ESTENOGRAFÍA PARLAMENTARIA

Comisión de Inclusión, Bienestar Social y Exigibilidad de Derechos Sociales
(Instalación del Órgano Técnico Consultivo)

VERSIÓN ESTENOGRÁFICA

Salón "Nelson Mandela" ***11 de mayo de 2026***

LA C. MODERADORA.- Muy buenas tardes a todas, todos y todes, les damos la más cordial bienvenida a esta instalación del Órgano Técnico Consultivo.

Antes de iniciar, compartiré información general para que nuestra sesión se desarrolle de la mejor manera. Sabemos que en ocasiones el ambiente puede generar una intensidad de estímulos mayor y por ello hemos dispuesto de un espacio tranquilo, pensado para quienes necesiten un momento de calma y regulación.

En la entrada estará nuestra compañera Alma, quien con toda disposición les acompañará si requieren acudir a este lugar.

La dinámica del evento será de carácter híbrido, contando tanto con la presencia de quienes nos acompañan en este Recinto, como con la participación de personas conectadas en vía remota.

Una vez concluidas estas indicaciones generales, corresponderá al diputado Víctor Gabriel Varela López, Presidenta de la Comisión de Inclusión, Bienestar Social y Exigibilidad de Derechos Sociales, hacer uso de la palabra para dar inicio formal al evento de la instalación de este órgano.

Posteriormente, las diputadas integrantes de la comisión, dispondrán de 3 minutos para sus intervenciones.

Una vez concluidas, tendrán el uso de la voz las y los integrantes del órgano técnico consultivo, que deseen participar, quienes también contarán con 3 minutos para sus aportaciones. Tanto para diputados, como para integrantes del Órgano Técnico Consultivo, el tiempo será el mismo.

Para facilitar el orden, les mostraremos una paleta cuando falte un minuto para concluir su intervención.

Al finalizar las participaciones del Órgano Técnico Consultivo, se abrirá un espacio en el cual podrán participar hasta un máximo de 10 personas, ya sea de manera presencial o remota. Cada intervención, contará con un máximo de 2 minutos.

Así mismo, se informa que en caso de que alguna persona cuente con una propuesta por escrito, podrá entregarla al término del evento o si lo prefiere, podría hacerla llegar mediante el correo oficial de la Comisión: com.inclusionbienestar@congresocdmx.gob.mx. De esta manera, aseguramos que todas las aportaciones puedan ser consideradas y atendidas de manera ordenada y oportuna.

Con estas indicaciones, damos inicio al evento que hoy nos reúne aquí. Me complace ceder el uso de la palabra al diputado Víctor Gabriel Varela López, Presidente de la Comisión de Inclusión, Bienestar Social y Exigibilidad de Derechos Sociales.

EL C. PRESIDENTE DIPUTADO VÍCTOR GABRIEL VARELA LÓPEZ.- Bueno. Gracias, buenos días por acompañarnos. Ofrecerles una disculpa, estamos concluyendo la consulta sobre el Sistema de Cuidados. Entonces venimos de la penúltima audiencia pública en Venustiano Carranza, eso nos retrasa y son cambios que rebasan la facultad de mi comisión y por eso tuvimos que participar allá y retrasarnos. Les ofrecemos una disculpa y les agradecemos por esperar tanto a las y los integrantes del Consejo Consultivo, como a las personas que están presentes o que nos siguen a través de las plataformas digitales y el canal del Congreso.

Le damos la bienvenida a la diputada Claudia Neli Morales, que nos acompaña en este evento.

Vamos a mencionar a quienes integran el órgano, también si faltan alguien, nos lo dicen.

Le damos la bienvenida a la licenciada Ruth Francisca López Gutiérrez, Directora del Instituto para Personas con Discapacidad. Bienvenida, Directora. Muchas gracias por seguirnos apoyando.

La licenciada Ilse Rebeca Gutiérrez Ramírez, Jefa de Unidad Departamental de Asesoría para la Discapacidad Intelectual y Mental del Instituto para Personas con Discapacidad.

El licenciado Andrés Emiliano Hirsch Soler, Director de Difusión para la Prevención de Adicciones, en representación de la Secretaría de Salud.

Licenciado Axel Ernesto Pérez Garduño, Director ejecutivo de Programa de Apoyo al Empleo, en representación de la Secretaría del Trabajo y Fomento al Empleo de la Ciudad de México.

Licenciado Antonio Morales Gómez, Director General de la Universidad de la Salud, en representación de la Secretaría de Educación, Ciencia, Tecnología e Innovación de la Ciudad de México.

El licenciado Raúl Espinosa Mendoza, Director General de Ordenamiento Urbano, en representación de la Secretaría de Planeación, Ordenamiento Territorial y Coordinación Metropolitana de la Ciudad de México.

Maestra Laura Guadalupe Rosales Álvarez, Jefa de Unidad Departamental de Derechos de las Personas con Discapacidad, en representación de la Comisión de Derechos Humanos.

Adriana Guzmán Moncada, activista, mujer autista, conferencista y promotora de derechos humanos de las personas autistas y neurodivergentes.

Montserrat Paez Yánez, coordinadora de los Colectivos Revolución Autista y Constelación Autista.

Olimpia Artemisa Casas Favela, Neuropsicóloga que con enfoque en el estudio de investigación en autismo.

Ana Laura Rivera Sánchez, coordinadora del Colectivo Mamá No Se Rinde.

