



IDENTIFICAN AL MENOS 10 PENDIENTES



LEY SOBRE AUTISMO,



LETRA MUERTA

FALTA CREAR UN REGISTRO NACIONAL, PROGRAMAS DE APOYO Y ORIENTACIÓN, FORTALECIMIENTO DE LA EDUCACIÓN INCLUSIVA, MECANISMOS PARA LA DETECCIÓN TEMPRANA, GARANTÍA A LA SALUD, INSERCIÓN LABORAL Y ASIGNACIÓN DE PRESUPUESTO, ENTRE OTROS



POR IVONNE MELGAR

ivonne.melgar@gimn.com.mx

Gerardo Gaya, fundador de Iluminemos por el Autismo, no oculta el sentimiento de frustración: “Nos hemos cansado como activistas haciendo actividades, foros legislativos tanto en el Senado como en la Cámara de Diputados y tristemente no prosperan”.

Judith Vaillard, directora del Instituto Domus, organización pionera en el tema, resume la situación; “No estamos pidiendo privilegios. Estamos exigiendo derechos básicos. Porque las familias no pueden seguir siendo las únicas que sostienen lo que debería ser una responsabilidad compartida del Estado”.

Y, sin embargo, el trabajo para visibilizar los pendientes debe continuar, porque desde el Congreso las propuestas y los llamados de atención al gobierno federal y a las autoridades estatales siguen quedándose en el papel ante la insuficiencia presupuestal que reciben como respuesta y que, en opinión del diputado Éctor Ramírez Barba, se resume en falta de voluntad política.

Por eso, ante la pregunta de qué hacer para que desde el Poder Legislativo se genere la conciencia sobre la importancia de la inclusión para las personas con un Trastorno del Espectro Autista (TEA), el parlamentario les pide a los padres y a los niños “que vengán y tomen el Congreso de San Lázaro y que cierren el Congreso en el

Senado, que tomen este día 2 de abril, que no dejen trabajar a nadie, para que pueda aparecer en los medios que es lo están acla-

mando, porque son invisibles”.

El diputado Ramírez Barba muestra a **Excelsior** las iniciativas y puntos de acuerdos acumulados en la última década, sin que nada lograra hasta

ahora concretarse, a pesar de que el 30 de abril de 2015 entró en vigor la Ley General para la Atención y Protección a Personas con la Condición del Espectro Autista.

Tres meses después, con fecha 27 de junio de hace 10 años, se instaló la Comisión Intersecretarial para la Atención a Personas con la Condición del Espectro Autista. Nunca más volvió a sesionar.

UN DECÁLOGO DE PENDIENTES

“Esta ley lleva ya 10 años: y ni un solo peso en 10 años, ni una sola sensibilidad del gobierno para hacerlo”, señala el exfuncionario de salud en Guanajuato.

Diputado federal por cuarta ocasión, Ramírez Barba exalta el trabajo que destacadas senadoras realizaron hace una década, cuando llevaron al Congreso sus ex-

periencias de médicas y servidoras públicas. Se refiere a parlamentarias como Maki Ortiz Domínguez (PAN) y Cristina Díaz Salazar (PRI).

“Entonces se pudo hacer esa ley porque estas senadoras que se forjaron en la medicina, en las secretarías de salud, en la alcaldía, en la diputación ya sabían cómo apretar al secretario de Salud para que aprobara, para que no hubiera peros”.

Pero 10 diez años después, México sigue arrastrando 10 pendientes que con aquel ordenamiento se buscó realizar y que hasta ahora son letra muerta, de acuerdo con el seguimiento que

del tema ha hecho el experimentado legislador:

Crear un registro nacional de personas con TEA; programas de apoyo y orientación psicológica para padres, tutores y familias de personas con TEA; fortalecimiento de la educación inclusiva; establecimiento de mecanismos para la detección temprana;



garantía de acceso gratuito a servicios de salud; desarrollo de programas de inclusión laboral; funcionamientos de la Comisión Intersecretarial; asignación de presupuesto específico para implementar las disposiciones de la ley y sus programas derivados; expedición del reglamento de la ley; y armonización de leyes estatales con la ley general para garantizar una protección uniforme en todo el país.

DEL MUNICIPIO AL CONGRESO

La presidenta de la Comisión de Niñas, Niños y Adolescentes, la diputada Elizabeth Martínez Álvarez, relata que con sus compañeros están buscando sortear las limitaciones presupuestales, visibilizando experiencias locales exitosas.

"Estamos analizando los casos de éxito que se están presentando en algunos estados, donde algunas organizaciones ya tienen centros de acompañamiento; en otras donde los DIF municipales, estatales, los CRIT Teletón ya tienen áreas de atención y la intención justamente es estudiarlas, para ver de qué manera podemos replicarlo en otros estados y hacer puntos de acuerdo desde la Cámara de Diputados para que pueda tener más impacto y que se puedan ejercer también en los otros estados", reseña.

