

La ONU en su resolución 62/139, del 18 de diciembre de 2007, designa el 2 de abril Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo, alentando a los Estados Miembros a que adopten medidas para concienciar a toda la sociedad, incluso a nivel familiar, sobre la situación de los niños con autismo-

Transcurridos 12 años, y en la cual nos hemos visto profundamente afectados por la actual pandemia, que ha hecho más visibles las desigualdades, nos preguntamos:

¿Cómo están las personas con autismo, sus familias, el entorno y la sociedad? ¿Cuáles son sus condiciones? ¿Cuánto se conoce y qué acciones se han tomado por parte del Estado, la sociedad, el sistema político, educativo y las familias, para mejorar la calidad de vida de las personas con autismo?

¿Cómo estamos?

A pesar de haber solicitado desde hace años un censo a nivel nacional a los gobiernos de turno, aún seguimos sin saber cuántas personas con autismo hay en Uruguay.

Estos datos no son una demanda caprichosa de asociaciones y familias, sino que son indispensables para establecer políticas públicas que garanticen derechos e igualdad de oportunidades a las personas con autismo. ¿Hasta cuándo?

¿Hasta cuándo deberemos seguir luchando por una verdadera Educación Inclusiva en donde nuestros hijos con autismo desarrollen sus capacidades y superen sus debilidades?

Con los recursos humanos necesarios y formados para potenciar sus fortalezas y apoyarlos en sus debilidades. Que se lleve a cabo la formación docente desde la perspectiva del Diseño Universal para el aprendizaje, generando los apoyos y ajustes necesarios para todos y cada uno. Ya que año tras año nos encontramos con la misma respuesta : “no me prepararon para trabajar con niños diferentes”.

¿Hasta cuándo tendremos que esperar que la figura del acompañante pedagógico sea un derecho de todos y no de quienes puedan pagar?

En una condición en que todos los abordajes resultan onerosos y hasta prohibitivos para la gran mayoría de las familias, que además deben resignar elevada carga horaria de trabajo remunerado para dedicarse a un cuidado que implica tiempo completo en muchos casos.

¿Hasta cuándo jóvenes y adultos con autismo seguirán agotando su oferta formativa, recreativa y cultural al llegar su adolescencia?

¿Hasta cuándo esperaremos por los apoyos necesarios para continuar su formación en igualdad de oportunidades para desarrollarse laboralmente y ser lo más autónomos posibles?

Con programas de Talleres de inclusión laboral que cumplan con la normativa aprobada, posibilitando una ocupación adecuada a sus intereses y posibilidades. con los necesarios recursos materiales y recursos humanos idóneos

¿Hasta cuándo esperaremos que los Asistentes Personales reciban una formación adecuada para asistir a personas con autismo? Contemplando saberes relativos a apoyos y accesibilidad comunicacional y cognitiva, así como derribando barreras actitudinales en torno a la diversidad funcional dentro del amplio espectro del autismo.

¿Hasta cuándo esperaremos que las personas con autismo puedan recibir una atención de calidad en el sistema de salud al que pertenezcan? Con profesionales especializados, flexibles y empáticos. Un sistema humanizado que considere “ajustes razonables” (CDPD, 2006), relativos a “eliminar esperas” , “propiciar coordinaciones” y protocolizar medidas que tiendan a reducir episodios de ansiedad y estrés, totalmente evitables.

Las familias no resistimos más esperas. Nos sentimos agotados y desamparados ante la discriminación y estigmatización que sufren nuestros familiares, etiquetados por un diagnóstico que pasa a ser una barrera ante su inclusión y sus derechos.

Necesitamos que se apliquen políticas inclusivas que apuesten a vencer barreras actitudinales, motivadas por el gran desconocimiento sobre las personas con autismo y sus derechos.

Necesitamos que las personas con autismo sean respetados en su calidad de ciudadanos, que se garanticen sus derechos y se promueva su independencia y autonomía.
Ese cambio es tarea de todos y debe generarse HOY y todos los días en todos los ámbitos.

Necesitamos de una vez por todas la inmediata aplicación por parte del sistema político de políticas públicas de carácter nacional que contemplen los derechos establecidos en la ley, para por fin poder cambiar el “¿hasta cuándo?”, por el “ahora”

Federación Autismo del Uruguay