Que reforma diversos artículos de la Ley General para la Atención y Protección a Personas con la Condición del Espectro Autista, recibida de los diputados María Elena Orantes López y José Clemente Castañeda Hoeflich, del Grupo Parlamentario de Movimiento Ciudadano, en la sesión de la Comisión Permanente del miércoles 21 de junio de 2017

Quienes suscribimos, diputados María Elena Orantes López y José Clemente Castañeda Hoeflich del Grupo Parlamentario de Movimiento Ciudadano, Francisco Martínez Neri, del Grupo Parlamentario del Partido de la Revolución Democrática y la diputada Kathia María Bolio Pinelo, del Grupo Parlamentario del Partido Acción Nacional de la LXIII Legislatura de la Cámara de Diputados, con fundamento en los artículos 71, fracción II, de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, así como el 6, fracción I, y 77 y 78 del Reglamento de la Cámara de Diputados y 58 y 59 del Reglamento para el Gobierno Interior del Congreso General de los Estados Unidos Mexicanos, someten a la consideración de esta asamblea la siguiente iniciativa con proyecto de decreto que reforma los artículos 5, 7, 10, 13, 14 y 16 de la Ley General para la Atención y Protección a Personas con la Condición del Espectro Autista, de acuerdo con la siguiente

Exposición de Motivos

Asumir el compromiso de buscar entender y apoyar la legítima aspiración de construir un México más incluyente y justo para millones de personas que viven, directa e indirectamente, alguna condición del espectro autista, nos exige aprender a escuchar los problemas a los que se enfrentan las madres y los padres de nuestros niños, niñas y adolescentes con estas características; saber valorar los retos de vida que se presentan a estas personas desde acciones cotidianas como intentar interactuar socialmente o el aparentemente simple y natural acto de ingerir alimentos; nos requiere reconocer y sentir las injusticias que viven las personas con condiciones del espectro autista y sus familias, ante servidores públicos insensibles, una sociedad llena de prejuicios y sistemas económicos indignantemente inequitativos.

Todas estas dificultades, vigentes en nuestro país, reafirman actos de violencia simbólica y explicita contra millares de seres humanos. Con ello, se victimiza a millones de mexicanos y mexicanas a quienes se excluye de acceder a servicios y derechos básicos que les permitirían integrarse a los distintos espacios de la vida social o desarrollar una vida independiente, en un ambiente de respeto que haga viable alcanzar sus distintas potencialidades. Esta lamentable realidad, propicia que las desventajas que las personas con autismo enfrentan para desarrollarse en habilidades como el comportamiento social, la comunicación y el lenguaje, dañen con severidad sus procesos de integración social.

Como consecuencia de esta injusta realidad de segregación contra personas que presentan condiciones permanentes que obstaculizan su integración social y comunicación, derivadas del autismo, en México nos privamos del aporte que las personas con diagnóstico de condición del espectro autista dan a la nación con su esfuerzo, en algunos casos con las capacidades extraordinarias que presentan y en su totalidad con el ejemplo para enfrentar las adversidades de la vida.

Así, en el contexto de desatención que predomina en nuestras instituciones públicas y privadas, algunas organizaciones calculan que aproximadamente el 25% de los niños con condiciones del espectro autista empezarán a hablar y a comunicarse a los 2 o 3 años de edad, mientras que el restante 75% mejorará pero siempre necesitara el apoyo de un adulto. Todo ello, impactando a más de 40 mil familias cada año, debido a que las desventajas socioeconómicas tienden a profundizarse por los costos de cuidado; a que la unidad familiar es proclive a erosionarse por la dificultad para aceptar la

situación que necesariamente modifica dinámicas y en algunos casos roles familiares; a que la falta de oportunidades para financiar tratamientos; a que la planeación nutrimental específica que puede mejorar la salud y estabilizar el comportamiento de la persona con autismo esta poco difundida, y a que el costo en tiempo, estabilidad emocional y recursos para materializar el derecho a la educación es alto y muchas veces insostenible.

