ESTENOGRAFÍA PARLAMENTARIA

Comisión de Inclusión, Bienestar Social y Exigibilidad de Derechos Sociales

(Mesa de trabajo "Participación de Personas Autistas en la Adenda Legislativa de la Ciudad de México")

VERSIÓN ESTENOGRÁFICA

Auditorio Tika-INDISCAPACIDAD ***09 de febrero de 2026***

LA C. MODERADORA.- Agradecemos a las personas asistentes tomar sus lugares. Les informamos que esta sesión será grabada y será trasmitida a través del Congreso de la Ciudad de México.

Asimismo, les comentamos que el Instituto cuenta con un aula destinada como espacio de calma, que es el aula digital, ubicada fuera del auditorio, para quienes quieran un momento de regulación durante el evento.

En caso de necesitarlo, pueden levantar la mano y personal del instituto, identificado por vestir de color negro, les acompañará.

Solicitamos su atención para escuchar las indicaciones de protección civil. En caso de emergencia, les pedimos mantener la calma y seguir las indicaciones del personal del instituto, quienes los orientarán hacia la zona de menor riesgo y punto de reunión que se encuentra en el patio central del instituto.

Muy buenas tardes, el Instituto de las Personas con Discapacidad de la Ciudad de México y el Congreso de la Ciudad de México, les damos la más cordial bienvenida a la mesa de trabajo, participación de las personas autistas en la agenda legislativa de la Ciudad de México.

Esta tarde, nos acompañan en el presídium Ruth Francisca López Gutiérrez, Directora General del Instituto de las Personas con Discapacidad de la Ciudad de México.

Yolanda García Ortega, diputada del Congreso de la Ciudad de México.

Diputada Lizzette Salgado Viramontes, Vicepresidenta de la Comisión de Inclusión, Bienestar Social y Exigibilidad de Derechos Sociales del Congreso de la Ciudad de México.

Diputado Víctor Gabriel Varela López, Presidente de la Comisión de Inclusión, Bienestar Social y Exigibilidad de Derechos Sociales del Congreso de la Ciudad de México.

Para dar inicio a esta mesa de trabajo, solicitamos atentamente la participación de las personas integrantes del presídium, quienes emitirán un breve mensaje de bienvenida.

Solicitamos la participación de Ruth Francisca López Gutiérrez, Directora General del Instituto de las Personas con Discapacidad de la Ciudad de México.

LA C. RUTH FRANCISCA LÓPEZ GUTIÉRREZ.- Muy buenas tardes. Desde el Instituto de las Personas con Discapacidad de la Ciudad de México, les damos la más cordial bienvenida a esta mesa de trabajo, sobre la participación de personas autistas en la agenda legislativa de la Ciudad de México.

Agradecemos a cada una, a cada uno de ustedes, su presencia, su tiempo y la decisión de estar aquí para compartir sus experiencias, reflexiones y propuestas que sean parte de su vida cotidiana.

Saludo a las y los integrantes que me acompañan en el presídium, reconociendo la apertura que tienen para construir de manera conjunta, procesos legislativos que incorporen la voz, la experiencia y las demandas de las personas con discapacidad. Hoy, en particular al colectivo autista, desde una perspectiva de derechos humanos y participación efectiva.

Esta mesa nos surge de manera aislada, tiene un antecedente institucional y jurídico muy claro. Se realiza desde el Instituto de las Personas con Discapacidad

en colaboración con el Congreso de la Ciudad de México, como la primera mesa de trabajo de la etapa de vinculación institucional.

Con el objetivo de dar cumplimiento a la sentencia derivada de la acción de inconstitucionalidad 38/2021, establece la obligación de garantizar el derecho a la consulta de las personas en condición del espectro autista en los procesos legislativos de la Ciudad de México.

Este antecedente, coloca la participación en el centro, no como un acto simbólico ni como un trámite administrativo, sino como un derecho y una responsabilidad que tiene el Estado.

La convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, no recuerda que las personas con discapacidad debemos participar activamente en la elaboración de leyes, políticas públicas y decisiones que impactan directamente en nuestras vidas.

En este mismo sentido, la observación general número 7 de Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad de la ONU, señala que la consulta debe ser directa, significativa, accesible y continua y que no puede sustituirse por representaciones externas ni ajenas al colectivo.

Desde el INDISCAPACIDAD queremos compartir este compromiso con la participación y la escucha se inscribe en una ruta de trabajo más amplia, que hemos venido impulsando.

En los últimos años, hemos desarrollado acciones de visibilización en procesos de capacitación y toma de conciencia, así como herramientas institucionales orientadas a transformar, las prácticas de atención y a cuestionar los estigmas que históricamente han excluido a nuestro colectivo.

Entre estas acciones se encuentran la construcción y difusión del protocolo de atención a personas con discapacidad psicosocial de parte de una perspectiva de derechos humanos y del reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas.

Reafirmamos de manera clara nuestra postura, las personas con discapacidad tenemos capacidad jurídica y esta no debe de ser sustituida ni anulada bajo discursos de protección, cuidado o apoyo.

Asimismo, hemos trabajado en la visibilización del autismo, reconociendo que implica una discapacidad que con frecuencia queda relegada en las discusiones sobre accesibilidad, debido al estigma, al desconocimiento o a una comprensión limitada, lo que implica el acceso en condiciones de igualdad.

Cuando hablamos de accesibilidad no nos referimos únicamente a rampas, a señalizaciones o infraestructura. La accesibilidad también tiene que ver con la información clara, con los tiempos, con las formas de comunicación y con un trato digno, con la eliminación de barreras actitudinales y con la posibilidad real de participar y de decidir.

El colectivo autista ha señalado de manera reiterada, que muchas de las barreras que enfrentan, no se originan por la condición del espectro, sino por entornos que no consideran la diversidad de formas de comunicación, de interacción, de percepción sensorial y de relación con el mundo.

Estas barreas están en el transporte, en la educación, en la salud, en el trabajo, en los trámites, pero también en las miradas, en los prejuicios y en la tendencia a decidir sin consultarles.

Reconocemos también que el espectro autista es diverso y que no existe una sola experiencia de una sola forma de nombrar necesidades. Por ello esta mesa, no busca homogeneizar voces ni producir una narrativa única, sino abrir un espacio donde la pluralidad de experiencias puede expresarse y ser considerada en la construcción de la agenda legislativa.

Como lo ha señalado nuestra Jefa de Gobierno, la licenciada Clara Brugada, construir una ciudad verdaderamente incluyente, implica gobernar escuchando, reconocimiento, que las políticas públicas solo tienen sentido cuando parten de la voz de quienes viven la desigualdad y las barreras en su vida cotidiana. No hay justicia social sin participación ni inclusión sin diálogo directo con las personas.

Esperamos que este especio sea un punto de partida y que la escucha sea sostenida, que la consulta no sea un trámite, sino un proceso vivo y que este ejercicio contribuya avanzar hacia una Ciudad de México más accesible, más justa y verdaderamente incluyente.

Muchas gracias por estar aquí y hacer posible este encuentro.

Muy buenas tardes.

LA C. MODERADORA.- Continuamos con la participación de Yolanda García Ortega, diputada del Congreso de la Ciudad de México.

LA C. DIPUTADA YOLANDA GARCÍA ORTEGA.- Muy buenos días a todas y a todos.

Saludo con respeto al presídium, a mis compañeros diputados del Congreso de la Ciudad de México, por supuesto a la Directora Ruth Francisca por darnos este recibimiento, esta hospitalidad en su centro.

Yo hace lo comentaba yo con su Directora, lo que me movió a estar aquí, es justamente que hace no menos de un año y medio, antes de que yo comenzara a ser diputada del Congreso de la Ciudad de México, una vecina que le mando un saludo, a Margarita Maña, una dentista muy extraordinaria, me preguntaba si yo conocía algo que pudiera canalizar a su hijo con autismo.

Ella comenzó con un problema de la escuela, el niño iba en una escuela normal, entonces pues las maestras no lo entendían, lo regañaban, lo sancionaban, a ella como mamá constantemente la mandaban a llamar, no sabía cómo atender el problema, y bueno, hasta que finalmente le diagnosticaron el autismo al niño, que era lo que también platicábamos, que en muchas ocasiones no se dan cuenta o no hay una aceptación de esta condición que se tiene.

Entonces en ese momento yo no supe orientarla a un ciento por ciento porque desconocía si existían instituciones que pudieran dar acceso a este tipo de personas. Hoy hay sé que existe el CISAME, que existen ya iniciativas, que existen también institutos como éste que se encarga de atender este tipo de problemas.

Entonces ya platicando con ella y varias mamás, me hicieron varias peticiones. Una, que hubiera un diagnóstico oportuno, que hubiera un poquito más facilidad de acceso al CISAME que es el Instituto que se encarga de este tipo de problemas, que pudiera haber más inclusión a los programas de gobierno que se tiene y que obviamente pues que haya centros de especialidades para niños neurodivergentes.

Eso fue lo que me movió estar aquí, porque sé que se va a hacer una consulta y tenemos que partir de escucharlos a todos y cada uno de ustedes, porque yo he escuchado decir que la discapacidad es la capacidad de ser extraordinariamente capaz. Entonces yo creo que todos los que están en esta mesa, pues son los que nos van a decir qué necesidades tienen, porque nosotros somos legisladores, pero necesitamos conocer qué es lo que ustedes necesitan, porque ustedes son los que viven el día a día el problema, son los que se enfrentan a las barreras que ya hizo mención la Directora.

Entonces para nosotros es muy importante conocer estas realidades, porque de pronto nosotros podemos poner un texto, pero quizá ese texto no sea adecuado a lo que ustedes realmente necesitan.

Si algo he de reconocer en las personas con discapacidad es su fortaleza, su alegría y su corazón que le ponen a cada una de estas situaciones. Estamos para servirles desde el Congreso de la Ciudad de México, desde el Partido Verde Ecologista de México, en conjunto con mis compañeros legisladores, estamos siempre a la orden y en lo que ustedes necesiten. Muchas gracias.

Gracias, Directora.

LA C. MODERADORA.- Enseguida, solicitamos la participación de la diputada Lizzette Salgado Viramontes, Vicepresidenta de la Comisión de Inclusión, Bienestar Social y Exigibilidad de Derechos Sociales del Congreso de la Ciudad de México.

LA C. DIPUTADA LIZZETTE SALGADO VIRAMONTES.- Hola, muy buenas tardes a todas y a todos.

Quiero iniciar saludando con mucho respeto, admiración y aprecio a todas las personas que hoy nos acompañan, mamás, papás, familiares de personas con autismo, así como a las organizaciones que participan en esta mesa de diálogo, pero sobre todo a las personas con autismo presentes.

Gracias por estar aquí y compartir su tiempo, su experiencia y su voz, agradezco también al diputado Presidente de la Comisión, Víctor Varela López, por la iniciativa de abrir este espacio para realizar un ejercicio que es fundamental, escuchar antes de legislar.

La importancia de esta mesa es muy clara, durante mucho tiempo las políticas públicas y las leyes, se han construido sin la participación directa de quienes viven las situaciones que se buscan atender aun cuando son ellas quienes enfrentan barreras en la escuela, como bien lo decía mi compañera, en el trabajo, en los servicios de salud, en el transporte y en el espacio público. Las personas con autismo, no son la excepción, ustedes mejor que nadie lo sabe.

Por eso este espacio tiene un gran valor porque pone al centro lo que debe guiar cualquier agenda legislativa incluyente. La experiencia de vida, la palabra directa y el derecho a ser escuchadas y escuchados, no se trata de hablar por ustedes, sino que ustedes hablen y el Congreso, nosotros, sus legisladores, tomemos nota con seriedad y responsabilidad.

Como se establece en el orden del día de esta mesa, hoy lo más importante sería identificar las barreras reales que enfrenta la comunidad autista en su vida cotidiana, para que esas voces se traduzcan en propuestas, compromisos y acciones concretas desde el ámbito legislativo.

Esto además es un tema en el que ya he tenido la oportunidad de trabajar. Al inicio de esta legislatura presenté la iniciativa de ley para la atención, protección e inclusión de las personas neurodiversas para la Ciudad de México y que justamente parte de la necesidad de construir un marco legal, que garantice el derecho pleno de personas con autismo, con déficit de atención e hiperactividad, dislexia, dispraxia, entre otras neurodivergencias.

Por eso, quiero reiterar algo muy sencillo pero muy importante, la inclusión no se decreta, se construye escuchando. No hay mejor punto de partida para una agenda legislativa, que este ejercicio de diálogo abierto, respetuoso y participativo. Deseo que ésta sea una jornada provechosa y sobre todo que este espacio sea un paso firme hacia leyes más justas, más humanas y verdaderamente incluyentes.

Muchas gracias.

LA C. MODERADORA.- Finalmente, solicitamos la participación del diputado Víctor Gabriel Varela López, Presidente de la Comisión de Inclusión, Bienestar Social y Exigibilidad de Derechos Sociales del Congreso de la Ciudad de México.

EL C. DIPUTADO VÍCTOR GABRIEL VARELA LÓPEZ.- Gracias. Pues reiterar el agradecimiento a todas y todos quienes nos acompañan, tanto de colectivos en apoyo a la comunidad autista, como los propios miembros de esta comunidad.

Como ya decían obviamente a mis compañeras legisladoras, a la directora del instituto por acompañar estos esfuerzos para legislar bien.

Como ya se decía, no se trata de un trámite. Tomamos en serio que antes de legislar hay que escuchar a las personas que van a ser afectadas para bien o para mal con lo que nosotros decidamos.

Por eso nosotros estamos muy conformes con esta nueva forma de legislar, que nos remite a estas mesas. Precisamente fue realizada sin el detenimiento y el cuidado que debe de llevar una ley de este tipo y por eso se echó para atrás como coloquialmente se diría.

Necesitamos también otra, una ley que vamos, que estamos trabajando, la de sobre cuidados, la estamos haciendo con mucho detenimiento porque sabemos que cualquier error en procedimiento, cualquier omisión que hagamos en aras de acelerar un proceso de tener un cachito de gloria legislativa, de gloria gubernamental, afecta a quienes queremos apoyar.

Creo que de esto se tratan estas mesas, lo hacemos con mucho gusto y con mucha responsabilidad y sí queremos escuchar a quienes saben del tema, a quienes

padecen las condiciones que como bien se decía aquí, no se les da para desarrollarse como deben de ser.

Entonces estamos empezando esta primera etapa de vinculación y entendemos que no es solamente la vinculación interinstitucional, entre organismos de gobierno, sino la vinculación también con la comunidad que nos empiecen a decir, a dar datos, a dar propuestas sobre cómo deba de ser esta ley.

Bien decía la diputada Lizzette, que si hay alguna otra ley también que ya está propuesta, vamos a revisarla y también como toca a estos sectores, tenemos que hacer las consultas antes, porque qué bueno, tal vez porque no se ha dado inicio a todo el procesos de discusión de la ley que la diputada Lizzette Salgado y el diputado Trejo propusieron para que lo hagamos bien, para que incluso pidamos el turno a esta comisión para que también tengamos, no sea de una visión solamente clínica a la Comisión de Salud fue mandada, queremos que se amplíe, que sea más bien desde una perspectiva de derechos sociales que también asumamos este análisis. Entonces estamos en eso.

Creemos que podemos sacar esta reposición de la consulta bien, para aterrizar antes de que acabe esta legislatura. Estas son las metas que nos hemos propuesto, hay las condiciones en la Comisión de Bienestar, tenemos una buena relación, sabemos que esta es una comisión que a diferencia de otras no es para debatir, no es para pelearnos, sino para escucharnos y hay coincidencias, no nos llama a otro tipo de cosas, que en otras comisiones por su naturaleza son así.

Pues bienvenidos, damos nosotros cumplimiento a lo que este juicio, el 38, 2021 nos mandata reponer todo el procedimiento y lo hacemos como debe ser, escuchando a quien sabe de esto.

Muchas gracias.

LA C. MODERADORA.- Solicitamos atentamente a las autoridades del presídium ponerse de pie, a fin de que se realice la toma de la fotografía oficial del evento.

Agradecemos a las personas asistentes permanecer en sus lugares.

Para continuar con la actividad, damos inicio al espacio de participación.

Cada intervención será hasta de 5 minutos, el personal del instituto, indicará mediante tarjetas de colores, amarilla cuando falte 1 minuto para concluir el tiempo; roja cuando el tiempo haya concluido. Agradecemos respetar el tiempo establecido en consideración de todas las personas asistentes.

El orden de participación se dará conforme al registro y llegada al evento. Se dará lectura a los nombres para ordenar la participación.

Comenzamos con la lectura de la lista de personas participantes:

Edith González Santiago. Puede ponerse de pie por favor.

LA C. EDITH GONZÁLEZ SANTIAGO.- Gracias, buenas tardes a todas las personas presentes, para que entiendan o comprendan desde dónde hablo. Me presento. Soy psicóloga, profesora en nivel superior, cuento con licenciatura, maestría y actualmente estoy estudiando un doctorado, tengo un diagnóstico tardío de trastorno del espectro autista, conocido como autismo en el nivel de apoyo 1.

