

How easy or difficult is for autistic individuals to access and use assistive technology in Latin America? What are the main barriers?

Gracias a mi trabajo en autismo he tenido la posibilidad de viajar y conocer diversos países y realidades en América Latina. El acceso a tecnologías asistidas es escaso en su difusión y conocimiento, esto se acrecienta dramáticamente en los sectores económicamente menos favorecidos. Las causas, a grandes rasgos, pueden resumirse de la siguiente manera:

1. Ausencia de conocimiento y apoyo de los Estados: si bien se ha avanzado en los últimos diez años en cuanto al conocimiento, sensibilización y respeto hacia el autismo, aún nos queda mucho por recorrer y no podremos lograr dar una genuina calidad de vida para las personas autistas sin políticas públicas y de derechos reales. En mi País, el Perú, tenemos (usando estadísticas mundiales pues no tenemos ningún censo), aproximadamente, trescientas mil personas autistas. Las cifras oficiales no registran más de cinco mil casos. Si este es el nivel de detección imaginemos el peso que el Estado le da al autismo.
2. Falta de profesionales capacitados en el uso de tecnología asistida: la mayor parte de los terapeutas del lenguaje y psicólogos no tienen conocimiento de los principios de comunicación general, por ello su visión se fija enteramente en el lenguaje oral. Muchas personas autistas, sobre todo las no verbales, sufren largos años en terapias del habla con resultados nulos sin que se les enseñe algún sistema de comunicación alternativa aumentativa. La visión pan-lingüística lleva a que estas personas no accedan a un código comunicativo acorde a sus necesidades y posibilidades, excluyéndolos como sujetos autónomos e independientes y del gobierno de sus propias vidas.
3. Ignorar las necesidades y demandas de la propia población autista: las personas autistas no son vistas como personas que puedan decidir de manera individual o colectiva. El lema "nada sobre nosotros sin nosotros" no está incorporado en nuestras sociedades. Pervive una visión paternalista que infantiliza a la persona autista en sus necesidades y deseos. Creemos que el acceso a las tecnologías asistidas revertiría esta indeseable situación.

Is Assistive Technology part of inclusion and human rights policies and culture of acceptance in Peru and other countries in latin America?

Estamos lejos de que los derechos de las personas llamadas "con discapacidad" sean vistos de una manera genuina como parte de los derechos fundamentales de las personas. Desde el punto de vista de la neurodiversidad sabemos que el concepto de "discapacidad" debe ser superado, enfatizando en dar una solución adecuada a las necesidades de cada individuo dando paso al desarrollo pleno de sus capacidades y potencialidades. Las tecnologías asistidas nivelan las desventajas del entorno y permiten el acceso al libre ejercicio de los derechos y libertades en equidad con los demás ciudadanos.

La visión de inclusión que existe en América Latina, lamentablemente, está lejos de una mirada de "convivencia" que debería existir a la base. La persona "incluida" es vista desde una óptica "normalizadora", donde es ella quien debe adaptarse al entorno. Estamos lejos de la realización de las adecuaciones al currículo, a las evaluaciones y a la creación de programas educativos individualizados. No hay una aceptación del otro, de la persona autista en este caso, como alguien con quien debemos aprender a convivir en el respeto de su modo particular de percibir el mundo y de interactuar. En el debate actual sobre el autismo, en nuestros países, se excluye sistemáticamente a las personas autistas de los debates sobre sus necesidades y porvenir.

STATEMENT:

Vivimos en un mundo dominado por las tecnologías de la información. Atrás quedó el mundo escribal donde muchos crecimos, donde el saber y manera como dábamos sentido al mundo estaba en los libros. Hoy, nuestro mundo electronal ha cambiado la manera cómo percibimos y nos relacionamos. Los medios electronales han hecho surgir en nosotros, a la par de las habilidades de comunicación, aquellas de la conectividad, del pensamiento en proximidad, de la búsqueda privilegiada a los intereses profundos: todo ello correlaciona con el cableado de la mente autista. No es ocioso, por eso, anotar que en las áreas de gran producción de tecnología - como Silicon Valley- la tasa de población en el espectro y los nacimientos de personas autistas aumentan exponencialmente. La mente neurodivergente, la autista especialmente, ha creado una nueva era donde las personas diversas encuentran un mejor acceso para habitar el mundo real y virtual.

Las tecnologías asistidas son la herramienta para millones de personas sin voz, privadas de la posibilidad de reclamar sus derechos, expresar sus emociones, conquistar su deseo; voces electrónicas, escritas, habladas, tipeadas, gráficas, que esperan de nosotros, del mundo neurotípico, la empatía de escucharlas, leerlas, descifrarlas, y la lucha porque nunca más vuelvan al silencio a las que aún las condenan métodos caducos y prejuicios del pasado.

Debemos dar la elección sobre qué métodos y tecnologías utilizar a las familias de la personas autistas pero sobre todo a ellas. Debemos derribar la figura de los expertos que creen saber más que aquellos que viven el autismo desde dentro. Debemos abrazar las técnicas que nos permitan convivir en el respeto a la libre elección de cómo comunicarse como espacio para dialogar y ya no para imponer. Las tecnologías de nuestro mundo electronal nos están permitiendo crear una vida para todas las voces: atrevámonos a escuchar desde hoy y para siempre.