdad que rige sin excepciones en nuestro derecho.

EL PRINCIPIO DE IGUALDAD EN LA MODIFICACION DE LA LEY N° 16.713

Como quedo explicitado las personas con TEA requieren el cuidado integral de su familia, siendo fundamental el cuidado de ambos padres.

Como ideal imaginario, la familia es un concepto muy potente y de gran utilidad funcional para el sistema, pues es la principal proveedora de asistencia y bienestar.

Se le atribuye la responsabilidad principal en los cuidados, lo que permite privatizar la dependencia individual y no considerarla un problema público y se naturaliza así tanto el papel de la familia como el papel de las mujeres en los cuidados.

Los Estados del bienestar se construyeron tomando como referencia un determinado tipo de familia, configurada por un hombre proveedor de ingresos y una mujer-madre que se hacía cargo del trabajo en el hogar. Este era el modelo normativo, a pesar de que muchas familias no se ajustasen a él. De esta forma, los estados del bienestar se centraron en la provisión de bienes y servicios vinculados a la protección social (desempleo, enfermedad, vejez, discapacidad), a la educación y a determinadas prestaciones económicas, sin contemplar la situación específica de las mujeres, a las que incluía en el sistema a través de sus maridos o padres. Este modelo está agotado, tanto empíricamente como normativamente y los regímenes de bienestar no siempre coinciden con los de cuidados. La expansión de las familias con doble salario, en que hombres y mujeres participan en el mercado de trabajo, resquebraja la división sexual del trabajo. Las normas de género y los modelos familiares han sido muy contestados y las familias han pasado a ser menos convencionales y más variadas.

De lo que viene de decirse surge que, el paradigma se ha modificado y de ello no hay dudas, la mujer ha dejado de ser la “cuidadora” del hogar e hijos y ha pasado a trabajar y proveer al hogar de la misma forma que lo hace el hombre. El paradigma hoy día es otro; la mujer y el hombre en pie de igualdad, ambos cuidando y proveyendo a la familia. Ya no es visible la distinción en la que la mujer se queda en casa criando a los hijos y el hombre únicamente provee al hogar de lo que haga falta.

En el tema que nos abarca, tanto la madre como el padre juegan un rol fundamental en la crianza y desarrollo de sus hijos con TEA. La distinción entre mujer y hombre del viejo paradigma ha caído en declive inevitable, ambos padres se encuentran en igualdad en cuanto al cuidado de sus hijos con trastorno del espectro autista. Es por eso que los padres varones solicitan un cambio en la legislación de la seguridad social, y esta modificación no tiene otro asidero más que en el principio de igualdad que rige en nuestra República.

El artículo 8 de la Constitución Nacional expresa: *“Todas las personas son iguales ante la ley no reconociéndose otra distinción entre ellas sino la de los talentos o las virtudes”*.

El constituyente no estableció limitación alguna por parte del legislador al derecho de igualdad. Por lo que, la igualdad es un principio rector de todo nuestro ordenamiento jurídico y el mismo no podrá jamás ser limitado por razones de interés general por una ley emanada del Poder Legislativo. Es un derecho subjetivo perfecto.

Señala CASSAGNE que el principio general de igualdad es parte del principio mayor de la dignidad humana y el carácter jurídico que se le atribuye tiene siempre por

objeto el hombre, en forma directa (personas físicas) o indirecta (personas jurídicas). (CASSAGNE, Juan Carlos. Los grandes principios del Derecho Público. (Constitucional y administrativo). Madrid. Reus. 2016, p. 198.)

Como todo principio fundamental, su reconocimiento no proviene del Estado ni de la sociedad en su conjunto, sino de la propia naturaleza y dignidad humana.

En la actualidad es un “principio internacional” porque está consagrado en diferentes tratados y convenciones internacionales, así la Declaración Universal de los Derechos Humanos señala *“Que todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos”* (artículo 1), mientras la Convención Americana sobre Derechos Humanos prescribe que *“Los Estados Partes en esta Convención se comprometen a respetar los derechos y libertades reconocidos en ella y a garantizar su libre y pleno ejercicio a toda persona que esté sujeta a su jurisdicción, sin discriminación alguna por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opiniones políticas o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición social”*.