No voy a profundizar en mi experiencia personal, porque entiendo que es un punto de vista subjetivo, aquí seguramente existen muchas historias personales que bien podrían integrarse en un libro para que los demás sepan cómo es vivir siendo autista en mundo que no piensa mucho en nosotras, en nosotros.

Cuando me convocaron a esta mesa de trabajo, me indicaron que el eje de trabajo es la pregunta qué barreras vive la comunidad autista en su vida diaria y pensé: ¿Desde dónde comienzo?

Para ser sincera, fue a partir del diagnóstico que comencé a reflexionar de forma crítica de esas barreras cotidianas, porque debo reconocer que las barreras que viví en mi infancia y adolescencia eran tremendas, pero se ha avanzado en materia de inclusión y no discriminación de la diversidad humana.

El autismo, como seguramente sabrán los presentes, al menos de forma muy general, es un trastorno del neurodesarrollo. Cuando me piden que lo explique solo les digo que es un cerebro hiperconectado, de manera tal que los estímulos del ambiente son procesados de manera distinta o muy intensos por la hipersensibilidad o muy superficial por la hiposensibilidad.

Creo que por eso me sentía agradecida de que se abran estos espacios para recoger las experiencias de personas con este trastorno y tratar de encontrar protocolos que incluyan esta diversidad dentro del mismo trastorno.

Integré algunas observaciones sobre mi propia experiencia que podrían dar testimonio de las barreras percibidas desde mi perspectiva, que probablemente coincida con otras u otros autistas.

La primera barrera es el acceso al diagnóstico. Un problema que considero estructural es que en la ley para la atención, visibilización e inclusión social de las personas con la condición del espectro autista de la Ciudad de México, publicado en la Gaceta Oficial de la Ciudad de México, el 14 de enero del 2021, se menciona en el artículo 13 apartado 14, como definición de las personas con la condición del espectro autista, todas aquellas que presentan una condición caracterizada por dificultades para la interacción y la comunicación social, intereses restringidos y comportamiento repetitivos, así como sensibilidades sensoriales inusuales, la cual es identificable mediante criterios internacionales objetivos y a través del uso de pruebas específicas.

Es decir, hacen referencia a un diagnóstico, sin embargo, sabemos que las instituciones que pueden facilitar este medio de identificación a las personas autistas, son pocas o actualmente están centradas en las infancias y en el sector salud es un viacrucis llegar al nivel de especialidades y más aún con psiquiatras preparados para tal diagnóstico o el especialista al cual se canalice.

El diagnóstico es en muchos casos un privilegio, pero necesario para la plena identificación de ciudadanos autistas con los derechos que esta ley menciona, lo cual podría ser excluyente.

En cuanto a la educación, la capacitación de docentes en todos los niveles educativos resulta importante para no incurrir en conductas discriminatorias que atenten contra los derechos de las personas autistas.

Uno de los principales problemas en ambientes educativos es la sobreestimulación que después de determinado tiempo agota el estudiante poniéndolo en riesgo de una crisis sensorial.

Ojalá se pudiera evaluar la posibilidad de espacios adecuados para descanso sensorial en educación básica y la posibilidad de hibridación en el nivel medio superior y nivel superior.

En cuanto al acceso de la salud, se ha percibido de manera personal en términos parciales, hay comorbilidades, por mencionar algunas: hiperlaxitud articular, intestino permeable, problemas de sueño, un sinfín de comorbilidades. Pero al no contar con médicos capacitados, este acceso a la salud es parcial, no están familiarizados con los términos si uno llega a decirles tengo autismo y lo atienden a uno, a mí hace 3 años por una experiencia personal, me inundaron de omeprazol, en lugar de atenderlo de manera integral.

Bueno, el tiempo es poco los 5 minutos, pero espero que las experiencias de los otros compañeros enriquezcan también esta aportación.

Muchas gracias.

LA C. MODERADORA.- Mariana Diosdado.

LA C. MARIANA ESCOBAR DIOSDADO.- Buenos días. Soy Psicóloga, mujer autista y orgullosamente oaxaqueña. También soy creadora del proyecto Neurodiversica, un proyecto de psicoeducación e incidencia en neurodiversidad, que surge desde la experiencia vivida y la formación profesional.

Neurodiversica, no nace de una mirada externa o asistencialistas, sino desde el conocimiento encarnado de las personas neurodivergentes, no hablo sobre el autismo, hablo desde el autismo y desde una postura crítica frente a las barreras estructurales que atraviesa nuestra vida cotidiana.

Hoy me acompaña Paulina Monroy, licenciada en Ciencias Políticas y parte del equipo de Neurodiversica. Su presencia forma parte de los apoyos que necesito para mi seguridad emocional y regulatoria. Nombrarla es importante porque los apoyos no anulan la autonomía, la sostienen y la garantizan.

Estoy aquí para hablar de barreras que no suelen nombrarse, barreras que no son individuales ni producto de una supuesta de compresión, sin institucionales,

estructurales y políticas y que atraviesen ámbitos como la educación, la salud y el acceso a la justicia. A partir de esto, quiero comenzar.

Las personas autistas enfrentamos barreras que no son individuales ni producto de una supuesta falta de comprensión, son barreras estructurales, institucionales y políticas que atraviesan todos los espacios de la vida social.

Desde el diseño mismo de los entornos, los sistemas y las normas, se nos exige adaptarnos a un mundo pensado para una sola forma de procesar, comunicar y hablar.

En los espacios educativos, laborales, comunitarios y hasta legislativos, la accesibilidad sigue siendo tratada como una excepción y no como una condición básica para la participación, puede haber luces intensas, ruidos constantes, horarios rígidos, lenguajes técnicos, no accesibles, no son detalles menores, funcionan como mecanismos de exclusión.

Cuando los ajustes se ofrecen como favores y no como derechos, la participación de las personas autistas se vuelve frágil, condicionada y simbólica, se nos permite estar pero no incidir.

Estas barreras materiales, se suman barreras actitudinales y profundamente normalizadas, como lo es la infantilización, la desconfianza hacia nuestra palabra y la tendencia al habla por nosotros, nos colocan como objetos de política pública y no como sujetas de derecho.

La credibilidad se miden con parámetros neurotípicos, si una persona autista expresa emociones intensas, se le descalifica, si se expresa con neutralidad se le cuestiona.

Todo lo que no encaja en la norma comunicativa dominante se invalida, existe además una barrera poco alumbrada, la de la normalidad funcional, cuando una persona autista parece funcionar dentro de los parámetros esperados, el sistema asume que no necesita apoyos, pedir accesibilidad desde la autonomía, se interpreta como exageración, abuso o ventaja indebida. Esta lógica excluye de

manera sistemática a personas adultas, a mujeres y a quienes recibimos diagnósticos tardíos.

La funcionalidad percibida se convierte así en una forma de exclusión. El cansancio autista es otra barrera invisibilizada, no se trata de agotamiento ocasional, sino desde un desgaste crónico producido por la exigencia constante de adaptarnos a normas que no fueron pensadas para nosotros.

El burnout autista no es una falta de voluntad, sino es el resultado de un sistema que solo reconoce las crisis visibles y niega el desgaste sostenido. A esto se suma la barrera del tiempo, procesos acelerados, respuestas inmediatas y decisiones sin pausa, convierten la velocidad institucional en una barrera cognitiva y emocional.

Desde la infancia, la falta de comprensión y de diagnóstico oportuno produce violencia, cuando el autismo no encaja en el estereotipo esperado no se detecta, no porque no esté presente, sino porque el sistema no sabe verlo. En lugar de acompañamiento muchas infancias reciben castigos, corrección, control y medicalización.

En el ámbito escolar la diferencia se traduce en bullying, exclusión y humillación sostenida. La ausencia de diagnóstico no es neutra, deja marcas emocionales, corporales y sociales que se arrastran durante décadas.

Esta violencia se ve reforzada por una barrera estructural de desinformación profesional, muchos médicos, psicólogos, especialistas operan desde modelos obsoletos del autismo históricamente centrados en el varón infantil y aun así se nombran expertos.

Esa autoridad se impone sobre la experiencia vivida, se habla desde el autismo sin personas autistas, invalidando el conocimiento encarnado y privilegio que reciben diagnósticos ambiguos, explicaciones contradicciones o negaciones, sistemáticas y expone a las infancias e intervenciones equivocadas, prácticas violentas, justificadas como educativas o terapéuticas.

El sesgo de género atraviesa de una forma central estas barreras, durante décadas la ciencia estudió el autismo casi exclusivamente a varones, a las niñas se les enseñó a callar, adaptarse y no incomodar.

Conductas autistas fueron leídas como timidez, soledad o buena conducta, el sufrimiento femenino fue normalizado y romantizado, mientras persista la idea de que la ciencia es neutral, cuando en realidad ha sido históricamente androcéntrica, detectar autismo en niñas y mujeres, seguirá siendo una excepción, el resultado de sus diagnósticos tardíos, años de violencia, invisibles y una vida entera explicada desde el error.

No sé si pueda mencionar una última barrera más.

¿Sí?

Bueno, hay un montón, pero me voy a saltar a una que es profundamente silenciada, que es la vulneración sexual estructural. A las personas autistas se nos percibe como sin agencia corporal, manipulables o incapaces de consentir y esto facilita la hipersexualización, la invasión del cuerpo y la violencia sexual.

Posteriormente cuando se denuncia, se duda de la palabra, del consentimiento y de la capacidad de narrar. No son hechos aislados, es un sistema que habilita y reproduce esta violencia.

La percepción social del autismo sigue atravesada por esta incapacidad, se asume que no comprendemos, cuando en realidad comprendemos plenamente, aunque no siempre en los formatos, tiempos o en lenguajes que el sistema exige. El problema no es la compresión de las personas autistas, sino la rigidez de los sistemas que se niegan a reconocer otras formas legítimas de procesar, comunicar y decidir.

Las barreras que enfrentamos no son individuales, son epistemológicas, institucionales y políticas y mientras no se transformen los sistemas, la expresión seguirá siendo estructural aunque se disfrace se inclusión y nombrarla es el primer paso para desmantelarla.

Gracias.

LA C. MODERADORA.- Les comentamos que quien desee entregar su participación por escrito, podrá realizarlo al personal del Congreso al finalizar la sesión en la mesa de registro.

Continuamos con la participación de Carlos Iván Zermeño.

EL C. CARLOS IVÁN ZERMEÑO.- Buenas tardes a todas, todos y todos los presentes. Soy un adulto autista, padre de un hijo autista.

Quiero decir algo desde el inicio con total claridad. Estamos empezando tarde, tarde para escuchar a las personas autistas, tarde para corregir décadas de exclusión, tarde para construir una ley que debió haberse hecho desde nosotros desde el principio. No vengo a pedir favores, vengo a señalar un problema grave.

Después del parlamento abierto sobre autismo, realizado el año pasado en San Lázaro, algunos de mis compañeros y compañeras de lucha autista, han acudido a la Cámara de Diputados para dar seguimiento a la llamada Ley Autismo. La respuesta que han recibido y que hoy nos atraviesan a todas y a todos, es profundamente preocupante, que primero deben de hablar con los padres no autistas para conocer las verdaderas necesidades, porque las personas autistas que hablamos somos privilegiadas y no entendemos el verdadero autismo.

Eso desde el inicio está mal. No solo es éticamente cuestionable, es anticonstitucional.

El sujeto político de una ley sobre autismo, son las personas autistas, no quienes hablan por ellas, priorizar sistemáticamente a terceros por encima de quienes viven la condición viola principios básicos de derechos humanos, hay antecedentes jurídicos claros, no se legisla sobre un grupo sin ese grupo.

Ahora hablemos de ese supuesto privilegio. Los diputados con sus sueldos mensuales de alrededor de 75 mil pesos, me vienen a hablar a mí de privilegios, yo gano un salario y medio mínimo y de ese ingreso, un salario completo se va en pagar la maestra sombra de mi hijo autista, porque sí, algo que parecen olvidar, las personas autistas también somos padres, madres y cuidadores.

También sabemos lo que implica el mal llamado autismo severo. Yo tengo un diagnóstico de asperger, un término que debió dejar de usarse hace más de 15 años y lo recibí apenas hace 3 años.

Hablar no me hizo privilegiado, mirarlos a los ojos no me hizo privilegiado, no terminé la escuela, no logro sostener un empleo estable, mes con mes, día con día, tengo que ser maromas para que el medio salario mínimo que me queda, alcance para cubrir mis necesidades, ¿eso es privilegio?

Tengo que escoger entre pagar la maestra sombra de mi hijo o ir yo a terapia; entre atender mi salud mental o sostener al acompañamiento que mi hijo necesita para sobrevivir en un sistema que no está hecho para él, ¿eso es privilegio?

Me dan 5 minutos para hablar de mis necesidades, 5 minutos para resumir 41 años de vida atravesada por exclusión, precariedad, diagnóstico tardío y abandono institucional.

Desde su posición es muy fácil hablar de privilegios, cuando ustedes no tienen que elegir entre comer o atender la salud mental. Mi esposa es docente frente a grupo, con su salario completamos como podemos, tuvimos que elegir entre estar presentes en la infancia de nuestro hijo o costear lo que implica acompañarlo, maestra sombra, neurólogo, terapia de lenguaje, terapia de neurodesarrollo, medicamento controlado, tratamientos alternativos como CBD.

Mientras tanto, se me dice que estoy privilegiado porque puedo hablar, porque no parezco lo suficientemente autista según sus estándares, hablan de privilegios desde sus curules, con su sueldo, con sus vales de gasolina, con su seguro de gastos médicos mayores. Yo pago servicios privados por el IMSS y el ISSSTE, espacian citas a más de 3 meses y dan sesiones de menos de 50 minutos.

Eso no es atención, es simulación, de qué privilegio me hablan cuando su aguinaldo supera el salario mínimo anual de muchos de mis compañeros de lucha. Si esta ley se construye sin personas autistas, será una ley fallida, si se construye priorizando la comodidad política y no los derechos, será una ley injusta y si se sigue repitiendo que quienes hablamos somos privilegiados, para silenciarnos, entonces no estamos hablando de inclusión, sino de exclusión maquillada.

Las personas autistas no somos objetos de consulta secundaria, somos sujetos de derecho y eso no es una opinión, es una obligación constitucional.

LA C. MODERADORA.- Aldo Erick Gómez.

EL C. ALDO ERICK GÓMEZ.- Buenas tardes. Quiero preguntarles a ustedes que son legisladores, dónde ha quedado la Convención Internacional de los Derechos humanos de las Personas con discapacidad, porque esta pareciera que está en un barril sin fondo.

México fue el primer firmante de esa Carta y hoy no tendríamos que estar nadie aquí, nadie aquí, ninguno de nosotros, ninguno de nosotros. La pregunta es: ¿En dónde ha quedado; en dónde han quedado nuestros derechos? Cambian legislaturas, cambian partidos que gobiernan al país y la situación de las personas con discapacidad y (inaudible) no es la misma.

Es muy doloroso saber cuánto pasan las personas con discapacidad, no saben cuánto me duele, me duele como persona con discapacidad, pasar discriminación, pasar la falta de empleos, pasar todo tipo de situaciones, pero ustedes no se tocan el corazón, no se lo tocan. Están aquí nada más para aparentar y no hay avances, no hay avance, no tendríamos por qué estar haciendo marchas el 3 de diciembre para hacer exigibilidad.

Para que nuestros derechos, que ni siquiera (inaudible) el 3 de diciembre entrega la Presidenta, y se lo ha entregado a la Presidenta de la Ciudad, (inaudible) y queda nada más ahí, no hay acciones propiamente. Es el problema que yo le veo, no hay acciones. Hay solamente un estar aquí, está aquí la Convención, y como les vuelvo a repetir, está en un barril sin fondo.

Se los digo porque yo represento en principio (inaudible) que hay una persona autista, (inaudible) y tiempo después le tuvieron que atender así (inaudible).

Estamos ser sensibles, ustedes, señores, ustedes más accesibles. Sí están haciendo lo que deben de hacer, pero tienen que hacer más, tienen qué hacer más, no es suficiente lo que están haciendo, no es suficiente.

Ciertamente agradezco a INDISCAPACIDAD porque he estado aquí haciendo curso y eso no se los puedo negar, pero sin duda hay que hacer más, mucho más, mucho más por las personas y por los derechos humanos.

Ahora, también yo les quiero hacer una pregunta, cómo vamos a hacer políticas públicas cuando no existen derechos, no existe libertad y no existe justicia.

Esa es la pregunta que yo les hago: ¿Cómo vamos a crearla; cómo se van a crear, y las que existen no son suficientes?

Entonces: ¿Qué se puede hacer, qué se puede hacer con las políticas públicas? Porque si no hay derechos, no hay garantías, simple y sencillamente no hay garantías individuales, cómo vamos a crear policías públicas para las personas de cualquier tipo de discapacidad.

Estoy consciente de que quizá que se haga para las personas con autismo, pero si generalizamos, el problema es el mismo, lo mismo, lo mismo, no hay empleo, no hay inclusión, hay discriminación, etcétera.