En consecuencia, las personas con este reto de vida, además de verse obligadas a salvar una desventaja para estructurar la comunicación, se ven agredidas por una serie de mitos e ideas falsas sobre su condición, pues la ignorancia y el prejuicio les han atribuido comportamientos violentos y estereotipados sobre sus capacidades y modo de interacción. De este modo, la gente en nuestro país por lo general piensa que estas personas viven "encerradas en su mundo", cuando somos nosotros los que vivimos aislados en la ignorancia y la violencia con que lastimamos sus derechos a través de expresiones, acciones y actitudes.

Es increíble que hoy tengamos que estar recordándole a la sociedad que las personas con espectro autista no son insensibles al rechazo o el dolor, simplemente lo expresan de otra manera. Por ello, debemos concientizar a nuestra población para que entienda definitivamente que las personas con características del espectro autista sienten, sufren y luchan como cualquier otro ser humano, la diferencia está en la capacidad de expresar sus emociones y pensamientos.

Las repercusiones de la situación de desventaja en que constantemente recae la población con este tipo de diagnósticos y las consecuencias de nuestras debilidades institucionales y de capital humano en la materia, tienen un impacto aún no definido que por lo menos puede abarcar cuatro áreas de oportunidad que son:

Primero: La falta de profesionales de la salud aptos y capacitados para el diagnóstico de autismo y otros trastornos del neurodesarrollo como son los paidopsiquiatras, pediatras en neurodesarrollo, neurólogos y otros especialistas en desarrollo neurológico. Ello limita las posibilidades de un registro adecuado de diagnósticos y nos mantiene ajenos a la información confiable sobre la población que debe ser apoyada con programas, servicios y atención. Derivado de esta situación, las acciones de gobierno y el desarrollo de nuestras instituciones se basa en estimaciones muy bajas, situación que nos permiten pensar en que una gran cantidad de personas que tienen este tipo de condiciones, se ven forzadas a pelear en solitario contra una gran cantidad de adversidades. Ello, al no haber tenido la atención necesaria, ni oportuna por no contar con un diagnóstico adecuado.

Para entender un poco la relevancia de este primer punto debe recordarse que de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, a partir de la información que aportan los países, fiable o no, el producto de uno de cada 160 nacimientos, tiene alguna característica del espectro autista. En contraste, autoridades estadounidenses, afirman que la prevalencia es distinta en cada país y que en el caso de nuestro vecino del norte, es de una persona entre cada 65 nacimientos y de acuerdo con estudios del hospital Juan N. Navarro, en nuestro país la prevalencia es en uno de cada 68 nacimientos. Ello indica una deficiencia grave para medir las dimensiones del problema y evidencia una necesidad mucho mayor a la reconocida por nuestras autoridades y presupuestada por nuestras instituciones.

Segundo: La falta de programas, capital humano e infraestructura necesaria para atender a personas con trastornos del neurodesarrollo, entre ellos el autismo, así como para apoyar a sus familias desde etapas tempranas que pueden ser desde recién nacidos y lactantes. Esta desventaja, deteriora considerablemente las posibilidades de disminuir los impactos negativos de la condición.

Tercero: La falta de apoyos de sociedad civil y gobierno para orientar el cuidado y atención a personas con esta condición y generar contextos en los que los padres y, especialmente las madres solteras, no se vean obligados a optar entre trabajar o atender a sus hijos, generando en la mayoría de los casos el pronunciamiento de desventajas sociales y violencia económica.

