



MANIFIESTO 02 DE ABRIL 2019

#MePongoEnSusZapatos

Desde la voz de una persona con autismo

El 2 de abril se conmemora el día mundial de la concienciación sobre el autismo gracias a la declaración de la ONU, en diciembre del año 2007. El autismo como condición de vida, con la que nacen un número importante de personas a nivel mundial, Colombia no es la excepción.

El autismo no es una enfermedad, ni las personas que nacimos con estas características, padecemos, ni mucho menos sufrimos de autismo, convivimos con ella, crecemos con ella, llegamos a ser personas adultas con autismo, primero personas y luego con autismo, no sabemos que es vivir ni nos imaginamos qué es vivir sin estas características particulares que nos permiten percibir el mundo de una manera distinta, comunicarnos de una manera diferente, aprender, establecer relaciones y amar de maneras diversas, además de no lograr imaginarnos vivir de otra manera, que no sea con autismo. Nosotros no escogimos nacer con esta condición.

En el diario vivir he observado a las personas desde diferentes ámbitos, siempre me encuentro con algo muy particular, todos ustedes luchan para destacarse, desean demostrar cuán valiosos son y cuántas cosas están dispuestos a hacer por ustedes mismos, por sus familias, por su patria y está bien; lo que nunca he logrado comprender es por qué a muchos les cuesta ver y convivir con personas que piensan y actúan de manera distinta, en diferentes espacios (la calle, en el supermercado, el colegio, el trabajo, etc.), se tiene la tendencia a relegar, a juzgar con la mirada, a hablar bajo y señalar al que consideran diferente, en un momento dado, toda la familia de la persona con autismo termina resistiendo el peso de una sociedad que no está preparada para recibir y acoger a las personas con discapacidad, con autismo.

Hoy los quiero invitar a derribar mitos y creencias. Al igual que cualquier persona, nos comunicamos, amamos, estudiamos, aprendemos, compartimos, queremos tener amigos, deseamos ser incluidos en la sociedad y para ello no necesitamos que el mundo cambie, simplemente que nos permitan vivir en su mismo mundo sin estigmas, sin temores. Una de las barreras que las personas con autismo enfrentamos es la invisibilidad de la condición, esta no se evidencia a primera vista, como sucede con una otras discapacidades, por esto y por el desconocimiento es difícil entender nuestro comportamiento o la manera como interactuamos.

El trastorno espectro del autismo, es tan amplio como cuando se ve un abanico de colores de un arco iris al reflejarse en la atmósfera, esa misma refracción infinita y con la variedad e intensidad de tonos definen a cantidad de personas que por una u otra razón nacemos dentro de este espectro, con niveles diversos a nivel sensorial, social, del habla no de la comunicación, situación que pone la vida un poco más cuesta arriba cuando las barreras son igualmente de diversas y limitan al ser socialmente.

Una de las características de las personas con autismo puede ser repetir más de una vez una acción, esto es conocido como estereotipias, sin embargo, una persona que no presenta esta condición suele

repetir una y otra vez los mismos errores y no por ello se les niega el derecho a convivir en sociedad, estudiar, trabajar, a tener familia y amigos, no por ello se les esteriliza forzadamente.

Una discapacidad es una diferencia, no una disminución del ser, la discapacidad queda definida por la relación de la persona con las barreras que le impone el entorno, en ese sentido todos en algún momento de la vida también han tenido o podrán tendrán una limitación, existe la posibilidad que usted también se encuentre con barreras, así que trabajemos juntos para derribarlas desde ya.

¿Qué hace usted con sus limitaciones? Por lo general potencializa sus fortalezas, las personas con autismo deseamos tener la misma oportunidad, que se nos permita potencializar las nuestras como también nuestras capacidades.

Tengo un sueño y es que nos permitan aportar a la sociedad, no tengan miedo que personas con autismo sean sus compañeros de trabajo, sus compañeros de vida, sus compañeros de estudio, sus vecinos o por qué no sus maestros y gobernantes, desde la política pública ajustemos los contenidos, las propuestas educativas, sociales y laborales, sólo incluyannos, no somos partidarios del asistencialismo, más sí estamos convencidos que con la inclusión, la ejecución de proyectos sociales-educativos y las oportunidades en igualdad de condiciones será más que justo y suficiente.