Entonces tienen que tomarlo en cuenta ustedes, para qué, para pensar más allá de lo que han hecho, porque sin duda sí se ha hecho, no se puede decir: No pues, es que no han hecho nada, yo no lo puedo decir, por lo menos yo no, pero sí veo que falta demasiado por hacer en el transporte, en las escuelas, en las universidades, en cualquier lugar que uno busque trabajo, (inaudible) ahí falta, ahí falta.

No podemos estar trabajando nada más 3 meses, tienen que exigirle a las empresas que por lo menos 1 año, por lo menos 1 año, porque finalmente las empresas también salen beneficiadas, se les quita cierto impuesto y sanseacabó, pero mientras no haya un empleo mínimo de 1 año, (inaudible) hace falta observadores, para que vayan a las empresas y verifiquen cómo va esa personas que yo te envié. (Inaudible) por qué, porque uno da todo, da todo, y te dicen a los 3 meses, sabes qué, tu contrato se acabó.

¿Saben cómo se siente uno? de la patada, de la patada. Yo trabajé en 2 empresas, e SAM'S y en Walmart y fue lo mismo. Entonces pues también hay que ver eso.

Muchas gracias, muy amables.

LA C. MODERADORA.- Continuamos con la participación de Oscar Rodríguez.

EL C. OSCAR RODRÍGUEZ.- Buenos días a todos a todas y todos.

El día de hoy quiero hablar sobre la discapacidad psicosocial, el año pasado fui participante en el parlamento de Personas con Discapacidad del Congreso de la Ciudad de México, III Legislatura, organizada por el diputado Varela y la diputada Guerrero, Comisiones unidas.

Bien, la discapacidad psicosocial, la problemática es que sigue siendo invisible, la capacidad psicosocial debemos de comprenderla como una parte fundamental de la sociedad, debemos de entenderla y comprenderla como la neurodiversidad y en función de ello, yo el año pasado presenté una propuesta al Congreso sobre programas psicoeducativos para la discapacidad psicosocial.

Es necesario que la administración pública de la Ciudad de México tenga programas psicoeducativos porque estos van alineados con la perspectiva de derechos humanos y sobre todo se dirigen a combatir las barreras actitudinales, que son las que enfrentamos nosotros día a día, diario enfrentamos esas barreras actitudinales.

El derecho a la consulta sigue siendo uno de los pilares fundamentales para que las persona psicosocial tengamos acceso a una vida plena con dignidad y con derechos humanos.

Si bien es cierto, la Suprema Corte de Justicia de la Nación en su acción de inconstitucionalidad, 38/2021 describe los diversos parámetros de regularidad institucional, es necesario que el Congreso se alinea a esos parámetros, por lo cual es importante que cada voz sea escuchada desde su trinchera y desde las vivencias que se vive día a día.

La discapacidad psicosocial sigue siendo uno de los, llamémosle (inaudible), es parte de la naturaleza de la sociedad, más que problema o algo que sea extraño, simplemente es parte ya de la sociedad. Entonces debemos entender que la discapacidad psicosocial debe de visibilizarse en todos los ámbitos, desde la

legislatura, desde el Poder Ejecutivo, el Poder Judicial y también desde el sector social.

Es importante también que la discapacidad psicosocial se aleje del modelo rehabilitador y del modelo médico, las personas con discapacidad psicosocial no solo nos limitamos a la parte médica, la discapacidad psicosocial sigue siendo un concepto muy complejo, incluso para nosotros que la vivimos, es muy difícil a veces entenderla también.

Hoy por hoy yo lo que entiendo es que la discapacidad psicosocial fue construida desde el ámbito social, pero también hay que entender que desafortunadamente sigue siendo una de las causales de discriminación a nivel mundial, la discapacidad psicosocial sigue siendo causa de estigmatización en toda la sociedad, es por ello que agradezco que haya este tipo de ejercicios participativos, porque de esta manera vamos a poder ser más civilizados, las personas que vivimos con esta discapacidad y es bien cierto no nos define la capacidad.

Sin embargo, sigue siendo una limitante y un nuevo obstáculo para que nos podamos desarrollar de manera plena, como lo mencionaba mi compañero que me antecedió hace un momento, sí es importante que se considere todas las propuestas, todas las vivencias, porque cada vivencia es muy importante, cada anécdota va a resultar en un producto legislativo que sobre todo refleje la realidad actual de la discapacidad social y del espectro autista.

Es por ello que bueno, mi propuesta nuevamente va enfocado a eso, que se visibilice la discapacidad psicosocial, pero enfocado con el modelo social, alejarlo del modelo rehabilitador porque no es que la discapacidad psicosocial no hay que curarle nada, simplemente es ya la naturaleza, la discapacidad psicosocial cumple con una naturaleza.

No tenemos que rehabilitarnos de nada, ni curarnos, ni cambiar de nada, simplemente ya es la naturaleza sí de nosotros como personas. Muchas gracias por escucharme a todas y todos.

LA C. MODERADORA.- Les recordamos que afuera del auditorio se encuentro un pequeño servicio de cafetería, disponible para ustedes a lo largo de la actividad.

Por favor, la participación de Orlando Isaac Ipiña.

EL C. ORLANDO ISAAC IPIÑA GARCÍA.- Hola, buenas tardes a todos. Soy autista a nivel 1 y con un diagnóstico tardío.

Hay algo muy importante, un poco oyendo a mis compañeros, que se tienen que retomar dentro de esta lógica de las barreras y creo que uno de los principales tiene que ver con el diagnóstico que llamamos actualmente diagnóstico tardío, pero que en el caso de nuestro país no existe, tenemos una falta tanto de educación como una falta institucional centrarnos en los cuidados de salud mental y lo vemos actualmente reflejados en la mayor parte de las escuelas de nivel básico, medio y superior, donde tenemos estudiantes, alumnos con ansiedad, con depresión, alumnos no diagnosticados, alumnos neurodivergentes que no han logrado encontrar las herramientas necesarias para poder trabajar, esto no es un tema de discapacidad, sino también es un tema de salud pública. Entonces este sería el primer punto.

Requerimos que el diagnóstico llegue a todos los niveles desde las infancias, pero también que se tome en cuenta que después de las políticas que aparecen en los años 90 con estos temas, pues muchos que nacimos antes de esas fechas, pues no somos reconocidos, no tenemos acercamientos a esos temas, entonces sí es importante.

Algo también que hay que señalar como una barrera, tiene que ver con el tema de la discursividad tanto por parte de los ciudadanos como parte de las autoridades, no hay personas normales, hay personas neurotípicas y hay personas que requieren otro tipo de acercamiento. Entonces esto conlleva a ver o a hacer que sea muy difícil poder integrarnos dentro de una lógica generalizada.

Algo que me llama muchísimo la atención es que nos invitaron a una mesa de trabajo y esta es una mesa de trabajo, esto es una consulta y creo que es importante empezar a cambiar este análisis discursivo.

Nosotros no venimos a una parte de consulta, venimos una parte colaborativa y de construcción. Entonces algo importante es también romper el paradigma, la consulta está bien, nos ponen, nos sacan en la tele, es bastante lindo, pero nosotros

venimos a trabajar junto a ustedes, esto se construye a partir de un trabajo horizontal y un trabajo entre todos, porque la construcción está en una mesa, en donde se ponen los temas, en donde nosotros participamos y se hace un trabajo en conjunto. Este sería una primera parte espero de un proyecto mucho más amplio.

El acercamiento del Estado, por parte de ustedes, es bastante interesante que son los legisladores, pero el problema no es tanto la legislación. Nuestro país es uno de los países que tiene más leyes, referentes a casi todos los problemas relacionados con justicia social y somos de los países que tenemos más problemas en todos los temas relacionados con justicia social.

Coincido con el panel, hay que hacer un trabajo interinstitucional, hay que hacer que estas leyes bajen de manera estructurada y se operativice en las diferentes instancias que tienen que ver, con la parte médica, con la parte de educación.

De qué me sirve una ley que hable sobre modelos de educación inclusiva, cuando yo llego a la escuela y no tengo las herramientas, tanto como profesor, como alumno, para poder generar esa llamada inclusión, cuando los profesores no tienen cursos que los sensibilicen a estos temas, cuando las autoridades educativas no tienen los recursos para poder entablar o dar las condiciones especiales o administrativas, entonces se vuelve más complicado. La ley obviamente es importante, pero la operatividad es lo que nos acerca dentro de los ciudadanos.

Ya por último, quisiera marcar que es importante que esta propuesta se retome desde dos puntos que rompen con el paradigma que trae la modernidad y que ya lo mencionaron mis compañeros. Uno tiene que ver con el pensamiento crítico de fronteras, ya no se puede seguir generando conocimiento a través de las personas que no están siendo consideradas, especialistas están bien pero no es la única opinión.

El autismo debe construirse a partir de la experiencia autista, porque esto nos permite dar un panorama que no se ve desde la institución, no se ve con el DCM5, no se ve desde la parte médica. Entonces sí es importante quitarle el peso a la institución y regresarlo a los ciudadanos que nosotros vivimos, eso permitiría esta

parte de horizontalidad, no solamente desde la parte operativa, sino desde la parte de la construcción del pensamiento.

La interinstitucionalidad o la transdisciplina que sería empezar a construir, tomando en cuenta los diversos elementos que contiene nuestro país. Ustedes son parte, y muy importante, que representan al Estado, las instituciones, pero también es importante incluir a la comunidad, respetando no solamente el tema de discapacidad, sino al centro de la interseccionalidad con cuestiones de género, con cuestiones de cultura y con cuestiones relacionadas a contextos muy específicos.

Muchas gracias.

LA C. MODERADORA.- Continuamos con la participación de Cintia Uzeta Sánchez.

LA C. CINTIA UZETA SÁNCHEZ.- Hola, soy una mujer neurodivergente, bueno tengo dislexia y TDH, tengo 2 hijos con autismo y adultos, no están aquí, uno está trabajando y otro medio aprendiendo cosas para poder laborar.

Yo tampoco me quiero tardar mucho porque me importa también escuchar a mis compañeros que son autistas desde sus propias voces. Yo hablo desde la observación también desde lo que pasa como mamá, como mujer, las complicaciones que en mi vida he tenido desde chica, para cruzar, yo no tengo universidad porque no pude hacerla, o sea para mí todo era como muy raro. Yo tuve que dar mis propias técnicas que aprendizaje, como yo creo que todos aquí en algún momento tenemos que idearlas para poder avanzar. Ya no pude más, y no porque no quisiera, sino porque mis intereses eran ya otros también, de ver qué iba más allá de la vida.

Entonces después tuve a mis hijos, después el diagnóstico y pues dedicarme a ellos y en momentos siempre era como me voy a morir en algún momento y qué van a hacer los chavos. Entonces pues hace un camino largo de búsqueda, de romper barreras, de llevar información, de que ellos se formen también sus propios criterios y que ellos también abran sus propias puertas en las que he tenido que yo acompañar en algún momento, que no está bien, que yo siendo mamá tenga que

ser como el apoyo, porque el ideal es que otra personas los acompañe, pero no hay tampoco.

Entonces o es pagar a alguien, como dices tú, pero el sueldo, o sea el dinero no nos alcanza y teniendo dos y yo también teniendo que ver por mí, pues no nos alcanza, o pagamos una cosa o se paga otra; o ellos pagan una cosa o pagan otra.

Ahora, la cuestión de independencia pues también está cañona, porque a dónde van, tienes que pagar una renta; cómo la vas a pagar, si no tienes un trabajo estable, si no tienes un trabajo digno, en donde te abran esa posibilidad de poder tener una vivienda; en dónde vas a vivir; a lado de quién, donde hay mucho escándalo, hablamos de esta sensibilidad sensorial, en dónde.

La cuestión de la vivienda también es muy importante, las cuestiones de trabajo también, trabajos por momentos, 3, 6 meses y nada más. Yo le voy mucho a que los emprendimientos del autoempleo se dé y se financie también a las personas que lo necesitan autistas y que se busquen los espacios para que ellos lo puedan ejercer, en toda la Ciudad de México, para que ellos tengan esos espacios también dignos, en donde ellos puedan presentar sus trabajos, se autoempleen también y se pueda circular esta economía.

Otra también es por qué no darle empleo a autistas profesionales. Si estamos buscando esto, hay autistas doctores, doctoras, terapeutas, psicólogas, entonces por qué no desde el gobierno decir, si tú me puedes ayudar, tú puedes estar en el CISAME o en dónde, cualquier clínicas, lo que ustedes quieran o un instituto, no sé.

¿Sabes qué? pues atiende esta población, apóyame en esto y ahí también están dando un empleo a ellos y ellos también están viendo a personas autistas. Ahora sí que de autistas a autistas y esto sería como una cuestión que estuviera aquí rotando.

En cuestiones de educación, pues ya sabemos que se tiene que hacer los ajustes razonables, se tienen que dar esos apoyos, porque aquí ya no supe lo que use, pero es justo eso, la capacitación a profesionales también dentro de la educación

de trabajo en los sistemas de transporte, en todo. De verdad hace una falta increíble de ver esta cuestión de poder hacer la capacitación.

Actualmente, ya metí al programa de jóvenes, Alas Juveniles, a mí hijo, tiene 22 años Abraham, tiene autismo 2, pero tiene problemas de comunicación. Yo fui y le dije a la chica: Oye, tienen este sistema de apoyo. Y al inicio me dijeron que sí y ya después ella me dijo: Le pido un favor, le digo sí, la monitora, está aquí en Aldeas Cuauhtémoc, pues es que siempre si vamos a requerir la plática. Entonces yo le dije, me habían dicho que sí tenían la capacitación.

Yo pregunté en el Instituto de la Juventud y todavía me regañaron por mensaje, que sí, que sí tenían la capacitación y no sé qué, cuando la chica, la monitora responsable de ahí me dijo ahí que sí la necesitaba. No por mi hijo, sino porque sé que hay muchas personas que sí requieren de esos apoyos. Entonces yo dije, pues dónde está.

Aquí tengo una cartita que hicieron unos papás que se las quiero leer, que dice: La Ley de Autismo ha sido un instrumento útil que no refleja las verdaderas necesidades de las personas que viven con esta condición, no se debe olvidar que el autismo es de por vida y las personas autistas al crecer, pierden oportunidades tanto educativas, como laborales y sociales.

Si bien cada caso es distinto, muchos tienen en común la falta de tonos accesibles, empáticos, hacia sus necesidades para la autonomía. Hablamos a nombre de hijos e hijas con grandes retos de comunicación que hacen ser parte que la comodidad se vuelva muy complicada y que ser parte de la comunidad se vuelva muy complicado.

Nuestros hijos e hijas necesitan empleos en los que puedan ser guiados, aunque es probable que cada familia tenga que crear sus propias oportunidades, en el negocio familia o de emprendimientos, en algo que sea accesible a las habilidades de dada chico o chica, sin embargo, nos detiene la falta de dinero y lo complejo que es poner un negocio y mantenerlo.

Hay muchos temas en los que se requieren atención de contar con espacios públicos suficientes y capacitados para el diagnóstico, la atención a la infancia, la

continuidad escolar, laboral, etcétera, y la ley podría ser la llave de personas autistas que pudieran contar con la oportunidad para su desarrollo, pero se requiere que sea un documento en que todo se entienda, o sea que sea accesible también, accesible en palabra también, porque luego hay cosas que uno dice, bueno y de esto de qué me están hablando y que se sepan que son derechos, no favores y que como ciudadano, que sus hijas e hijos, merecen la oportunidad de una vida digna, oportunidad de demostrar lo que pueden hacer con las adecuaciones necesarias sin que se piense que es una carga, sino una oportunidad de ser mejores personas y dar a la diversidad el espacio que ha tomado la normatividad.

Gracias.

LA C. MODERADORA.- Le pedimos su participación a Gerardo Alducin Quintero.

EL C. GERARDO ALDUCIN QUINTERO.- Gracias.

Antes que nada, les agradezco la oportunidad de estar aquí y poder expresar las necesidades de las personas autistas en primera persona. Soy una persona autista en nivel 1, tengo 54 años.

Esto lo digo porque no sé si sepan, pero hay estudios que dicen que en México la edad de las personas autistas es de 54 años, porque se suicidan, y dentro de ese universo de personas autistas que se suicidan, las mujeres son las que más se suicidan. Ese es un tema que no se ha tocado y que debería estar contemplado dentro de sus políticas públicas.

Represento a la Startup de Tabla, que significa desarrollo de talento autista precisamente. Inicialmente desarrollamos esta empresa, esta Startup, con la intención de promover la habilidad de las personas autistas. Pero a partir de la investigación, nos hemos dado cuenta que es muy necesario trabajar en el tema de la inclusión educativa universitaria.

Ciertamente hay muchas dificultades para llegar a la universidad y los que hemos logrado estar ahí, yo he sobrevivido estudiando, eso es lo que me ha hecho sobrevivir.

Sabemos que existen muchas barreras. Es la primera vez que yo me declaro estudiante autista y ni siquiera los profesores tienen la capacitación, pueden recibir una carta de ajustes razonables, pero ni siquiera saben qué hacer con eso y obviamente uno tiene que estarles psicoeducando para que puedan saber qué hacer.

Creo que si a través de una legislación, a través de una ley se incluye qué no solamente es a través de ajustes razonables, sino a través de la obligación de capacitar y estoy en dos universidades distintas, les puedo hablar de dos universidades distintas aquí en Ciudad de México, privadas ciertamente, pero les puedo hablar.