Cuenta la diputada Martínez Álvarez que hay muchas iniciativas valiosas que, al tener impacto presupuestal, no

logran caminar, pero que finalmente aportan a la causa de concientizar sobre cómo mejorar las condiciones de vida de las personas con autismo.

Durante la entrevista con la legisladora de Acción Nacional, el día 26 de marzo, detalla que el día anterior se habían encontrado con activistas de la sociedad civil vinculadas a diversos temas de niñez. "Estamos haciendo mucho brazo y caminando de la mano con las organizaciones que son las que llevan el pulso real de todas las problemáticas, entre ellas el espectro autista, desde luego".

Narra la presidenta de la Comisión que derivado de ese diálogo buscan aprender de los espacios que se han generado a nivel municipal, y al mismo tiempo replicarlos y fortalecerlos, a fin de que continúen siendo una opción para el diagnóstico temprano y la orientación que se requiere una vez que se confirma.

LO QUE LAS FAMILIAS PIDEN

¿Qué les pediría a diputados y senadores este 2 de abril, Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo?, preguntamos.

Judith Vaillard del Instituto Domus plantea:

"Les pediría, con urgencia y respeto, que volteen a ver a las organizaciones de la sociedad civil sin fines de lucro que, como Domus, hemos sostenido durante décadas la

atención directa, especializada y humana a las personas con autismo en México.

"Nos exigen todo: trámites, reportes, verificaciones, cumplimiento de normativas fiscales y legales cada vez más complejas. Pero no hay apoyos reales para sostener nuestra operación.

"La política paternalista de entregar una beca bimestral de poco más de tres mil pesos, que apenas alcanza para cubrir algunos medicamentos o cuidados directos, no es una política pública integral ni suficiente. Es lo único que hace el gobierno, y eso no alcanza.

"Queremos rendir cuentas, claro que sí. Pero no podemos seguir sobreviviendo mientras el Estado se deslinda, burocratiza y obstaculiza", advierte.

LAS INSUFICIENCIAS

El diputado Ramírez Barba tiene claro ese panorama que las familias comparten y explica que, con la ley en la materia, sucede lo mismo que con la formulada para atender el cáncer en niñas, niños y adolescentes.

"Lo más grave es que no importa cuál gobierno fue el responsable de la omisión. El de Peña Nieto; ahora, el de López Obrador, el de Claudia Sheinbaum; no tiene dinero", lamenta.

Además, cuestiona, "algunos de los actores públicos ni siquiera reconocen que no es una enfermedad mental, la cual puede ser temporal, que va y viene y con un medicamento se trata. En este caso no. Hay situaciones que requieren 24/7 de los padres y mucho

de los maestros que tiene que aprender y de las personas que dan las terapias que hoy no existen en México".

El también destacado académico universitario señala que hay casos en que se requieren muchos recursos y la vida familiar resulta complicada.

Detalla que desde que la ley entró en vigor se han presentado iniciativas con modificaciones que buscan agregar la perspectiva de género, derogar trámites de certificación, incorporar a organizaciones de la sociedad civil a la Comisión Intersecretarial, fortalecer los mecanismos de coordinación, entre otros aspectos.

Y se han presentado otras propuestas encaminadas a ofrecer respuestas a situaciones que afrontan las personas con autismo como la ausencia de un registro de pacientes; garantía de una intervención temprana; impulso de investigaciones clínicas, científicas y epidemiológicas; obligar a los tres órdenes de gobierno a que asignen presupuestos para terapias e inclusión educativa; se tomen medidas



para evitar burlas y agresiones que atenten contra la dignidad y estabilidad emocional por

parte de maestros y alumnos en los centros escolares, y precisar los conceptos "discriminación por motivos de discapacidad", entre otros temas.

Otras propuestas que se quedaron en la congeladora buscaban eliminar el *neuropassing* en las escuelas, en alusión a acciones que dañan la autoestima de los alumnos cuando el personal docente pretende enmascarar la conducta de las personas neurodivergentes, ajustándolas a supuestas expectativas de la sociedad.



VOLUNTAD POLÍTICA

El diputado Ramírez Barba, de Acción Nacional, sostiene que la explicación del fondo ante la insuficiencia de investigaciones, personal médico, especialistas en el sector educativo es "la falta de voluntad política".

Para acentuar esa ausencia de atención por parte del Estado, en el caso del Congreso, subraya el legislador, ninguna de las iniciativas "ni siquiera se han discutido" a nivel de comisiones.

Critica el diputado el hecho de que ante la efeméride de hoy miércoles se prepare la iluminación del frontispicio del Palacio Legislativo de San Lázaro por parte de representantes que se han negado a la realización de un censo, a fin de no asignarle presupuesto a estos pendientes.