Los apoyos y los ajustes razonables se deben establecer partiendo de las características de las personas, es así como se hace necesario que educadores, gobernantes, funcionarios públicos y privados se capaciten y conozcan del tema para que hablemos en los mismos términos, no es suficiente con emitir leyes que “obliguen” a las instituciones de educación a que nos acepten so pena de aplicarles multas porque lo que realmente nos está aislando y dejando por fuera del sistema convencional, es la discriminación por miedo y desconocimiento, el aislamiento por considerarnos incapaces, es así como nos están aceptando en algunas instituciones como resultado de requerimientos legales por unos cuantos años y luego estamos de vuelta en casa para terminar la vida en el abandono y confinamiento.

No somos niños eternos, por lo tanto las políticas deben ser transversales en todas las etapas de la vida, nosotros también crecemos y envejecemos, conozco personas, jóvenes, compañeros, chicos, adultos más que con autismo con grandes capacidades, unos autodidactas, otros que ejecutan tareas al detalle, otros que son extremadamente cumplidores de sus deberes, puntuales, honestos, optimistas, unos que se concentran horas con una paciencia envidiable y no se detienen hasta cumplir a cabalidad con la misión que se les encomienda, otros que simplemente desean estudiar y pertenecer a un grupo social de por vida, que requieren de un sistema que les permita ser, aprender, convivir, estudiar, trabajar y que este no sea limitado sólo para los primeros años de vida, los que estamos aquí y ahora y los que vienen detrás de nosotros lo necesitamos. Las personas con autismo no nacimos para estar aislados ni mucho menos encapsulados en nuestro propio mundo, eso no es lo que nos gusta, nosotros compartimos y queremos pertenecer al mismo mundo social de ustedes y eso nos hace iguales, personas con los mismos derechos.

A La Liga Colombiana de autismo – LICA, entidad que trabaja y promueve los derechos de las personas con Autismo desde hace 10 años agradezco que nos escuchen y nos permitan ser parte de esta organización, abriendo espacios para nuestra participación, para que seamos escuchados. Dentro del espectro del autismo, existimos personas que nos podemos representar y otras quienes requieren el apoyo de sus familias para ser representados.

En esta jornada de toma de conciencia quiero expresarles necesidades puntuales y dejar abierta para ustedes unas líneas de acción, trabajemos unidos para:

1. Crear y consolidar redes de apoyo a las familias de personas con autismo.
2. Garantizar apoyos y ajustes realmente razonables para el ingreso y la permanencia en las instituciones de educación superior.
3. Ajustar las políticas públicas para que la inclusión laboral de las personas con autismo sea efectiva y perdure con el tiempo, esto es la continuidad de la educación superior.
4. Hacer efectivos los ajustes razonables en todas las instituciones, es necesario divulgarlos, enseñar y promover un estado inclusivo, desde la fuerza pública, los operadores de transporte público, los educadores, los empresarios.
5. Ajustar la atención en el sistema de salud para que los profesionales cuenten con el conocimiento y las competencias necesarias para ofrecer un servicio oportuno y de calidad a las personas con autismo, nosotros tenemos derecho a conocer los procedimientos médicos, la verdad sobre los efectos colaterales de la medicación.
6. Eliminar la esterilización forzada especialmente en mujeres debido a su condición de discapacidad, esta debe ser siempre consentida e informada con la verdad.
7. Eliminar la figura de interdicción porque nosotros queremos tomar nuestras propias decisiones: firmar un contrato, abrir una cuenta bancaria, casarnos, hacer negocios, heredar, tomar nuestras propias decisiones con o sin apoyo según se requiera.

En adelante los invito para que sean nuestras voces desde sus lugares de trabajo y desde su vida cotidiana.

Muchas gracias.

@Luna Méndez



Bogotá, Abril 01 de 2019