Es conocido que entre el 80 y el 90 por ciento de las personas autistas no tienen empleo, estamos subempleados, yo me considero dentro del subempleo, les puedo compartir que las empresas y organizaciones que nos contratan, cuanto te reconocen como persona autista, ellos piensan que no tienen ningún compromiso, que yo como persona autista soy el que me tengo que ajustar o me tengo que adaptar para poder desempeñar mi trabajo y creo que las empresas tienen que tener conciencia a través de otra ley otra vez, de que ellos tienen que hacer algo después de que alguien se declara persona autista. Se les olvida que ellos tienen ese compromiso de apoyar a la persona con discapacidad, y en este caso discapacidad psicosocial.

Les puedo contar una anécdota de este año, literalmente yo como cualquier empleado me analiza mi desempeño con un puntaje, yo soy profesor universitario y este año resulta que obtuve un puntaje en donde el mismo sistema parece en verde, cualquier sistema que aparece algo en verde, ese semáforo significa que estoy bien. Ah no pues, me dijeron que yo tenía que obtener un puntaje mayor porque no estaba cumpliendo con mi desempeño. O sea de la manga se sacaron que yo tenía que cumplir con un puntaje mayor.

¿Por qué; por qué lo pueden hacer? Porque no hay una ley que nos proteja, no hay una ley, porque la ley anterior decía que tenemos derecho a un trabajo digno, a ganarnos la vida, pero resulta ser que en la realidad, yo les estoy hablando de este

año, en realidad no está sucediendo eso, no hay un compromiso, no hay una legislación que los obligue a apoyar, por ejemplo, en este caso yo que me declaré como persona autista, al contrario, siento que a veces me están presionando por alguna razón que ni siquiera tienen el valor de decirme por qué.

Por lo tanto, yo quisiera proponer varias cosas, la primera, tiene que ver con que las empresas deberían tener no solamente un porcentaje de contratación de personas con discapacidad, sino que dentro de ese porcentaje, debe haber una cuota específica para las personas autistas. Es decir, si es un 2 por ciento lo que tienen que contratar, de ese 2 por ciento, un cierto porcentaje específicamente para personas autistas.

¿Por qué se los digo? A través de la investigación que estoy haciendo de tala, resulta ser que es más claro contratar a una persona autista que a una persona con discapacidad, con problemas de movilidad; por qué, porque ya existen las rampas, ya hay leyes que obligan a que toda instalación debe de contar con él, pero resulta que adaptar el tipo de luz, el sonido, es más claro. Entonces por eso es necesario que las empresas estén obligadas a contratar un cierto porcentaje de personas autistas.

La otra propuesta que tengo, tiene que ver con esto de las universidades. Bueno, antes de pasar a esa, yo quisiera proponer porque creo que lo mencionaron por allá y yo he visto mucho dentro de la comunidad autista, que hay mucho emprendimiento.

Yo estoy tratando de arrancar y es una propuesta que hago a la ciudad, una incubadora para emprendedores autistas. No existe en América Latina, existe en otros países, pero estoy tratando de arrancar esta incubadora para que precisamente a través de nuestras habilidades y nuestros desafíos, yo le llamo desafíos, se pueda auto emplear el talento autista.

La otra es, las universidades deben obligar a través de una legislación, no solamente a ser inclusivas, sino también a tener procesos de capacitación para sus docentes, para que entiendan lo que significa los ajustes razonables y esto deba ser a través de ser obligados por ley. Yo creo que las propuestas que yo les estoy

haciendo son vividas en primera persona, porque yo soy estudiante y además soy profesor, entonces a mí me ha tocado desde mi diagnóstico que fue en octubre del 24, un diagnóstico tardío por supuesto.

Me ha tocado tener que lidiar con la universidad en la que estudio, en la universidad en la que trabajo porque es de diseño inclusivo, pero les falta mucha capacitación.

Bueno, eso es todo, gracias.

LA C. MODERADORA.- Solicitamos la participación de Manuel Garrafa.

EL C. MANUEL GARRAFA.- Muy buenas tardes.

Pretendo ser puntual, de pronto se me van las ideas cuando me gana la ansiedad, pero gracias por la Asamblea, que en efecto ojalá que no quede como consulta, sino realmente fuese o se hubiera convertido en una mesa de trabajo que eventualmente tenga pues otros momentos de seguimiento, y sobre todo y con mucho respeto que no quede solamente en materia de cumplir una agenda de parte de ustedes como servidores públicos y no quede en el metadiscurso del cual estamos acostumbrados en la manera de hacer política en nuestro país, tampoco que se tome partido por supuesto, porque también es una tendencia que cansa en términos sociales.

Bueno eso en cuanto al metadiscurso que actualmente en la política, pues es algo en lo que se vuelven expertos y lo digo nuevamente con todo respeto porque no son todos, hay sus excepciones.

Yo soy originario del Estado de Nayarit, radico aquí en la Ciudad de México desde hace aproximadamente 4 años por asuntos laborales.

Desde hace algunos años me empecé a profesionalizar, yo trabajo en diferentes rubros, soy psicólogo y psicooncólogo, también hice una especialidad en materia canónica por curiosidad nada más y porque tenía tiempo.

En mi vida profesional en general, ha sido a partir básicamente del 2019, de ahí para atrás naturalmente me he dedicado a otras cosas, desde la albañilería, fontanería, el trabajo del campo que lo conozco muy bien, porque provengo de una

familia campesina, el cual me encanta y ojalá un día no tan tarde, pueda dedicarme de lleno a eso, que es algo que realmente pues sí me apasiona, etcétera.

Lo comento porque eventualmente esto representa una limitación para mí en términos laborales, debido a que tengo 40 años y las empresas naturalmente que no van a contratar a un sujeto o a un individuo de esta edad por diferentes políticas internas y en general en la ley del trabajo, etcétera.

También eso me impide de algún modo ser parte de los programas de vivienda y así me lo han hecho ver por ejemplo en el INFONAVIT, porque pues no tengo tantas semanas cotizadas, etcétera. Digo al final de cuentas no es un problema, tengo donde vivir, soy autónomo e independiente desde los 15 años que vivo fuera de casa de mis padres; por qué, porque eventualmente me exigía a que tenía que ser funcional y creo que en términos generales lo he logrado y demás.

Esto lo digo porque puede ser el caso de muchas personas en esta condición, en términos de menos acceso a oportunidades que el común de la población pueda tener, por esa razón, no por un asunto de promoción personal, naturalmente que no.

Por otro lado, dos propuestas concretas que quisiera hacerles. La primera obviamente la atención primaria en las escuelas de educación pública naturalmente hablando de ella, porque hay una limitación y eso lo sabemos en la Secretaría de Educación Pública en casi todos los rubros está rebasada porque hay una incapacidad para atender las neurodivergencias en general y hay una estigmatización tremenda de los mejores.

De pronto los maestros no los culpo, hacen lo que pueden con lo que tienen, pero no es fácil trabajar con 20 o 30 grupos por niños por grupo, cuando se encuentran con estas peculiaridades, naturalmente son estigmatizados y eventualmente excluidos.

Entonces, propongo los centros integrales de atención para neurodivergencias, en donde incluyamos por supuesto a esa población y que no se piense como pudiera ser la dirección en que todo tendría que recaer en la Secretaría de Educación Pública, porque en efecto, lo repito, está rebasada y cada situación sería muy

diferente. No es lo mismo una escuela que está en una colonia de la Benito Juárez, aquí en la Ciudad de México, a una escuela primaria que está en una comunidad rural.

Entonces creo que los centros integrales de atención a la comunidad neurodivergente, si lo quisiéramos llamar así, sería excepcional en ese sentido, porque no solamente es atención a los niños o a los jóvenes, sino también a las familias, como ya escuchamos acá, a madres, padres, hermanos, que de pronto no saben qué hacer ni cómo tratar a una persona con autismo.

Ahí sí lo digo como primera persona, nunca hablo de esto con mi familia en general, tengo un desapego tremendo por la misma condición naturalmente, no vivo con ellos desde hace muchísimos años y he vivido solo en toda mi vida en ese sentido. Digo tampoco es una queja, honestamente lo disfruto, no tengo amigos en general, no salgo, mi vida se transcurre en el departamento promedio, etcétera, pero disfruto eso. Soy docente, tengo un trabajo fijo y todo es online, lo cual es una maravilla como no tienen idea.

El punto acá es que creo que sí hay esa necesidad, tal vez no lo pido para mí porque creo que ha aprendido a adaptarme y siempre será así. No tengo y, lo digo nuevamente con todo respeto, no tengo mucha esperanza de las políticas públicas, tampoco de los políticos, creo que sería un error tremendo depositarlo de esa manera.

Creo que las leyes están muy bien escritas, hay diferentes marcos legales firmados por México en todas las materias y en todas las materias rebasado, justo porque se tiende a la política, a los votos, a decir yo soy de tal partido político, etcétera, y mírenme, yo estoy trabajando en pos de. Sin embargo, en la práctica, eso siempre es rebasado y lo vemos sexenio tras sexenio, color tras color y eso es lo de siempre, el metadiscurso político que fastidia.

Bueno, el punto es ese, yo les propongo que creen, si es que fuese práctico y factible, crear centros al menos en la Ciudad de México como pilotos de atención integral a esta comunidad y eventualmente se repliquen en otras entidades

federativas. Creo que eso sería muy factible tanto para las personas con autismo y otras neurodivergencias, pero también para los familiares.

En mi caso, pues tuve que aprender de mi condición por mí mismo, no sabía que era diferente hasta que empecé a ser tratado diferente, normalmente. Bueno, eso no es un dolor en términos generales, he logrado tener una vida funcional, vivo en una ciudad ruidosa, en este momento me causa ruido el sonido de la luz, esa falla que ya están teniendo sus lámparas, pero bueno, es a lo que uno tiene que adaptarse, porque es más fácil que yo me adapte a ese tipo de situaciones y es lamentable por supuesto, pero por qué, porque del otro lado hay un bloque que carece de la sensibilidad, del sentido común por supuesto.

¿Entonces al final de cuentas qué queda? Te adaptar o te adaptas, porque nadie vendrá a hacer la contención en ese sentido que te permita por supuesto seguir siendo funcional porque no es una queja tampoco, pero creo que sí considero que hay una delimitación estructural.

También enfatizo en que ojalá, además de que se lleven a cabo acciones concretas, que tampoco se raye en el privilegio como en otras materias, en donde la queja es tanta, que eventualmente se convierte o pudiera parecer un privilegio más que un derecho.

Yo lo digo desde la mayor objetividad posible, pero que sí nuevamente y con eso cierro, que no se quede en el metadiscurso servidores públicos, porque ustedes, no digo que ustedes 4 naturalmente, pero en términos generales la política está llena de eso, de aparentar en el sexenio, de aparentar en su momento, pero realmente no encarnar ningún proyecto factible para este tipo de necesidades.

Muchas gracias.

LA C. MODERADORA.- Solicitamos la participación de Olimpia Casas.

LA C. OLIMPIA CASAS.- Hola, qué tal, buenas tardes a todo el público presente, a ustedes por supuesto por brindarnos este espacio. Voy a tratar de irme rápido porque tengo demasiadas cosas que decir.

Yo vengo en representación de mis hijos, de mis clientes, de mis pacientes, de comunidad no nada más en México, sino a nivel internacional, que vienen con la condición de que tienen hijos e hijas autistas o con autismo, como quieran llamarse está bien, porque el autismo sí permea toda nuestra vida.

Yo misma también tengo el mismo diagnóstico desde hace aproximadamente 9 años. Me formé como psicóloga, tengo un postgrado en neuropsicología y actualmente soy doctora en neurociencias.

Todo mi trabajo de vida ha ido dirigido a esta línea de investigación y a esta línea de atención para las personas no nada más más autistas, sino neurodivergentes, porque entendiendo desde los derechos humanos, desde las humanidades, lo que es la neurodivergencia, incluye muchas otras variaciones en el funcionamiento cognitivo.

Primero que nada, yo quisiera proponer que estas mesas de trabajo sean unas mesas de trabajo activas, porque nosotros como, yo tengo dos hijos autistas, un niño y una niña, me he enfrentado a múltiples barreras que son barreras que es difícil incluso denunciar, porque las sanciones nunca llegan.

Yo claro que sí me centraría en todo esto, pero también me quiero centrar en que las acciones sean efectivas, porque esto nos va a tomar años de trabajo, va a tomar mucho tiempo cambiar la percepción, el prejuicio se genera de una percepción que es errónea de cómo funcionamos las personas autistas y esa es la primera barrera grande que tenemos.

Porque justo incluso ahorita para querer hablar de esta mesa de trabajo, al inicio y con todo el respeto, yo escuché el diálogo y las palabras que se usaron y yo estaba pensando “bueno, se debió de haber tal vez de usar esta palabra u otra”, con todo el respeto que ustedes se merecen en el campo legislativo, pero yo recuerdo mucho, a mí me tocó hacer capacitación en tema de género cuando nos estaban capacitando a todos de que hombre, mujer, y fue obligatorio para todas las instancias, para todos los servidores y las servidoras públicas.

Esto debería de ser efectivamente igual, debería de haber una guía escrita con el uso de las palabras correctas, un protocolo, un diagrama de flujo para saber cuál es la vía de atención al menos en primer respondiente en todos los sectores.

Yo me atrevo a hablar mucho desde la experiencia del campo de la salud, quiero ahorita ahondar un poquito en esa parte, y me atrevo a afirmar todo lo que han hecho todos los que están presentes. En el sector salud la atención temprana llega a una población muy pequeña de niños y niñas que tienen una expresión del autismo más clásica.

Las mujeres llegan y pasan desapercibidas, los diagnósticos llegan después de la adolescencia, si es que llegan, y efectivamente no se han suicidado antes. Esto es una realidad y hay estadísticas de esto en todo México.

La otra, que la formación en especialistas del área es prácticamente nula. Yo trabajo de la mano con psiquiatras, neurólogos, con neurofisiólogos, y es muy duro enfrentarme a personas que llegan con diagnósticos de 5 entidades clínicas de trastorno límite, bipolaridad, y que realmente lo que había detrás era una persona autista que ya lleva sobreviviendo años desde que está muy pequeñito y muy pequeñita en el sector salud.

Llegan con esquemas farmacológicos durísimos y hay que retirar, y entonces sobre qué trabajamos, que yo me atrevo, bueno, yo no he encontrado con quién trabajar tanto de la mano en este campo, sobre qué trabajamos, barreras sociales, qué está tapando el medicamento que podemos acortar, y aquí es donde entran las escuelas.

El último año yo fui alrededor, a visitar 10 escuelas por temas de inclusión. La Ley General de Educación es excelente, la Ley General de Discapacidad también, pero en papel están muy bonitas, necesitamos aplicarlas; y las sanciones, repito, nunca llegan.

Un mecanismo excelente, inmediato, para poder nosotros intervenir, para quienes lo hacemos incluso sin cobrar, como es mi caso, no podemos hacerlo si de entrada, por ejemplo, llegamos a las Fiscalías a poner las denuncias y no hay nadie que pueda atender personas con discapacidad, porque no saben cómo evaluar, cómo atender. No saben que las personas con autismo requieren a veces más tiempo,

requieren una entrega de qué es lo que va a pasar, sistemas de apoyo visuales, personas capacitadas que trabajen con una perspectiva de infancias neurodivergentes.

Entonces esto es muy sencillo, de verdad, para mí no es nada descabellado, hay quienes llevamos años trabajando en esto, se pueden hacer protocolos de atención a infancias, adolescencias y adulteces en el sector salud, me atrevería a decirlo también, en el sector educativo. Las escuelas no saben qué hacer, esa es una realidad, yo no he conocido una escuela realmente inclusiva en el Estado de Morelos, de donde vengo, que sepa qué hacer.

Me ha tocado atender casos donde no dejan que la mamá entre, pero la niña tiene requerimientos de apoyo, no se hace porque la escuela cree que no lo requiere, pero en la Ley General de Infancias dice que sí, en la de educación también y en la de discapacidad.

¿Qué quiere decir esto? Que por diferentes frentes nosotros vamos luchando por todos lados y nos encontramos con barreras por un lado, barreras por el otro y barreras por el otro.

¿Qué terminamos haciendo? Hacemos lo que podemos y como padres y madres sobrevivimos. A mí me dicen “cómo sobrevives”, bueno, es que entro en crisis cada 3 meses y es una realidad, porque trabajo en el campo clínico, atiendo a personas autistas, trato de acortar las brechas desde el mismo sector de la salud y voy contracorriente.

¿Qué quiere decir esto? Que no se está haciendo algo efectivo realmente y aquí tengo la Ley General de Atención y Protección a Personas con Condición Autista y aquí dice que se van a hacer campañas, que se va a capacitar, pero al día hoy yo no he visto nada de esto.

¿Entonces yo qué propondría? Propongo auxiliarse, yo esto lo he ido a hacer, el pasado 3 de diciembre vivo un acto de discriminación terrible con un oficial de tránsito que discriminó a mi hijo y a mí, inclusive cuando yo le había dicho la condición que ambos tenemos, y me dijo que él no estaba obligado a atender a nadie con discapacidad. Logré tomar un extracto del video donde se escucha el

audio y al día de hoy, después de que puse mi denuncia, todo ha estado totalmente nulo.