Cuarto: A pesar de que a nivel mundial no se ha encontrado la explicación de este tipo de condiciones, ni existe una correlación clara y científicamente aceptada entre las posibles causales del incremento en la incidencia de personas con estas características. Hoy, se pueden encontrar áreas de oportunidad para mejorar nuestro sistema de salud, en aspectos que han mostrado correlaciones muy débiles con esta y otras condiciones de desarrollo neurológico como pueden ser aspectos genéticos; factores prenatales como diabetes gestacional e hipertensión por nombrar algunos; perinatales como un trabajo de parto prolongado, expulsivo prolongado, ruptura prematura de membranas; problemas postnatales como prematurez, asfixia; hipertensión durante el embarazo, entre otras que inciden en trastornos del neurodesarrollo. El hecho es que hasta lo que se sabe, puede tener un origen multifactorial pero mientras nuestras instituciones y especialistas no se coordinen, no podremos atajar este y otros retos en materia de salud.

Entre las consecuencias directas de estas cuatro consideraciones, está la posibilidad de que una cantidad desconocida de la población de nuestro país no ha alcanzado su potencial, ni lo alcanzará, debido a que no ha sido diagnosticada, no recibe el tratamiento o no lo recibió a tiempo. Además, diagnosticados o no, el impacto social de que las madres tengan que dejar de trabajar porque no pueden apoyar a sus hijos o de tener hijos con problemáticas acentuadas por la falta de tratamiento adecuado, deteriora el nivel de vida de nuestra gente.

Ante esta realidad que muchos hemos sentido, ante la necesidad de apoyar a quienes lidian con estas problemáticas y a quienes han impulsado los apoyos a personas con condiciones del espectro autista desde hace décadas, estamos quienes desde nuestras trincheras queremos sumarnos a conocer más esta situación y coadyuvar, en la medida de lo posible en el mejoramiento de nuestro marco normativo y de las condiciones de vida de millones de personas implicadas, directa o indirectamente, con retos derivados del autismo.

Las áreas descritas, no son las únicas y a lo largo de consultas con académicos, padres de familia, especialistas y la realización de un foro fue posible recoger diversas ideas y observaciones sobre aspectos institucionales y sociales por mejorar que nutrieron la propuesta que se ofrece en esta iniciativa.

Con este ánimo, las proposiciones planteadas en este documento tienen el objetivo de coadyuvar en el desarrollo institucional de nuestro país, desde el Poder Legislativo, pero sin colores, ni ideologías, con la simple intención de ayudar a las niñas y niños con estas condiciones, a las madres trabajadoras, a los padres abnegados, a las familias mexicanas y a nuestra sociedad para aceptar y facilitar la integración de personas con condiciones del espectro autista y aprender de ellos y su esfuerzo.

Por lo expuesto, sometemos a consideración la siguiente iniciativa con proyecto de:

Decreto que reforma los artículos 5, 7, 10, 13, 14 y 16 de la Ley General para la Atención y Protección a Personas con la Condición del Espectro Autista

Artículo Único. Se reforma los artículos 5, 7, 10, 13, 14 y 16 de la Ley General para la Atención y Protección a Personas con la Condición del Espectro Autista para quedar como sigue:

Artículo 5. Las autoridades de la Federación, de las entidades federativas, de los municipios y de las **alcaldías de Ciudad de México,** con el objeto de dar cumplimiento a la presente ley, deberán implementar de manera progresiva las políticas y acciones correspondientes conforme a los programas aplicables **y fomentarán su difusión.**

Artículo 7. Para el cumplimiento de lo dispuesto en la presente Ley, las dependencias y entidades de la Administración Pública Federal formularán, respecto de los asuntos de su competencia, las propuestas de programas, objetivos, metas, **estrategias, acciones y seguimiento de las mismas, orientadas a las mejorar la calidad de vida de las personas que presentan alguna condición del espectro autista y a apoyar al padre, madre o tutor, así como las respectivas previsiones presupuestarias.**

Artículo 10. Se reconocen como derechos fundamentales de las personas con la condición del espectro autista y o de sus familias, en los términos de las disposiciones aplicables, los siguientes:

I. ...

II. ...

III. Tener un diagnóstico y una evaluación clínica temprana, precisa, accesible y sin prejuicios de acuerdo con los objetivos del Sistema Nacional de Salud **elaborada por un neurólogo, paidopsiquiatra, pediatra con especialidad en neurodesarrollo o psicólogo con preparación académica comprobable y más de 3 años de experiencia en diagnóstico y atención a personas con esta condición;**

IV. ...

V. Recibir consultas clínicas y terapias de habilitación especializadas en la red hospitalaria del sector público federal, de las entidades federativas y municipios, así como contar con terapias de habilitación, **que tendrán que ser realizadas por especialistas en psiquiatría infantil y neuropediatría.**

VI. a VIII. ...

IX. Recibir una educación o capacitación basada en criterios de integración e inclusión, tomando en cuenta sus capacidades y potencialidades, mediante evaluaciones pedagógicas, a fin de fortalecer la posibilidad de una vida independiente.

Será obligación de las instituciones públicas y privadas de educación regular matricular a niñas, niños y adolescentes con la condición del espectro autista que así lo soliciten y capacitar a los docentes, con el objetivo de proporcionarles una educación de calidad y una plena inclusión.

X. a XXII. ....

Artículo 13. La comisión estará integrada por los titulares de las siguientes dependencias de la administración pública federal:

I. a VI. ...

El Instituto Mexicano del Seguro **Social,** el Instituto de Seguridad Social de los Trabajadores al Servicio del Estado, **el Instituto Nacional de Psiquiatría y el Instituto Nacional de Neurología y la Comisión Nacional de Derechos Humanos,** serán invitados permanentes de la comisión.

...

...

...

La comisión contará con una Secretaría Técnica, misma que estará a cargo de un funcionario de la Secretaría quien deberá promover la difusión de los programas en materia de autismo y de los derechos consignados en la presente ley.

Artículo 14. Para el cumplimiento de su objeto, la comisión tendrá las siguientes funciones:

I. a IV. ...

V. Proponer al Ejecutivo federal las políticas y criterios para la formulación de programas y acciones de las dependencias y entidades de la administración pública federal en materia de atención de las personas con la condición del espectro **autista;**

VI. Promover la difusión de los programas y del trabajo realizado con respecto a la atención a personas con la condición de autismo en los tres ámbitos de gobierno, y

VII. Las demás que determine el Titular del Poder Ejecutivo Federal.

Artículo 16. La Secretaría coordinará a los Institutos Nacionales de Salud, al Instituto Mexicano del Seguro Social, **al Instituto de Seguridad Social al Servicio de los Trabajadores del Estado** y demás organismos y órganos del sector salud, a fin de que se instrumenten y ejecuten las siguientes acciones:

I. a III. ...

IV. Atender a la población con la condición del espectro autista a través, según corresponda, de consultas externas, estudios clínicos y de gabinete, **hospitalización,** diagnósticos tempranos, terapias de habilitación, orientación nutricional, y otros servicios que a juicio de los Institutos Nacionales de Salud y demás organismos y órganos del sector salud sean necesarios. Se exceptúa el servicio de hospitalización;

V. a VII. ...

Transitorios

Primero. El presente decreto entrará en vigor el día siguiente al de su publicación en el Diario Oficial de la Federación.

Segundo. Para la entrada en vigor del presente decreto, se considerarán a las alcaldías de la Ciudad de México hasta que sean electas sus autoridades en 2018, mientras tanto, en su lugar estarán contempladas las jefaturas de las 16 demarcaciones territoriales.

Dado en el Palacio Legislativo de San Lázaro, a 21 de junio de 2017.

Diputados: María Elena Orantes López, Kathia María Bolio Pinelo (rúbrica), Francisco Martínez Neri (rúbrica), José Clemente Castañeda Hoeflich.

(Turnada a la Comisión de Atención a Grupos Vulnerables. Junio 21 de 2017.)