Relata que cuando las asociaciones tocan la puerta del Congreso para exponer situaciones concretas se han formulado puntos de acuerdo llamando a las autoridades a responder. Pero en la actual legislatura, ninguno de éstos logró llegar al pleno.

En 2019, en el Senado, se propuso que cada 2 de abril las sesiones del Congreso fueran el espacio para dar cuenta de los avances legislativos.

Esta vez, no podría informarse de ninguno.

La última vez que hubo un punto de acuerdo que salió adelante en torno al TEA fue en septiembre de 2021, cuando los senadores exhortaron a la Secretaría de Salud informara sobre las acciones que realizaba en atención a la ley que sigue a la espera de ser cumplida.

Se le pedía también a esa dependencia federal que realizara mesas de diálogo con organizaciones de la sociedad civil que atienden y velan por los derechos de las personas con autismo para evaluar los resultados de dicho ordenamiento.

El documento de hace cuatro años se hacía cargo de una realidad: familiares de personas con condición de autismo visibilizan el rechazo de la población ante su desconocimiento, así como la falta de atención psicológica, psiquiátrica y maestros capacitados.

INCLUSIÓN AUTÉNTICA

Una preocupación compartida por los diputados Ramírez Barba y Martínez Álvarez es el de la Inclusión, destacando que por lo general cuentan con talentos y niveles de inteligencia que deben encausarse para su bienestar y el de las colectividades donde habitan.

"Son personas extraordinarias, porque tienen algunas capacidades impresionantes y, sin embargo, se desperdician sin ningún mecanismo de recolección de los esfuerzos, de las capacidades, de sus vidas", expone el destacado integrante de la Comisión de Salud.

La presidenta de la Comisión de Niñas, niños y adolescentes sostiene que desde el Congreso es imprescindible abonar en la conciencia social de erradicar las valoraciones de lástima o minimización a las personas con autismo.

"Tenemos que buscar las áreas de oportunidad, porque los niños con un nivel de autismo y con el espectro autista son niños con mentes brillantes, muy inteligentes, con un IQ muy elevado; y debemos canalizarlos, son niños que pueden aportar muchísimo de su condición", sostiene la diputada Martínez Álvarez.

La legisladora predica con el ejemplo, pues entre sus colaboradores destacan las personas que viven con una discapacidad.

"En Aguascalientes, en nuestra oficina de enlace, tenemos una persona con una condición de espectro autista. Es uno de mis asesores, una mente brillante que me maneja fechas, cifras, lugares, acontecimientos y todo un programa de diversos temas que le encomiendo; me impresiona todo lo que aporta. Así que doy fe de pueden aportar muchísimo si les damos la oportunidad de que puedan realizarse de manera integral", comparte la parlamentaria.

NO NOS DEJEN SOLAS

Las familias y las organizaciones también les piden a los legisladores que continúen visibilizando las necesidades y los incumplimientos.

"Les pediría que escuchen y atiendan una realidad urgente: en México faltan servicios fundamentales para las personas con autismo y sus familias", señala Judith Vaillard.

La directora del Instituto Domus plantea que se requiere apoyo crear una red nacional de servicios de diagnóstico oportuno y confiable; impulsar la intervención temprana, con modelos basados en evidencia;

garantizar la inclusión educativa en todos los niveles; y atender a los adultos con autismo, especialmente a aquellos con altas necesidades de apoyo, quienes hoy están en el abandono absoluto.

Se refiere Judith Vaillard a la urgencia de la formación y capacitación a nivel nacional de profesionales en todos los sectores, porque hay muy pocos expertos en el país.

"También pedimos subsidios directos a las familias y una medida urgente y justa: que los gastos en servicios privados especializados sean 100% deducibles de impuestos", especifica.

Hija de la fundadora del activismo organizado, la directora del Instituto Domus pide a diputados y senadores que legislen con sensibilidad y corresponsabilidad.

"Porque los derechos de las personas con autismo no se garantizan solos. Se construyen con trabajo, compromiso y recursos. Y, ahí hemos estado siempre las organizaciones. Sólo pedimos que no nos dejen solas".

Gerardo Gaya reseña que, cada trienio, existe una voluntad en los diputados por construir respuestas y por ello están sumamente agradecidos.

"Pero hoy sabemos que el tema es del Ejecutivo más allá del Legislativo", reconoce.

Sin embargo, el fundador y director de Iluminemos por el Autismo sostiene que los parlamentarios deben seguir aportando en crear una conciencia social y protegiendo los derechos de las personas autistas.

"Pero esa ley que se promulgó hace 10 años se tiene que llevar a la acción, se tienen que asignar presupuestos para atender realmente las necesidades de las familias.

"Ha sido frustrante ver cómo hacemos un foro, otro foro, se crean comisiones o subcomisiones específicas y no pasa nada; es desesperante. Y la verdad que creo que el Legislativo lo único que puede hacer es pelear por presupuestos y exigirle al Ejecutivo que haga lo que tiene que hacer", concluye Gaya.