¿Qué quiere decir esto? Que protección no tenemos, pero yo sí lo que quisiera ahondar muchísimo es que de verdad realmente si bien el ciclo de vida llega a la etapa adulta es porque por alguna circunstancia ha habido personas que nos han apoyado a lograrlo, y quienes no, lo hemos hecho a marcha forzada, pero a marcha forzada.

Mi hijo de 5 años que es verbal, la semana pasada me dijo que mejor se iba a salir para que lo atropellara un carro.

¿Por qué me dice esto? Porque en la escuela se topa con pared, en los centros deportivos lo han discriminado, en el sector salud también lo quieren sobremedicar. Es un problema de salud pública esto, de atención social.

Es muy sencillo, aquí tienen muchas personas que les pueden no aconsejar a hacer una ley, que pueden apoyarles para hacer protocolos de atención social, de atención médica, de atención en el sector de seguridad pública.

Entonces yo con esto quisiera cerrar, tengo muchas cosas que quisiera decir, pero respecto a los diagnósticos en sector salud sí me atrevo a decir inclusive que sé que esto genera como mucho revuelo en las redes, hay muy pocos especialistas en autismo realmente. Yo cuando a alguien le digo “ok, a ver, las personas autistas son hiperrealistas”, “no, no, no, qué es eso”. Claro que sí, claro que sí, no saben de los términos.

Hay una, les digo “es una persona autista, es un efecto paroxístico del medicamento”, me dicen “qué es eso”, que el medicamento no le va a hacer el mismo efecto que al resto de las personas, le va a generar otros síntomas, pero porque no han explorado el historial clínico, no les interesa la infancia.

Este tipo de abordaje, de verdad, y lo voy a decir una y otra vez, la inclusión efectiva salva vidas, la discriminación las quita. Tenemos que cambiar esto y de verdad yo se los digo, terminando esta mesa de trabajo no podemos permitir que se quede en

esta mesa de trabajo, tiene que haber otra y tenemos que darle seguimiento a lo que estamos viendo el día de hoy, porque para mí están de por medio mis hijos.

Yo pasé una infancia terrible, viví con muchas dificultades, tengo muchas dificultades a nivel sensorial, función de ejecutivo, aunque estoy cursando el doctorado, voy contracorriente.

No podemos permitir que esto pase.

Yo les agradezco de antemano porque sé que lo van a hacer con nosotros, que se dejen de guiar incluso de personas que llevamos años generando estos protocolos ya, ya tienen parte del trabajo hecho, es cosa nada más de que nos escuchen a los demás.

Muchas gracias.

LA C. MODERADORA.- Continuamos con la participación de Adriana Nava.

LA C. ADRIANA NAVA.- Hola, qué tal.

Muy buenas tardes a todos.

Yo quisiera decir que yo no tengo autismo.

A todos los que están aquí los respeto mucho, supongo que el nivel de funcionalidad es 1, por lo cual ustedes pueden tener la capacidad de organizar sus ideas y expresarse.

Quiero representar al nivel de funcionalidad 2 y 3, en él está mi hijo Axel.

También soy psicóloga clínica, trabajo con personas con autismo y precisamente me gustaría aquí plasmar todo lo que he observado, bueno, no, en 5 minutos es imposible, voy a tratar de plasmar ciertas observaciones y sugerencias precisamente las barreras que se han presentado.

Quise ponerlo como utilizando el desarrollo, el neurodesarrollo. Existen barreras en cada etapa del neurodesarrollo y específicamente hoy mi prioridad y lo que quiero expresar es con los adultos, ellos dos realmente me han conmovido porque estoy viendo claramente las dificultades que presentan los adultos con autismo en todas las áreas, en lo laboral, en la educación.

Tengo un paciente que está en la Facultad de Ciencias de la UNAM con autismo y realmente me ha contado muchas dificultades que ha tenido que atravesar, discriminación, ha tenido crisis también en el transporte, ni siquiera dentro de la Facultad, sino en la vía.

Entonces para mí es muy importante ahorita también hacerles conciencia de que las personas adultas con autismo realmente requieren de mucho, mucho que trabajar en esta agenda legislativa.

Estoy un poco nerviosa, disculpen.

Estoy también representando a Candy, quizá nos han escuchado. Somos un grupo de mamás que tenemos hijos con discapacidad adultos, ahorita estamos en un espacio que es un Centro de Atención al Adulto Mayor, en donde tenemos un salón y reciben terapias martes y jueves, pero esto realmente es muy limitado.

Nos gustaría sugerir espacios para personas con autismo o discapacidades en general, donde puedan recibir atención, atención a todos los niveles, terapia, me refiero a terapia específicamente, atención especializada. Obviamente quizá esto es una meta bastante difícil de lograr, porque si de por sí desde antes cuando están en las escuelas públicas y privadas ya hay muchas deficiencias con respecto a la SEP, o sea, cómo capacita o simplemente no hay capacitación de los maestros con respecto al tema del autismo.

Ya existe mucha deficiencia que antecede el que ya sea un adulto que también requiere de mucha aportación en todos los niveles.

Yo les agradezco todo lo que han hablado aquí, porque para mí ha sido una gran experiencia.

Muchísimas gracias.

LA C. MODERADORA.- Continuamos con la participación de Héctor Montiel.

EL C. HÉCTOR MONTIEL RAMÍREZ.- Hola, buenas tardes.

Mi nombre es Héctor Montiel Ramírez. Tengo formación en, perdón, estoy nervioso, mi primera vez que participo, estoy aquí porque tengo un hermano con

discapacidad, tengo formación en administración pública y la verdad busco mecanismos para reducir las brechas de desigualdad que existen entre gobierno y sociedad civil en cuestión de esos temas.

La verdad es que mi propuesta es un cambio de paradigma, el modelo asistencial de la gobernanza neuroinclusiva. La presente propuesta busca transitar a una visión clínica del autismo hacia un modelo social y de diseño universal.

El objetivo es reducir las brechas de desigualdad mediante la reconfiguración de los entornos y las estructuras de poder garantizar que la condición neurodivergente no sea una barrera para la participación ciudadana, sino una variable considerada en la planificación del Estado y la sociedad civil.

Ejes estratégicos para el impacto social, infraestructura sensorial y cognitiva. Como derecho humano se propone que las adecuaciones de entorno dejen de considerarse ajustes opcionales para convertirse en infraestructura básica de acceso, urbanismo sensorial, implementación de zonas de baja estimulación en edificios públicos y protocolos de reducción de ruido ambiental; accesibilidad cognitiva y adopción sistemática del lenguaje sencillo y señalamientos de pictográfica en todos los trámites gubernamentales para eliminar las barreras de comprensión que generen exclusión administrativa.

Gobernanza participativa en representación directa. La reducción de la desigualdad requiere que las personas autistas pasen de ser sujetos de asistencia a gentes de toma de decisiones.

Consultoría neurodivergente obligatoria e integración de comités de personas neurodivergentes en el diseño de políticas públicas, de transporte, salud, educación, nada sobre nosotros sin nosotros.

Institucionalidad, mecanismos de presupuesto participativo donde la comunidad autista priorice las inversiones en accesibilidad, transformación del mercado laboral y de capital humano.

Es imperativo reformular la métrica de productividad para integrar el talento neurodivergente en el sector público y privado.

Transición de competencias, sustituir las evaluaciones basadas en habilidades sociales genéricas, por pruebas de ejecución técnica y resolución de sistemas complejos.

Protocolos de ajuste razonable, normalizar el uso de canales de comunicación asíncronos escritos y en entornos de trabajo controlados como estándar de eficiencia, no como excepción, hacia una ciudadanía personalizada.

La meta final es la implementación de un sistema de atención ciudadana personalizada, donde el Estado reconozca que cada individuo posee un perfil de procedimiento distinto.

Al universalizar la adaptación de los servicios a las necesidades sensoriales y cognitivas de la población, la brecha de desigualdad se cierra orgánicamente promoviendo una sociedad más justa, funcional y participativa.

LA C. MODERADORA.- Continuamos con la participación de Índigo Bárcena.

EL C. ÍNDIGO BARCENA.- Hola, buenas tardes.

Mi nombre es Índigo Bárcena.

Quiero empezar con una pregunta, de hecho soy una persona neurodivergente con dislexia, tengo déficit de atención dentro del espectro autista, de hecho tengo muchos problemas de lenguaje y el día de hoy estoy haciendo un esfuerzo muy importante para poder expresar mis ideas, porque siempre pienso que lo personal es político y entonces me estoy esforzando mucho en expresar en este momento lo que voy a decir.

Quiero empezar con una pregunta, una pregunta muy importante: ¿Qué pasa cuando una persona tiene talento, formación y compromiso, pero se topa ante un sistema, un sistema que no está diseñado para su cerebro?

No hablo desde la teoría, solamente hablo desde el cuerpo, desde la experiencia directa, desde una realidad que compartimos miles de personas, aunque no siempre se vea.

Durante mucho tiempo se nos dijo que era un problema individual, que había que esforzarse más, que había que adaptarse, pero la investigación de la neurodiversidad de Judy Singer, hasta los enfoques contemporáneos de la psicología inclusiva, nos muestran algo totalmente distinto, no todos los cerebros funcionan igual, y eso no es una falla, es una variación humana.

En algunos casos el diagnostico llega tarde, en otros como el mío llega temprano, pero eso realmente no garantiza la inclusión.

Muchas familias regularmente no tienen esa formación y herramientas para poder acompañar a las personas neurodivergentes y muchas escuelas siempre intentan integrar a los sistemas tradicionales, pero realmente no se llevan a cabo apoyos reales.

A experiencia personal estaba en un proceso migratorio como para estudiar en el extranjero y las barreras que tuve totalmente es la parte lingüística de la expresión oral y me acerqué con los alemanes y supuestamente hay un protocolo para estudiar de autistas y déficit de atención, lo cual está muy lejano de la realidad, me topé muchas barreras porque me decían que yo quería privilegios, y eso que estamos hablando de un país diferente, digamos, entonces no tienen esa sensibilidad.

Entonces muchos ajustes razonables que se solicitan se toman como que “la quieren fácil, quieren privilegios”, cuando realmente presentar una certificación ya de por sí para cualquier persona es un reto muy importante, en personas neurodivergentes implica el triple.

Entonces, por ejemplo, yo ahorita estoy apoyándome en unas tarjetas, en una certificación, pues implica que todo tenga que ser sin ningún apoyo gráfico, sin ningún texto. Yo ahorita porque preparé lo que iba a decir, pero si no, me costaría mucho trabajo expresarme y muchas veces esas barreras lingüísticas causan, son causantes de burla en todas las personas.

Ahí es donde empieza, cuando intentamos integrarnos al sistema escolar es cuando empieza esa cadena de sufrimiento, de estigma, de discriminación, no porque no

podamos, no porque no tengamos las capacidades, sino porque nadie nos enseñó a adaptarnos a un entorno, un entorno hostil.

Yo reconozco que en cierto punto vengo desde el privilegio, pero aun así no he podido acceder a un diagnostico completo para conocer mi condición de neurodesarrollo. Es totalmente un privilegio poder contar con atención médica adecuada.

Quiero que sepan que tengo más de un año intentando tener ayuda psiquiátrica en el sector salud, lo cual no he podido acceder a una cita y afortunadamente en el sector privado pues pude obtener la ayuda.

Otro de los puntos muy importantes es la medicación. La medicación representa un gasto muy importante y básicamente la mitad de mis ingresos.

Yo quisiera expresar todas estas barreras que enfrentamos las personas con una discapacidad psicosocial o autismo, es cuando llegamos, o sea, aparentemente se están haciendo esfuerzos importantes por atender a las infancias, ya hay más oportunidades, por ejemplo, Jóvenes Construyendo el Futuro que están integrando a las personas con discapacidad, ya hay más capacitaciones, ya hay más visibilidad.

¿Pero qué pasa cuando llegas a la vida adulta? Yo actualmente soy millennial y tengo 40 años, quiero que sepan que por más de 10 años yo pertenecí a la industria de la construcción y esto fue mediante ajustes razonables.

Entonces el que una persona, una empresa tenga esa sensibilidad de dar empleo a una persona neurodivergente, no es bajar estándares, es ayudar a que esa persona se dignifique. No es un favor, es acceso a la justicia social, que mucha falta le hace al país.

Este tipo de barreras nos pone en desventaja social de movilidad y nos precariza.

Quiero que sepan que afortunadamente de manera continua 10 años laborales, pero actualmente estoy en el desempleo. Afortunadamente tuve la oportunidad, tengo estudios de postgrado, actualmente estoy programando, tengo una marca que se llama Mbu Banner Spicy que vende kimonos, con la finalidad de visibilizar a la

neurodiversidad, pero no es fácil y más cuando no se tiene esa red de apoyo, cuando no conoces a nadie ni quién pueda comprar tus productos o servicios.

Me da gusto que en previas intervenciones el tema del Star Tok, porque estoy muy interesada en generar productos digitales que tengan que ver con la inclusión de la discapacidad.

Aquí he tenido la oportunidad de tomar un curso de inteligencia artificial, ya para no seguir, porque me pierdo, entonces creo que las cosas más importantes es generar condiciones para las personas neurodivergentes adultas, que de por sí tenemos un futuro incierto, el tema de las semanas cotizadas, como no hemos tenido trayectorias lineales, a la mayoría se le hace complicado acceso a una vivienda, el acceso a un crédito, entonces con eso comparto.

Muchas gracias.

LA C. MODERADORA.- Continuamos con la intervención de Yoasir Pantoja.

LA C. YOASIR PANTOJA.- Me voy a quedar sentada también porque me canso.

Hola. Mi nombre es Yoasir Pantoja, soy una mujer autista, acabo de cumplir 37 años, soy una mujer autista, queer, pansexual, esto que voy a anunciar es importante, todo este discurso de quién soy y desde dónde viene lo que voy a compartir hoy.

Soy una persona racializada, soy una persona migrante, soy de Michoacán, vine a esta ciudad a formarme, soy una trabajadora de gobierno, yo trabajo en estas tiendas Súper ISSSTE, por favor visítennos, soy activista y soy una persona que triple personalidad: soy, aparte de autista, también soy una persona con TDA y una persona con altas capacidades intelectuales, esto quiere decir todo lo que acabo de compartir, que soy una persona con muchas vulnerabilidades acumuladas viviendo en esta Ciudad de México. Soy además una persona deprimida, con depresión crónica y con ideación suicida.

Con todo lo que les cuento, de repente para mí es muy difícil en los espacios ser leída como persona, como sujeta de derechos y como persona sujeta de conocimiento, muy difícil, mucho muy difícil, porque a veces no es legible, si soy

afrodescendiente no es legible, si provengo de una comunidad indígena no es legible. ¿Qué soy si no soy heterosexual? Entonces, es complicado y la neurodivergencia también creo que está ahí en todo eso.

Con la pregunta de hoy, de cuáles son las cosas que se me dificultan día a día, voy a intentar hacerlo desde lo personal a lo general.

Yo soy una persona con licenciatura, sin embargo llevo 10 años sin poderme titular, esto es importante porque muchas personas autistas, en especial muchas mujeres y personas con altas capacidades intelectuales, tienen algún tipo de conflicto con las autoridades académicas.

Entonces, yo fui parte de todo un proceso de denuncia de violencias en la universidad y por lo tanto he recibido sistemáticamente problemas para titularme, es decir no estoy titulada y no he podido titularme bajo ninguna situación, sin embargo me he especializado en temas de género y en temas de diversidad funcional, sexual.

Tengo trabajo sí, tengo un trabajo en el gobierno, pero a qué costo. Soy una persona supuestamente con autismo, que requiere apoyo, que sería el número uno, sin embargo soy una persona extremadamente autónoma no por decisión sino porque simplemente no cuento con ningún apoyo familiar. No estoy casada, digamos sí tengo país, pero no tengo absolutamente ninguna ayuda, rento en esta ciudad.

¿Entonces a qué costo es poder sustentar un trabajo como la persona que soy? Es terrible. No me han corrido quizá sólo porque soy sindicalizada y esa ha sido mi gran bendición en el mundo, pero llevo 20 años llegando tarde a trabajar, sin poder encontrar ninguna justa razonable. ¿Eso qué implica? Que aunque trabaje yo nueve horas al día me pagan como si fuera medio tiempo porque llego tarde. ¿Qué hay ahí? No hay movilidad.

Me queda muy claro que esto de la meritocracia es un mito, porque no importa si soy de los mejores, si tengo el mejor promedio de mi generación, no me voy a titular, y si tengo diferentes habilidades, en mi espacio de trabajo realmente no importa porque no hay movilidad en ese esquema de trabajo, sin embargo sí se me extractiviza y sí se me explota, porque sí es muy útil lo que aportamos al espacio de

trabajo y sí somos como personas además reguladoras y amortiguadoras emocionales y sociales de los espacios, además de que estamos muy cortos, o sea como que toca siempre estar adelantado a ciertas cosas, como por ejemplo con esto de la diversidad de género impulsarlo, ser el chivo expiatorio, poner el cuerpo en las instituciones o con los jefes y contar con todo ese estigma de ser la persona del conflicto, cuando en realidad el conflicto es importante.