Y en el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales como el Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, llamado Protocolo de San Salvador, que en líneas generales establecen que el ideal del ser humano libre implica que este “liberado de temor y la miseria”.

El artículo 8 de la Constitución consagra el principio en forma general y absoluta, sin precisar las modalidades jurídicas y económicas como lo hacen otras Constituciones tanto europeas como latinoamericanas. La doctrina ha determinado cuatro grupos de modalidades, a saber:

- a) Igualdad en la ley, en el sentido de que la ley no debe establecer desigualdades injustificables;
- b) Igualdad por la ley, en el sentido de que ésta es utilizada como instrumento para lograr una igualdad de los individuos, o por lo menos atenuar las desigualdades económicas y sociales imperantes;
- c) Igualdad ante la ley, que significa que la norma debe ser aplicada con criterio de estricta igualdad, a todos los afectos por ella;
- d) Igualdad de las partes, ínsita en toda relación sometida al derecho, con las excepciones que éste pueda establecer.

Ha señalado JIMÉNEZ DE ARÉCHAGA que “todos los hombres deben recibir igual protección de parte de las leyes” y que “hombres iguales en circunstancias iguales reciban un tratamiento igual”. (JIMÉNEZ DE ARÉCHAGA, Justino. La Constitución Nacional. Edición de la Cámara de Senadores. T. I. Montevideo. 2000., pp. 226 y ss.)

Por lo expuesto y de la interpretación de la Constitución uruguaya dentro del Bloque de Constitucionalidad y realizando un correcto control de Convencionalidad interno, debemos concluir que ni la ley ni autoridad alguna podrán establecer diferencias arbitrarias.

Habiendo cambiado el paradigma hombre proveedor, mujer cuidadora, las distinciones que puedan hacerse por ley que favorezcan únicamente a la mujer en lo que respecta a sus derechos jubilatorios son arbitrarias. La distinción entre sexos a efectos de la seguridad social habiendo operado un cambio radical del paradigma son arbitrarias, lo que viola el principio de igualdad consagrado en nuestro Derecho.

Como quedo advertido los niños con trastornos del espectro autista requieren el cuidado de ambos padres, pero no el cuidado que requiere cualquier niño; sino, niños con autismo lo que implica un plus en su crianza y educación. Es por eso que los padres solicitan una modificación en la legislación de la seguridad social.

El principio de igualdad no puede ser violentado con distinciones arbitrarias, los hombres y mujeres son iguales ante la ley, y en el caso que nos ocupa no tiene sentido excluir de la protección legal jubilatoria a los padres varones con hijos autistas respecto de la modificación que los mismos solicitan.

Los sistemas de seguridad sociales deben ser revisados a efectos de acompañar el cambio social natural que se da con el devenir del paso del tiempo, esto significa el trato igualitario para hombres y mujeres en situaciones iguales o similares, las mujeres han dejado de ser exclusivamente las que se dedican al cuidado de la familia, rol que también desempeña el hombre, en este caso en la crianza de hijos con autismo con las consideraciones especiales que ello implica, que han quedado más que claras en el cuerpo de este escrito, estas consideraciones especiales deben traducirse en beneficios en la seguridad social para el hombre.

El artículo a agregarse a la Ley N° 16.713 queda redactado de la siguiente manera:

“A los efectos del cómputo de años de servicio a que refiere la

Ley N° 16.713 “Ley de Seguridad Social”,

Ley N° 17.738 “Ley de la Caja de Jubilaciones y Pensiones de Profesionales Universitarios del Uruguay”,

Ley N° 18.405 “Servicio de retiros y pensiones policiales” y

Ley N° 19.695 “Aprobación de las modificaciones al sistema de previsión social militar”, los hombres tendrán derecho a computar un año adicional de servicios por cada hijo con discapacidad, con un máximo total de cinco años. En todos los casos, los servicios computados fictamente conforme a lo previsto por el presente artículo serán considerados ordinarios y no podrán utilizarse para reformar cédula jubilatoria alguna.”

Saludan a los Representantes de la Nación