Sí quiero decir aquí que sería muy útil que por favor retomemos aquí INDISCAPACIDAD el tema de las 40 horas, es muy importante porque sí trabajo, pero a qué costo, o sea realmente solamente trabajo y duermo cuando puedo.

De la cuestión médica no tengo buenas cosas qué decir, perdón. Sí hay una dificultad, lo que ya hemos dicho, dificultad al diagnóstico, sin embargo yo tengo, he gastado muchísimo y me he endeudado muchísimo en poder encontrar los diagnósticos no por una necesidad narcisa de llenarme de mí misma sino porque estoy buscando formas de mejorar mi vida, estoy encontrando el por qué no puedo regular mis horarios, por qué me cuesta tanto trabajo ciertas cosas, que además estoy completamente sola.

Entonces, esta cosa del diagnóstico es una necesidad de mejorar mi vida, de ser más productiva y no me lo ofrece el ISSSTE, tengo que decir además que tienen un pésimo protocolo para personas con ideación suicida, tienen una pésima atención en cuestión de la salud mental, cosas que ya sabemos aquí.

Estoy medicada al tope para poder ser funcional y todo eso tengo que pagarlo porque tampoco lo provee, como no puedo acceder al diagnóstico y la forma de acceder a él es muy burocrático, donde no soy sujeta de conocimiento ni experta en mi propia vida, porque yo no puedo por eso, porque se me ocurre cuestionar la forma en que nos tratan los médicos, se me ocurre sugerir la forma de tratarme, se me ocurre señalar las actitudes violentas y por lo tanto ya ni siquiera soy autista, solamente soy la señora gorda difícil, la que nadie quiere atender, la que siempre tiene problemas, a la que nada le satisface. Es muy difícil vivirse ahí.

Sin embargo, cuando hay crisis las personas neurodivergentes también somos carne de cañón, por ejemplo en el COVID a mí siempre me estuvieron persiguiendo

porque soy muy gorda y tengo diabetes, aparte de todo, pero no estaba lo suficientemente gorda ni lo suficientemente diabética para que me mandaran a casa durante el COVID y sí había mucha gente delgada, sana, neurotípica, en casa descansando.

Entonces, la forma en que nos atiende el sistema médico nada más les interesa salvar no las vidas, salvar los cuerpos que le importan, salvar y normar los cuerpos que le importan y que les parecen funcionales o elegibles y a las demás personas que somos neurodivergentes, que además hay que hablarlo, el cuerpo neurodivergentes también es distinto, no nada más es la forma en cómo pensamos, el cuerpo neurodivergente es diferente y tiene necesidades específicas que no están siendo atendidas.

Me gustaría poder tener algún acceso a una atención médica con una noción amplia de lo que es la dignidad. Necesitamos una noción amplia de la dignidad porque la que tenemos no nos está funcionando ni a las mujeres ni a las personas neurodivergentes ni a las racializadas ni a las gordas ni a las personas migrantes, a ninguna nos está ayudando.

Me gustaría que los, ya es mucho pedir, que la atención que nos dan en los centros médicos sea autorreflexiva de su biopoder y que también tenga conciencia biomédica, porque ni siquiera saben muchas personas que se dedican a trabajar con la salud de las personas lo que es la biomédica y la iatrogenia.

Yo, por ejemplo, en esta cuestión de que los cuerpos son diferentes, yo me considero como una persona intersexual y cuando fui adolescente se me extirparon los ovarios en un intento de hacer una reafirmación de género, que terminó en una cuestión que fue mucho peor.

Creo que la forma en que se intervienen y se norman los cuerpos dentro de la medicina es nociva, terriblemente tortuosa, canibalística, discapacitante, ciega, bueno, ciega sí es muy capacitista, perdón, pero más bien que ha decidido no tener la voluntad política ni la voluntad humana para atendernos de forma integral.

Ya, por último, me gustaría por favor pedir que sí nos den acceso al diagnóstico, porque a través de eso también hay un acceso a la identidad, a una identidad que

tiene un nombre, o sea no se es autista por esencia sino que es también una práctica.

Una persona, por ejemplo, con dislexia no es una persona tonta o floja o una persona con déficit de atención no es una persona distraída o floja y una persona autista no es alguien que se siente muy especial y que quiere que todo se haga a su manera. Necesitamos esa dignidad a partir de ese diagnóstico para un acceso a la identidad, para un acceso a la salud mental.

No hay estadísticas porque no hay diagnósticos, entonces no hay estadísticas, no hay población. ¿Dónde está la población? No se sabe porque no hay diagnósticos. No hay visibilización de lo que es ser autista y por lo tanto no hay legitimidad, somos visibles sí, somos la rara, la gorda, la extraña, la que siempre está haciendo problemas, pero no tenemos legitimidad como persona sujeta de derechos, autista con una condición que requiere ajustes pues.

Yo no quiero visibilidad, quiero legitimidad, porque todos me ven ¿no? Todos me ven aquí, pero lo que no tengo es legitimidad para poder vivir plenamente.

Las personas autistas no somos pocas, sólo no estamos diagnosticadas.

Sí me gustaría tener un acceso a especialistas actualizados, porque piensan que estamos siendo muy exquisitos pero, de verdad, se quedan muy cortos los especialistas en poder diagnosticar y hay que buscar el diagnóstico con sí especialistas que requieren una formación especial, pero son muy caros.

Entonces, yo con un sueldo terriblemente, con esta violencia económica que vivo por no recibir ajustes, he decidido también o comer o pagar mi diagnóstico. No tengo pareja, nunca salgo al cine o con cosas así porque o pago mi existencia y mi pago mi medicina, pago mi ida al trabajo o qué hago en esta vida.

Ojalá pudieran gestionar un banco de medicamentos. Las personas autistas no tenemos trabajo o tenemos trabajo a costa de la salud, no tenemos dinero para pagar medicamentos, necesitamos un banco de medicamentos especializados para quien quiera medicarse y para quien lo necesite desde luego, yo sí lo necesito y sí lo pido, obviamente habrá personas y habrá que hacerlo de forma crítica.

Me encantaría poder ser autista en términos propios, mi forma de ser autista, mi forma de ser mujer, mi forma, la mía, la que yo necesito como persona que soy, con las cosas que yo tengo, como todas las otras personas que necesitarán ajustes particulares.

Seguimos amortiguando, yo sigo amortiguando toda mi existencia con el abandono institucional y con el ostracismo social, que muchas personas autistas así estamos, adultas, no porque no nos guste nuestra soledad sino porque socialmente o estamos en el ostracismo o no sabemos sostener las relaciones, no es que no podamos hacer redes de seguridad u otras familias fuera del núcleo familiar, sino que simplemente como personas autistas y con esta condición psicosocial no podemos mantenerlas, nos cuesta o tenemos dificultades para mantenerlas.

En las escuelas, en los trabajos y en los centros médicos yo sólo veo administradores, administradores de cuerpos, administradores de presupuesto, administradores de las tarjetas de quién llega temprano y quién llega tarde, pero yo no veo ni científicos sociales ni psicólogos ni sociólogos ni nadie que pueda regular los espacios de las escuelas, los espacios de trabajo, los espacios de la medicina. Ya es todo.

Muchas gracias.

LA C. MODERADORA.- Continuamos con la participación de Rubén Trejo.

EL C. RUBÉN TREJO.- Afortunada y desafortunadamente fui de los últimos en participar, afortunadamente porque redujo mucho mi discurso y desafortunadamente porque todo lo que tenía escrito ya lo mencionaron. Así que, sin ser redundante, haré puntualmente enfoque en lo que vale la pena retomar.

Mi propuesta inicial ya la entregué, el documento que traje incluye un análisis sobre crear un instituto específicamente diseñado para neurodivergentes por neurodivergentes.

Como ya lo vieron, aquí hay profesionales neurodivergentes que se especializan en neurodivergencia, un instituto que vaya más allá de una legislación momentánea, que sea autónomo, que sea rector, que sea enlace entre instituciones de salud, del

trabajo, educativas, que vaya más allá de sólo ocasionalmente dar un diagnóstico sino que el diagnóstico sea la norma.

No mencioné que soy autista, hijo de una madre autista y tuvimos que elegir entre mi diagnóstico o el de mi mamá, porque no alcanzaba para dos, creo que es muy común que esto suceda. En muchas ocasiones yo me considero privilegiado porque tengo el diagnóstico, pero sé que hay muchos que no lo tienen y que inclusive tampoco hay la información para saber a dónde ir, con quién ir, por qué cuesta tan caro, que obviamente hay mucha demanda y muy poca oferta, porque hay pocos especialistas, entonces pueden cobrar lo que se les da la gana y a fin de cuentas como el servicio público no cubre esa situación, el sector privado puede hacer lo que se le antoje.

Entonces, si un organismo público se enfoca no sólo en diagnosticar, también en generar las estadísticas, en hacer los estudios, los análisis y el seguimiento de las personas neurodivergentes, los apoyos psicosociales que, como ya lo han mencionado muchas veces, a veces nos sentimos limitados en cuanto a saber que somos muy capaces de hacer muchas cosas y al mismo tiempo se nos considera discapacitados.

Como ya se mencionó también, a mí me tocó también aprender a generar un negocio propio, porque sostener un trabajo era insostenible, también estuve medicado por esa razón; también fui obligado a renunciar porque no cumplía las expectativas y en algún momento dejé de contar la cantidad de trabajos que tuve que llevar sólo para tener algo con qué, no solamente con qué comer sino también transportarme, etcétera.

Afortunadamente no tengo hijos porque, como ya lo escucharon, es a veces insoportable e insostenible. Por esa misma razón creo que un organismo, como ya dije, por neurodivergentes, para neurodivergentes iría más allá de solamente una legislación momentánea, sobre todo porque estamos en un país que cambia las leyes de un sexenio a otro, pero un organismo autónomo, autosuficiente, que pueda ser enlace entre instituciones, que pueda hacer convenios con universidades, con escuelas tanto públicas como particulares, con los nuevos neurodivergentes que

están estudiando la neurodivergencia, generando nueva literatura sobre el tema y eliminar el tema capacitista para enfocarse en el enfoque neurodiverso.

De esa manera sería mucho más factible que todas las demandas que hemos escuchado aquí fuesen más accesibles, más fáciles de llevar a cabo y que, como también ya lo mencionaron, no se quede sólo en esta consulta y que sí sea una mesa de trabajo que sea más regular y que este mismo instituto también tenga un consejo ciudadano mayormente constituido por personas neurodivergentes, también como aquí ha habido madres, acompañantes y cuidadores que también son parte de ese mundo neurodiverso.

Eliminar también la idea de somos neurotípicos contra neurodivergentes, porque de esa manera nunca vamos a ser integrados en la sociedad, somos los diferentes, entonces eso no ayuda, más bien un organismo que también apoye con la divulgación, que apoye con, como ya dije, las estadísticas, el estudio, el análisis.

Si uno busca información sobre cuántos neurodivergentes tienen o no trabajo, se encuentra con textos que dicen que es el 30%, otros que son el 80, otros que son el 90. ¿Cuántos hay en México? Pues no hay porque no hay un organismo regulador, las cifras son del INEGI y lo que hay es en términos de discapacidad y eso abarca muchísimas posibilidades, así que los que somos neurodiversos en realidad ni siquiera aparecemos en las cifras.

Entonces, este organismo enfocado en no solamente llevar hacia el diagnóstico sino también seguir el acompañamiento, como organismo público que también permita diagnósticos y terapias accesibles, ya sea subsidiados por el Estado o puestos directamente por el Estado en convenios con empresas privadas, con grupos que ya vimos que también hay interesados en que se haga la divulgación necesaria para dejar de ser estigmatizados y que, claro, no es un favor, es nuestro derecho.

Gracias.

LA C. MODERADORA.- Continuamos con la participación de Aldo Eliseo Arellano.

EL C. ALDO ELISEO ARELLANO.- Buenas tardes a todos y a todas.

Yo me llamo Aldo, soy de la ciudad de Aguascalientes, estoy viviendo aquí en la Ciudad de México desde hace cuatro años prácticamente.

Yo considero que estoy subdiagnosticado porque mi diagnóstico fue tardío también, hace como siete años, pero en el parámetro del DSM 4 con Asperger, lo cual está totalmente fuera incluso de ya los parámetros actuales, incluso los nuevos que vienen, cuando el DSM 5 ya está derogado.

A mí a los 5 años me incluyeron en un kínder especial, digamos así, este kínder me diagnosticó con mutismo selectivo, o sea, como que no hablaba el niño, efectivamente hablaba con quien quería y cuando quería, pero nunca hubo un seguimiento real, por lo cual evidentemente ya, sin redundar tanto, tuve que pasar lo que muchos aquí comentan, aprender a adaptarme y a lo que ahora dicen algunas literaturas como Camuflaje Social.

Bueno, no dije qué estoy haciendo en la Ciudad de México, aquí en la Ciudad de México estoy estudiando medicina, tengo ya tres años, estoy en tercer año y estoy en una universidad que está cambiando ciertos paradigmas. En ese sentido la Universidad de la Salud, la verdad es que la medicina es un campo primer para quienes estudiaron medicina, en el que se ejerce mucha violencia para los estudiantes desde muchos ámbitos, muchos sentidos y creo que al final esa violencia se perpetúa también en el trato con los pacientes de cualquier tipo, no solamente los pacientes neurodivergentes.

En lo personal es algo que me gustaría por lo menos intentar cambiar y verlo desde la perspectiva no solamente biomédica, sino con una perspectiva mucho más interdisciplinaria, incluyendo la parte social y psicológica.

Me gustaría hacer una pregunta, la pregunta es: ¿Cómo podrían los entornos laborales, educativos y sociales adaptarse de manera más efectiva para reconocer y reducir el agotamiento, que es algo que yo tengo que hacer todo el tiempo? O sea, el camuflaje social en adultos con espectro autista, en lugar de esperar que se ajusten las normas neurotípicas de comunicación y sociabilidad, creo que es algo, nos ha pasado a todos, pues al final tenemos, queremos adaptarnos a un sistema y tenemos la fortuna de ser lo que algunos denominan el autismo de alto

rendimiento, que no tiene nada de alto rendimiento en muchos casos, pues intentar adaptarnos a los entornos y camuflarnos, pero al final eso es desgastante porque uno tiene siempre que dejar, vamos a decir la capa, el disfraz cuando uno llega a su casa y buscar esos momentos de tranquilidad que nos puedan calmar.

Yo creo que, para cerrar como propuestas, ya se ha dicho mucho, pero creo que hace falta, desde el punto de vista médico y lo que yo he pedido observar en el estudio de la medicina, creo que hace falta una guía de práctica clínica específica para diagnosticar y para detectar y dar seguimiento a problemas de neurodivergencias en niños y especialmente en adultos, que eso es algo muy importante también. La mayoría creo que de los que estamos aquí o si no es que todos de los que hemos hablado fuimos diagnosticados tardíamente o hemos sido subdiagnosticados tardíamente.

Hay muchas iniciativas para intervenir la parte en las infancias, lo cual es muy bueno, pero hace falta también iniciativas para intervenir en la parte de los adultos, creo que eso es algo que se ha dejado de lado.

Dentro de esa guía de práctica clínica sugiero que los médicos o los futuros médicos estén capacitados para poder dar consultas a personas neurodivergentes, que creo que es algo no se da en ninguna escuela de medicina, no se enseña a qué hacer si te llega un paciente niño, con un niño es más fácil hasta cierto punto, pero qué pasa si te llega un adulto, pues como ya comentaban acá, se cataloga a veces como el adulto complicado, berrinchudo, que no quiere hacer caso, que es difícil, que no se adapta y desgraciadamente obviamente dejan o se pasan por alto también diagnósticos importantes a nivel de salud fisiológicamente hablando. Si el paciente con neurodivergencia tiene un cáncer cómo lo puedes detectar si no siente igual, si no lo expresa de la misma manera que todos los demás, entonces creo que es importante incluirlo dentro de estas guías.

Por último, sugiero que haya investigación, que se propicie la investigación por parte de organismos mexicanos, que se financie esa investigación hacia la neurodiversidad, no solamente volteando ver hacia afuera, sino la neurodiversidad aquí en México, porque también culturalmente somos distintos, vivimos la

neurodiversidad distinta a como la viven en Argentina o en Europa, desgraciadamente las normas y las guías vienen inspiradas en los países de primer mundo, en Estados Unidos y en Europa.

Para eso hace falta también que haya epidemiología objetiva, es decir, que se hagan, como nos comentaban aquí, una buena estadística, que se sepa efectivamente cuántos diagnósticos, subdiagnósticos o cuántas personas se atienden primeramente en el ámbito de salud ya sea público o privado, pero como hemos escuchado hace falta que los alcances sean más grandes y que mejore evidentemente la atención en el sistema de salud.

Esa sería mi participación.

LA C. MODERADORA.- Por último, contamos con la participación de Margarita Gutiérrez.

LA C. MARGARITA GUTIÉRREZ.- Hola, buenas tardes a todos.

Mi participación espero sea breve. Son licenciada en Educación Especial, en el área auditiva de lenguaje, tengo 14 años especializándome en atención a personas con discapacidad, actualmente soy servidora pública, soy policía estatal y traigo el tema y la propuesta de lo que es seguridad pública desde la operatividad policial día a día y la prevención del delito en actividades de proximidad social, en trabajo y coordinación en escuelas, hospitales, bomberos y equipos de emergencia.

Desafortunadamente, no traigo la propuesta completa dado que yo tengo un conducto muy difícil y muy largo de lo que es aquí la policía, tengo muchos mandos que aún no suben mi propuesta directamente con el señor Subsecretario de la Policía Estatal.

Yo tuve el año pasado un proyecto en escuelas y en hospitales, al ser especialista en educación especial, yo iba a las escuelas a dar este tema de prevención del delito, tuvimos un área en específico que fue el autismo, nosotras hicimos planes, hicimos desde primer respondiente, cómo es que el primer respondiente va a llegar en situaciones de emergencia. Desgraciadamente tenemos muchos incidentes

como lo es la policía de tránsito que no sabe cómo actuar ante una persona con discapacidad.

El autismo, como -valga la redundancia- todos lo sabemos, no es algo físico que podamos sentir. Entonces, hay compañeros que no tienen esa visibilidad, esa sensibilidad de actuar ante una persona.

Mi proyecto, que estuvo casi 8 meses en las escuelas, iba a hacer otra parte posterior a hospitales y equipos de emergencia como lo es alta montaña, que tenemos muchos usuarios que van y hay mareos, hay que bajarlos, hay accidentes, en hospitales nosotros hemos llegado y hemos atendido a muchas personas autistas cuando se van a aliviar y no hay ese protocolo de atención.

Los manuales que yo he realizado son de parte personal y para la institución, estoy en esa parte de que la Policía Estatal me verifique y dé ese punto bueno para pasarles a ustedes la información. Seré muy breve con eso.

Nosotros, yo me baso principalmente en la Ley General del Sistema Nacional de Seguridad Pública y la Ley de Seguridad del Estado de México. Básicamente debemos de garantizar el respeto a los derechos humanos, las instituciones de seguridad pública deben de garantizar el respeto a los derechos humanos, implementar acciones de prevención social del delito. Desgraciadamente todavía no tenemos esa pauta para alcanzar ciertos niveles en algunas organizaciones.

Anteriormente, aproximadamente hace 10 años, yo presenté algunas propuestas en el Distrito Federal, no tenía como que ese auge, ahorita estoy junto con otra asociación, que se llama Asociación Jade, venimos trabajando desde hace dos años igual estas propuestas, ya nada más es para que me den la pauta para entregar el trabajo y principalmente es eso.

La prevención del delito a personas con discapacidad es un tema muy poco investigado, muy poco visibilizado, hay muy pocas acciones, estoy del lado de la policía, pero también estoy del lado de las acciones hacia los servidores públicos, que el policía día a día se vive en la calle, no hay policías malos, no hay policías buenos, tal vez hay policías que no tienen esa investigación, esa capacitación para atender a las personas, pero necesitamos de su apoyo, principalmente de los

diputados, principalmente de ustedes que nos den esa pauta, para nosotros darles los protocolos, pero los protocolos desde la vida diaria.

Porque tal vez lo hemos visto, la Ley General de la Inclusión y todo está muy bonito en papel, pero realmente necesitamos un documento protocolo y la inclusión hacia el primer respondiente pero de lo que se vive día a día, de lo que vive el policía en la calle, de lo que vive el ciudadano en la proximidad social, de lo que viven la escuelas, los equipos de emergencia, bomberos, Cruz Roja, en ese protocolo que no existe cómo llegar y atender a una persona con discapacidad. No saben cómo llegar ante una crisis de una persona con autismo, llegan y lo primero que hacen es plasmarse y quedarse quita y decirle no, no, usted atienda a su familiar, usted esto, y nos hacemos hacia atrás, mientras que la policía sí tiene esa capacitación de primeros auxilios, pero si no tiene esa capacitación de primeros auxilios enfocada hacia personas con discapacidad hacen mal su trabajo.

Entonces, esta propuesta espero si se puede en unos días yo darle, ya que nuestro señor Subsecretario, el señor Carlos Leyva, nos dé autorización y esos protocolos que yo ya los usé con varios compañeros, se los podamos entregar y podamos hacer un trabajo coordinado, ya que también en el Estado de México trabajamos en coordinación con la policía del Distrito Federal y tenemos ahorita ese plan interinstitucional para brindar mejor atención desde las escuelas hasta los hospitales y en muchos.

Tuvimos el caso de ayer que tembló, tuvimos la situación de las escuelas de Cocotitlán, yo estoy en el servicio de Temascaltepec, y tenemos nosotros colindado con áreas del Distrito Federal y los policías andaban vuelto caos, con las escuelas de educación especial que tuvieron algunos desperfectos de árboles o así y no sabían ellos cómo reaccionar, no sabían qué protocolo seguir para sacar a los niños de las escuelas y decirles que esas áreas no. Los niños empezaron a correr, empezaron a salir y no tenía el policía cómo decirles espérate, debes de seguir esto, tal. Entonces, esos protocolos nosotros los hemos hecho toda el área del sur del Estado de México y en esta área del oriente y espero pronto terminarlos y dárselos.

Sería todo, muy breve. Gracias.

LA C. MODERADORA.- Muchas gracias por sus participaciones.

Se informa a las personas asistentes que personal del Congreso está finalizando la elaboración de la minuta, vamos a proceder con la lectura.

A continuación escucharemos el mensaje de cierre. En primer lugar, Yolanda García Ortega, diputada del Congreso de la Ciudad de México.

LA C. DIPUTADA YOLANDA GARCÍA ORTEGA.- Muy buenas tardes a todos.

Primero quiero reconocerles a todos y cada uno de ustedes la fortaleza que han tenido, que a pesar de las barreras, la adversidad, las condiciones en las que han estado hoy están aquí con nosotros compartiendo su experiencia, y es por algo. A pesar de sus miedos, de su ira, porque hoy he escuchado que nos enfrentamos no solamente a las barreras sociales e institucionales, sino además a esas barreras personales que pueden ser el miedo, la ira, la ansiedad y todas aquellas cuestiones familiares. De verdad, qué fortaleza y qué bendición estar el día de hoy aquí.

Si bien es cierto y por supuesto que yo no voy a justificar lo injustificable, porque cada una de sus quejas son muy sostenibles y por supuesto que se basan en una realidad, y yo como ciudadana entiendo por qué muchas veces no confiamos en los políticos, a veces nos perdemos en el camino y es nos hace crear incertidumbre en ustedes como ciudadanos.

Pero bueno, hoy estamos aquí nosotros también como Congreso, más allá de un acto político, que a mí se me olvidó agradecer al diputado Varela, que fue por invitación de él porque él es el Presidente de la Comisión de Inclusión y Bienestar, y yo pertenezco a una Comisión que es la Comisión de Salud, que eso también incluye estos temas.

Pero más que venir a cumplir con mi responsabilidad el día de hoy y se los dije creo que desde el principio, que a mí me movió el punto de que yo conocí un caso, una vecina de por mi casa, de una amiguita mía a la que yo quiero mucho, que tiene ese problema con su hijo de autismo. Entonces ella de primera instancia no lo sabía, se enfrentó a esa situación que ustedes ya han mencionado de que no hay inclusión escolar.

Yo vengo más que por hacer política, por cumplir mi responsabilidad, por conocer más de tema, por aprender. Quizá no tengo el lenguaje adecuado porque no soy experta en la materia, no tengo ese conocimiento específico, yo de profesión soy licenciada en Derecho y obviamente puedo entender términos jurídicos, pero en el caso de ya términos médicos es otra cosa; o sea, zapatero a tu zapato. Sin embargo, estoy aquí por el compromiso de legisladora que tengo porque la ley debe de tener eso, recabar las necesidades partiendo de una realidad, partiendo del territorio, escuchándolos. Eso, digo, por qué el código de Napoleón sigue vigente a pesar de tener tantísimo tiempo, pues porque recogió las necesidades que en ese momento estaban en la sociedad.

Nosotros partimos de hechos sociales para poder regularlos, en este caso es el tema del autismo y que obviamente tenemos que nosotros como legisladores dar el impulso para que exista, pero siempre escuchándolos porque ustedes conocen su necesidad, se los dije también en el principio.

De hecho, yo antes de venir a este foro, que de verdad, yo vivo en la alcaldía de Tláhuac y me cuesta un poquito trasladarme, siempre viajo en transporte público, y tenía yo otro compromiso, pero sí me quise ocupar de esto porque le pregunté a esta misma vecinita que me diera las pautas y sin quererlo, sin tener un tecnicismo, sin tener un protocolo me dijo todo lo que ustedes me están diciendo, todo y lo mencioné también al principio.

¿Qué me dijo? Necesitamos un diagnóstico oportuno, fue lo primero que me dijo. Segundo lo que me dijo, no se cuentan con los recursos en el sector salud para el diagnóstico que se necesita, no hay tanto acceso a terapias, el CISAME, que es la Clínica de Salud Mental en la Ciudad de México, se encuentran rebasados en la atención, no hay inclusión escolar, los programas de gobierno son de difícil acceso, se requiere de centros especializados para niños neurodivergentes y que la mayoría de papás se enfrentan a este problema de que tienen que atender el problema de manera particular en lo que usted dice, o pago el diagnostico, pago mi médico o atiendo a mi hijo. Entonces es una disyuntiva complicada.

Me dicen también las mamás: Mejorar la calidad de atención médica interdisciplinaria, accesible y de por vida; creación de programas inclusivos en materia socioeducativa; recreación social y educativa no formal; innovación en la formación docente para atender las necesidades específicas de PSD. Ahorita que me mandaron el mensaje no sabía yo qué era PSD, pero ya, Googlee y ya.

Entonces, quiero manifestarles ese compromiso y de verdad yo entiendo el sentir, pero hoy para eso estamos aquí, hoy en esta mesa y que tuvo a bien organizar el diputado Varela, hoy estamos aquí más allá de partidos políticos, más allá de visibilizar, estamos aquí para buscar o ser parte de una solución, para comprometernos como Congreso de la Ciudad de México bajo un término de gobernabilidad y no de partidos. Hoy estamos en ese supuesto y por eso estamos en esta apertura, en esta disposición, en este compromiso para escucharlo. Por supuesto que yo ya tomé nota de todo aquello que también desconocía, porque tengo que ser sincera, o sea y se los vuelvo a repetir, no por ignorancia, sino quizá porque no es mi área, y a veces nos falta ese tipo de empatía, ocuparnos de lo que no sabemos, pero partiendo de la base de esa empatía, de verlos a ustedes como si también nosotros pudiéramos en algún momento atravesar por una situación así.

Todos tenemos momentos difíciles en nuestra vida, todos sabemos, que sabemos cargando y entonces es ahí donde viene nuestra solidaridad con los demás.

Les comparto que yo cuando inicié a trabajar en el sector público estuve en primera instancia en algo que se llamaba círculo de bienestar, yo daba asesorías jurídicas. En ese círculo de bienestar había un grupo de niños con discapacidad, de todo, desde lo que se llama esto de E. coli y síndrome de Down, retraso mental y diversas discapacidades, y de verdad me sorprendía las ganas que tenían de vivir esos niños, me motivaban, cada que yo iba represiva o en un estado emocional, que la mayoría de nosotros lo pasamos, esos niños me daban fortaleza, porque no parecía que estuviera yo con niños con discapacidad, tan normales, se enamoran, se pelean, hacen. Entonces me ayudó a entender que esa situación tenemos no que cambiarlos, sino entenderlos.

Y viene a mi mente la película de El Guasón, el Guasón por qué se volvió delincuente, no sé si ustedes la vieron, pero el Guasón por qué se volvió delincuente, porque la sociedad no entendió su condición. Entonces, hay que entender, pero para entender hay que conocer, hay que escuchar y hay que investigar.

Muchas gracias.

LA C. MODERADORA.- A continuación, escuchamos a la diputada Lizzette Salgado Viramontes, Vicepresidenta de la Comisión de Inclusión, Bienestar Social y Exigibilidad de Derechos Sociales del Congreso de la Ciudad de México.

LA C. DIPUTADA LIZZETTE SALGADO VIRAMONTES.- Muchas gracias.

Yo me quiero regresar un poco, incluso mi presentación de cuando arrancamos este espacio, porque después de haberlos escuchado a todos y cada uno y de todos y cada uno tomé notas, me siento muy sensible ante lo que ustedes hoy nos han puesto aquí en esta mesa, porque sí es una mesa de trabajo, y ahorita me imagino al diputado Varela y yo también haré lo propio, les explicaremos un poco del proceso legislativo y en qué etapa estamos, pero me quiero regresar a un tema personal, porque a mí me mueven causas, como legisladora a mí me mueven las causas.

Yo soy Liz Salgado, sí diputada local, sí entiendo la parte de que se me visibilice o se me visualice como alguien con privilegio y lo entiendo perfectamente, pero la empatía es ida y vuelta y creo que también entender nuestras historias a veces ayuda a comprender por qué esta para nosotros, los que hoy estamos aquí sentados, es una causa y no la vamos a dejar de andar junto con ustedes hasta donde logremos llegarlo y no necesariamente desde el cargo porque ese es temporal, hay causas de vida que trascienden esos nombramientos.

En mi caso, fui diagnosticada con TDA y fue accidentalmente porque mi hija estaba en diagnóstico por un tema de salud mental y al tratarme yo para poder ayudar a ella, es que la psicóloga cae en ese diagnóstico, por un lado.

Por el otro, mi sobrino, hijo de mi hermana, tiene TDA y no saben lo complejo que ha sido solo llegar a su diagnóstico, bueno sé que sí lo imaginan porque lo vivieron,

entiendo a la mayoría de ustedes y muchos que no están hoy incluso aquí. Mi hija se atiende en el hospital pediátrico Navarro, hospital psiquiátrico infantil Juan N. Navarro, ahí se atiende desde hace ya tres años van a ser ahora en marzo, el próximo mes.

Entonces, yo le dije a mi hermana pues ve ahí porque la verdad es que yo estoy muy satisfecha con la atención que mi hija ha recibido, jamás en este hospital, en ese entonces ni siquiera hace tres años yo no tenía un cargo, yo llegué como cualquier solicitante de este servicio, y no me puedo quejar, a ella le ha ido muy bien; pero a mí hermana lo que le dijeron con mi sobrino, fue no, lo que usted tiene es un hijo malcriado, berrinchudo y usted lo que está haciendo es solaparlo. La verdad es que fue muy frustrante porque mi hermana no tiene acceso a una atención médica privada, no le es posible, su ingreso no le permite esta situación.

Los problemas seguían, mi sobrino tenía un tema sí de conflictos en la escuela, pero también estar ya golpeando a su hermano, golpear a su mamá, autolesionarse, todo un sinfín de situaciones que seguramente le serán a ustedes conocidas. Lo vuelvo a llevar, porque le digo yo no tengo ahorita como apoyarte, por favor vuélvelo a llevar ahí; lo vuelve a llevar, misma respuesta. Lo termina llevando -para no hacer el cuento largo-, ella vive en Toluca, a un hospital, a una atención médica particular y ahí ya le mandan a hacer todos los estudios y evidentemente termina con un diagnóstico de TDH y ahorita está en el proceso de diagnóstico de autismo en primer grado.

A partir de que toma terapia, de que sí es medicado, de que hay un acompañamiento, toda la familia, su vida cambia para él y entonces platicarles esta historia es decirles por qué su causa es mi causa y que como legisladora, hoy que tengo la oportunidad de ocupar este espacio, lo utilizaré para acompañar una lucha que ustedes llevan durante años, pero el expresarles mis razones personales es buscar la empatía de ida y vuelta, de decirles por qué para mí también es un tema importante.

Como lo es, por ejemplo, hoy que oía acá al doctor, el cáncer yo lo veía como algo lejano hasta que lo viví, lo entendí, fui diagnosticada, lo pasé, todo esto en pleno proceso de ya la legislatura, tengo un psicooncólogo que vale oro.

Cuando legislamos desde causas entonces logramos hacer e incidir realmente en lo que nosotros trabajamos día a día. Esa es mi respuesta personal a lo que hoy yo acabo de escuchar en esta mesa.

Externarles mi compromiso de agarrarnos y no soltarnos, hasta donde tope, pero para mí es importante también hacerles esta diferencia de lo que implica el proceso legislativo, hay muchas de las cuestiones que ustedes aquí externan en la mesa, incluso lo pasan a propuestas donde hablamos de políticas públicas y acciones de gobierno. Esas no nos corresponden a nosotros como legisladores y no por eso estoy diciendo que no lo vamos a agarrar el tema y a verlo, haremos las gestiones, eso sí nos toca como diputados, hacer gestiones ante las instancias correspondientes, pero como legisladores, y es lo que hoy nos tiene sentados aquí, es empezar un proceso legislativo en el cual empecemos a escucharlos, a ustedes que lo viven y que son expertos y que lo han estudiado y también no omito, como mi compañera Yolanda, decirles que tampoco soy experta en el tema, pero aprendo y si ustedes me dicen: “Liz, no se dice así, se dice así”, claro que lo voy a atender y claro que lo voy a llevar a la práctica.

Entonces, en esta primera etapa la idea es escucharlos para de ahí empezar ahora sí a arrastrar el lápiz todos juntos, especialistas, nosotros, nuestros asesores, porque también hay compañeros que son expertos, bueno, si no expertos, por lo menos en la práctica legislativa llevan un expertiz para empezar a arrastrar el lápiz y hacer la ley, la ley que tendrá que irse a consulta.

Es decir, esto es el inicio de un gran proceso legislativo que nos va a llevar tiempo, pero que aunque la deuda es grande y nos ha llevado mucho tiempo, hoy estamos aquí y eso ya es un paso enorme para poder concretar y lograr algo en beneficio de ustedes y de todos los que están allá afuera que están pasando por este tipo de situaciones.

Insisto, esa fue mi respuesta personal e institucional porque les voy a contar y se lo comentaba hace rato a mis compañeros, hay veces que me han criticado porque leo, no crean que leo porque no sé de lo que estoy hablando, leo porque la memoria sí se ve afectada, no me va a dejar mentir, doctor, después de la quimio, lo vivimos nosotras y es una realidad y aprendo a vivir con ella.

Entonces, decirles que agradezco sus comentarios, pero sobre todo sus críticas, porque aprendemos de ellas, que uno de los primeros retos que tenemos es justo, lograr que todas sus inquietudes se plasmen en una ley que garantice sus derechos. Ese para mí hoy es mi compromiso con ustedes, lograr entre todos una ley que garantice sus derechos.

No voy a ignorar que en muchos casos partimos de la desconfianza que ha generado nuestra vida institucional, pero sí les puedo decir que estamos tomando muy en serio la necesidad de legislar en esta materia y de lograr que también en materia de neurodivergencia esta ciudad tenga un piso de derechos, que atienda su derecho al desarrollo, a la atención, a la educación y a todos los temas que han comentado.

Comentaba que antes de legislar queremos escuchar, este ejercicio es muy importante porque nos permite identificar sus prioridades, conocernos, que ustedes sepan quiénes vamos a trabajar en este tema y tengan la confianza de acercarse, de buscarnos e incluso de exigir trabajar en conjunto.

Les voy a dejar al final, si me lo permiten, mi número telefónico y mis redes sociales y establecer este mecanismo de comunicación para darle seguimiento a este tema y a cualquier otro que tenga que ver con la vida pública de esta ciudad porque como legisladora es mi chamba acompañar en temas de gestión.

Este es mi compromiso y confío que esta será la postura de todas y todos los integrantes de la Comisión.

Como legisladora reconozco que no lo sé todo, que tenemos mucho que aprender en este tema, pero que les ofrezco que los productos legislativos; es decir, toda la ley y todo lo que salga en este sentido que se tengan, deberán incorporar las distintas visiones aquí planteadas, sobre todo responder a los retos que plantea.

De mi parte, créanme, tampoco quiero que quede en un metadiscurso, tampoco quiero que quede en una narrativa y tampoco quiero que quede como un único ejercicio, sino que haya más y que esto se concrete no sólo en una ley, sino en un acompañamiento continuo como parte de una causa.

Cuentan conmigo.

Muchas gracias.

LA C. MODERADORA.- Ahora escuchamos al diputado Víctor Gabriel Varela López, Presidente de la Comisión de Inclusión, Bienestar Social y Exigibilidad de Derechos Sociales del Congreso de la Ciudad de México.

EL C. DIPUTADO VÍCTOR GABRIEL VARELA LÓPEZ.- Gracias.

Aparte de adquirir información, conocimiento sobre los temas que estamos y vamos a legislar, estas mesas de trabajo, esas consultas son sobre todo de sensibilización y se ha logrado, o sea, ténganlo por seguro que quienes estamos aquí hemos logrado esas dos cosas, el hacernos de más información, conocimiento sobre el tema, como bien dice la diputada Lizzette Salgado, o sea, no somos ni siquiera de estos funcionarios que lo saben todo o que niegan que desconocen mucho, no, en absoluto, hasta lenguaje sabemos que tiene muchísimo que ver con la concepción de un problema.

Estamos abiertos a que nos digan: “esto no se dice así, esto se dice así, esto lo están enfocando de un modo malo, no es el adecuado” y nosotros estamos en esa condición, de escuchar, creo que se ha logrado el objetivo de estas mesas. Sí, no va a ser una única mesa, no va a ser una única conversación que tengamos.

Les comentaba, estamos haciendo la consulta, todo el proceso de la Ley de Cuidados y nos obligan a hacer consultas antes de presentar iniciativas, nos obligan a volver a consultar cuando ya está el predictamen y es todo un proceso en donde las comunidades que tienen que ver con los temas tienen mucho que decir.

Entonces, no va a ser el único espacio donde tengamos este intercambio de ideas, de propuestas.

En concreto, yo me quisiera referir, en el caso que nos comentan, de esta ley que está en el Congreso general, en la Cámara federal, que nos digan en qué Comisión está, parte de nuestra labor, ¿qué Comisión será? Bueno, de personas con discapacidad.

Bueno, está bien, parte de nuestra labor es esa, el gestionar en intermedias, aunque esto es del Congreso general, de la Cámara federal, nosotros nos proponemos como interlocutores con esas comisiones para que sí se haga caso, para que sí se atienda lo que esta comunidad propone en la ley sin mayor problema.

Luego, esto que nos proponen de programas de la capacitación a docentes, la psicoeducación, todo esto que nos hablan, si hay propuestas concretitas que nos las hagan llegar para que nosotros las impulsemos, hacemos lo que se tenga que hacer, si es un exhorto a las secretarías de educación, si es un exhorto a cualquier otro ámbito.

Igual en la cuestión de la atención, de medicamentos y todo esto, hacer los exhortos para que puedan ser atendidos.

En el caso que también me parece que son cuestiones que ustedes plantean muy concretitas y que también debemos de asumir la gestión de esto, es esta prioridad que debe de tener la comunidad en cuanto a los programas de vivienda y de emprendimiento, o sea, entendemos y sabemos y lo reiteraron en varias ocasiones, la cuestión laboral en la comunidad es difícil.

Entonces, es obvio que debe ser un grupo prioritario para las cooperativas, para cualquier proyecto económico, de autoempleo, de emprendimiento que el Gobierno de la Ciudad tenga.

También nos proponemos como intermediarios con las instancias correspondientes para que se atienda en concreto estos dos puntos.

Ahorita con mis compañeros les dejamos todos nuestros datos para que estemos muy de cerca.

Esas serían de las cuestiones concretas que a mí me importaba contestar y obviamente si no entendemos cuando se habla del privilegio, porque sí existe, pero

entiendo que quienes estamos aquí para empezar, de verdad, yo agradezco mucho a las compañeras que están acá, hay reuniones de Comisión que son obligadas, que debemos estar todos los integrantes de la Comisión y no llegan o se van a los 20 minutos de que inicia.

En el caso de las compañeras que están aquí, pues demuestran eso, que sí tienen el interés y esto me da el convencimiento de que vamos a sacar adelante esta legislación.

Por mi parte decirles que sí tienen un aliado, que sí nos vamos a sensibilizar y que sí vamos a hacer nuestra chamba.

No nos ponemos, en mi caso, y yo entiendo que las compañeras tampoco, no nos ponemos el chaleco cuando se habla del político tradicional o común o como le queramos llamar.

En mi caso comentaban, por ejemplo, estos clichés de los seguros médicos que sí existieron y que sí era un privilegio enorme, seguros médicos para diputados, para jueces, para funcionarios, yo conocí en alguna legislatura, ya hace un par de décadas, compañeros que ni siquiera tenían problemas de visión, pero como habían seguros médicos gratuitos de óptica, iban a ópticas y se pedían sus lentes con armazón de oro y alguna piedrita incrustada, pero para irse a vacacionar a alguna playa, o sea, a ese grado, conocí estos excesos.

Gente que se iba, compañeras, compañeros que se iban a hacer cirugías plásticas a Estados Unidos porque eso según implicaban eso.

Yo he sido varias veces diputados y nunca tomé un solo peso de esos seguros médicos, fui de los impulsores que dijo: “ese es privilegio”.

Mis padres fallecieron, sus últimos días mi padre y mi madre en el IMSS, en la clínica de Iztapalapa, la 37 y la 41 del IMSS y ahí estuvieron mis padres sus últimos días de vida atendiendo, yo siendo diputado, porque es parte de la inequidad que hay que ir combatiendo.

Entonces, no tomé ni un solo peso en varias veces que he sido diputado, no tomé ni un solo peso de esos seguros médicos porque sí entiendo que eso es inequidad

y eso es parte de lo que indigna a la población y a colectivos, a comunidades que han vivido en el abandono durante toda la historia del país, pues obviamente no habría una explicación para hacer esto.

Nunca tomé ni un peso aunque pude hacerlo y fui de los impulsaros que siempre estuve de necio que eso habría que quitarlo y me tocó en la Legislatura LXV, me parece, acá enfrente en San Lázaro, aprobar la Ley de Austeridad donde prohibíamos esos excesos y vamos a ir por más.

Yo les agradezco mucho y espero seguir trabajando con ustedes.

Felicitar a la Directora del Instituto porque es muy dada a integrar este tipo de espacios donde nos da mucho material para trabajar.

Muchas gracias, compañeros.

LA C. MODERADORA.- A continuación escucharemos el mensaje de cierre de Ruth Francisca López Gutiérrez, Directora General del Instituto de las Personas con Discapacidad de la Ciudad de México.

LA C. RUTH FRANCISCA LÓPEZ GUTIÉRREZ.- Muchas gracias por permanecer con nosotras, con nosotros.

Es de reconocer esta legislatura, la apertura que han tenido para escucharnos, lo hablo también porque soy una mujer con discapacidad, soy una mujer talla baja y es importante este tipo de encuentros en el tema legislativo porque es lo que va a regular el actuar también del gobierno.

Como lo han dicho, no solo es tener la ley bonita y con flores y lo que vamos a hacer y todos seamos felices.

Presupuesto. También es importante hablar de presupuesto.

Es importante que las instituciones que somos encargadas de atender la discapacidad, hacer visible lo que está y lo que no se ha querido mirar, también necesitamos presupuesto, necesitamos personal.

También he capacitado en el tema, pero también personas con discapacidad.

El Instituto estamos formados por personas con y sin discapacidad. Esto es parte de la diversidad.

El escucharlos también es reafirmar que cada persona tenemos una historia distinta, que cada persona nos hemos enfrentado a muchos obstáculos y barreras, por ejemplo, yo hablo de talla baja, el creer que porque somos pequeños no tenemos la capacidad de pensar y de actuar, como si nuestro razonamiento, nuestra actuación dependiera de nuestra estatura.

También se debe de hablar de esos temas.

Yo por eso siempre lo he dicho, que nuestra discapacidad no define nuestra capacidad, somos parte de la diversidad, pero también tenemos que alzar la mano, levantar la voz y decir: “está pasando esto, estamos siendo discriminados o violentados”.

¿Qué pasa cuando hay una denuncia donde no hay un seguimiento? Volver a tocar la puerta y habemos otras instancias que podemos inferir en los procesos para una atención adecuada.

Hablar de unos ajustes razonables en el trabajo es un derecho, no es un favor que nos hiciera la empresa ni el mismo gobierno.

Tenemos derecho, muchos derechos que nos han inventado, ahí está la Convención sobre las Personas con Discapacidad, estructurada de la mano con nuestra Constitución y la misma Convención dice que estos no son los únicos derechos, a como vayan reconociéndose más derechos humanos, es los mismos derechos que tenemos cada uno de nosotros.

Cuando construimos este Instituto, fue una lucha que sí nos aceptaran la creación de este Instituto, fue una lucha del 2008 y en el 2010 nos la aceptaron y uno de los requisitos para ser titular de este Instituto es vivir con la condición, pero también tener experiencia, ¿por qué? Porque cada uno de nosotros tenemos una historia y hay que ver y velar por los derechos colectivos, pero también individuales.

Este no es sólo un discurso, yo lo hablo también desde la vivencia, desde encontrarte un sector salud que no puede atenderte porque desconoce tu condición

y las enfermedades que conlleva también vivirla y tener que pagar un externo para la atención.

Otra institución del gobierno porque la que me toca mi atención de salud no sabe y no conoce de mi condición y tengo que pagarle a otra institución federal por ello, lo cual también es injusto.

Entonces, yo hablo también desde la vivencia y desde el conocimiento que me han dado las experiencias de muchos de ustedes y el escucharles hoy también me ayuda a la construcción de mi programa anual del Instituto, porque da apertura a que tenemos que dar impulso a muchos más temas.

Trabajar también en el gobierno, por ejemplo, hablo de emprendedores, el Bienestar tiene un programa de apoyo económico a personas emprendedoras. Estamos estableciendo comunicación con ellos para que nos ayuden a bajar en el tema de la discapacidad.

Emprendedores, desde el Instituto también trabajamos con personas emprendedoras, hacemos ferias de inclusión para esto, para que las y los emprendedores den a conocer sus productos.

Los que nos han abierto la puerta en su mayoría es la Cámara de Diputados federal, aquí los vecinos nos abren muchos espacios para este tipo de acciones.

También trabajamos con 50 empresas inclusivas, que nos ofertan vacantes para personas con discapacidad, ellos conocen la condición de cada persona y lo que implica emplearnos, que son los ajustes razonables, ya sea de horario o la accesibilidad, hay quien nos dice: “no tengo dinero para una accesibilidad física, pero mándame quien no requiera”, ejemplo, personas con discapacidad auditiva y ellos contratan a las personas intérpretes.

También es lo que hacemos desde acá.

El 3 de diciembre en la conferencia que se dio con la Secretaria de la SEBIEN, en representación de la Jefa de Gobierno, se dio a conocer que se va a crear un Centro Especializado para la Atención de Personas Autistas, lo que me llevo hoy es la planeación de este centro con pares, con pares porque siempre tenemos que tener

este acompañamiento entre nosotros, entre nosotras, no es de quien está formado en el área psicológica sin entender ni comprender qué es lo que viví con la condición.

Eso me llevo yo como propuesta, entre otras cosas, de trabajar con mi cabeza de sector en este centro, pero operado por personas que viven con la condición y entre pares. Eso es lo importante.

Desde acá crearemos campañas y espero que nos acompañen en la creación y elaboración de las mismas y con otros protocolos, como ya lo dije al inicio, tenemos el protocolo de atención a personas con discapacidad psicosocial en el ámbito laboral, pero necesitamos hacerles uno también de manera general y hablar también con el INVI en la cuestión de viviendas, ahora que están las viviendas del Bienestar.

Trabajar con el ISSSTE y el IMSS también en los protocolos, es una parte de la política pública que hace este Instituto y seguir trabajando de la mano con cada uno de ustedes, cada una de ustedes en las acciones que hacemos.

Hace 7 años, ya voy a hacer 7 años acá cuando llegué, le escuché a alguien una frase, yo casi no uso nuestro slogan del movimiento, que es de la Convención, sino éste.

Cada que hacemos una acción no hablamos desde el escritorio, sino desde el territorio y el escucharnos y el escucharlos.

Por eso siempre les digo, y con esto cierro, lo que hagas por mí sin mí es contra mí.

Levantemos la mano y alcemos la voz.

Muchas gracias.

LA C. MODERADORA.- Damos lectura a los acuerdos de la sesión.

LA C. - Buenas tardes.

Con base en todo lo que se discutió, se opinó en esta mesa, recabamos en esta minuta todas sus opiniones.

Entonces, los acuerdos son los siguientes:

Primero.- La Comisión de Inclusión, Bienestar Social y Exigibilidad de derechos Sociales analizará y profundizará en las opiniones manifestadas por las y los ponentes.

Segundo.- Se celebrará una siguiente mesa de trabajo en la cual se expondrán los resultados de dicho análisis para mantener un trabajo conjunto en el que se encuentren presentes durante todo el proceso de consulta.

Tercero.- Las personas que deseen enviar una opinión por escrito para que sea analizada, deberá ser enviado al correo oficial de la Comisión de Inclusión, Bienestar Social y Exigibilidad de Derechos Sociales que es com.inclusionbienestar@congresocdmx.gob.mx con copia para el correo indiscapacidad@cdmx.gob.mx.

Bien, estos correos, si no alcanzaron a tomar nota, se los vamos a proporcionar antes de que se retiren, así que no se preocupen y también les vamos a dar los datos del Presidente de la Comisión para que también los tengan presentes.

Ahora, vamos a proceder a que los diputados y la Directora hagan la firma de esta minuta.

LA C. MODERADORA.- Solicitamos a las personas asistentes esperen en sus lugares para la firma de los acuerdos, personal del Instituto se acercará con ustedes.

(Firma de Minuta)

LA C. MODERADORA.- Con la firma de los acuerdos concluimos la mesa de trabajo “Participación de personas autistas en la agenda legislativa de la Ciudad de México” a través de correo electrónico se les hará llegar la minuta de la sesión.

Muchas gracias por su participación. Tengan todas y todos una excelente tarde.