Lucero Cárdenas Quiroz, representante de Apapache Autismo.

Luis Gustavo Hernández Gómez, catedrático de la Universidad Autónoma de México, especializado en temas educativos.

Ana Laura Gómez Díaz, psicóloga clínica con formación en evaluación e intervención neuropsicológica y persona autista.

Yadira García Rojas, activista y representante de pulso autista.

Karina Salcedo Bonilla, conferencista y columnista independiente para visibilizar los derechos de las personas autistas.

Carlos Iván Zermeño Galicia, conferencista, tallerista y vocero de la Fundación Comunidad Autista.

Fernando Riega Ángeles, persona autista, defensor de derechos humanos, adscrito a la Unión Internacional de Defensores de Derechos Humanos Independiente.

Jazmín Rocío Hernández, persona neurodivergente y representante de Soy Asperger A.C.

Edna Chávez Ruiz, Directora del Registro de Planes de Programas de Metrópolis.

Elliot Rommel Guillén Ravilla, Director Ejecutivo de Planeación y Seguimiento del Sistema de Bienestar y Cuidados, en representación de la Secretaría de Bienestar.

Chintya Barrera Rufino, Subdirectora de Política Social del instituto para la Atención y Prevención de las Adicciones, en representación de la Secretaría de Salud.

Bueno, pues estamos cumpliendo esta orden judicial y también disposición de organismos internacionales, en donde habiendo aprobado el Congreso una ley sobre el espectro autista, fue impugnada y se dictaminó que se repusiera absolutamente todo el proceso y que cuando entramos a este Congreso y contactamos a los órganos de gobierno que tienen que ver con este tema, decidimos e incluso en coordinación con la misma Suprema Corte, decidimos atender estos recursos legales y esto nos lleva al primer paso, que es esta instalación del Consejo Técnico Consultivo.

En eso estamos y creemos que esta nueva forma de legislar, de hacer leyes, viene muy bien porque no es la ocurrencia del legislador, del gobernante, que desde un escritorio de su experiencia personal, puede estar proponiendo cosas, sino nos obligar a la consulta previa, informada y todos los demás requisitos que se necesitan.

Entonces en eso estamos, les damos la bienvenida, les agradecemos, le cedemos la palabra a la diputada Neli, para que nos dé unas palabras de bienvenida.

LA C. DIPUTADA CLAUDIA NELI MORALES CERVANTES.- Muchas gracias. Muy buenas tardes a todos.

Para mí es un honor estar en este momento y en este espacio porque es la parte más importante del reconocimiento de los derechos de la diversidad humana que tenemos en esta capital y creo que eso es muy importante.

Saludo con respeto a las y los integrantes del Consejo Técnico para la consulta a personas autistas en la Ciudad de México, a las autoridades aquí presentes, a las y los especialistas y a las organizaciones de la sociedad civil y de manera muy especial a las personas que viven con el espectro autista y a sus familias, cuya participación da sentido a este esfuerzo institucional.

Para nosotros como Partido Vede, reconocer sus derechos y justamente llevar a cabo este momento como decía el diputado Varela, no por un mandato judicial, sino por obligación, porque es obligación de nosotros hacerlo, escucharlos y que estén sus ideas, sus emociones, sus sentimientos y sus necesidades, tomados en cuenta en cualquier iniciativa y en cualquier proyecto de ley de gobierno y demás, tienen que ser escuchados y eso es muy importante para nosotros.

Durante muchos años, las personas con aspecto autista, han enfrentado barreras que limitan su participación y su derecho, a una vida plena, diagnósticos tardíos, servicios fragmentados, estigmas persistentes y una ausencia sistemática de mecanismos de consulta accesible.

Hoy, damos un paso importante para corregir esta deuda social. Desde el Partido Verde, afirmamos con claridad un principio que debe guiar este proceso, ninguna

política pública sobre autismo debe construirse sin la participación de las personas autistas.

Su voz, su exigencia y sus perspectivas, son indispensables para que las decisiones sean pertinentes, respetuosas y alineadas con los derechos humanos. Reconocemos el valor de que este consejo articule a instituciones públicas, académicas, especialistas y sociedad civil.

Cada sector aporta una mirada necesaria, pero esta pluralidad debe traducirse en corresponsabilidad, en garantizar que la consulta sea accesible, inclusiva, culturalmente pertinente y diseñada para que todas las personas puedan participar independientemente de sus formas de comunicación o necesidades de apoyos.

Desde el Partido Verde Ecologista de México, impulsaremos que este proceso se rija por 3 principios esenciales: Primero, la accesibilidad universal, la consulta debe eliminar barretas comunicativas, sensoriales y cognitivas. La accesibilidad no es un complemento, es la condición para que la participación sea real; segundo, un enfoque de derechos y evidencia científica, las decisiones deben alienarse con la conversación sobre los derechos de las personas con discapacidad y con las mejores prácticas disponibles, la autonomía, la dignidad y la vida independiente, deben ser el eje rector y, tercero, continuidad institucional.

Este ejercicio no debe quedarse en un esfuerzo aislado, debe convertirse en un mecanismo permanente de diálogo, evaluación y mejora. Las políticas públicas sobre autismo, requieren estabilidad, presupuesto y voluntad política sostenida. La Ciudad de México tiene la capacidad de convertirse en referente nacional en inclusión para personas con espectro autista. Contamos instituciones sólidas, con especialistas comprometidos y con una sociedad civil activa y vigilante.

Lo que hoy iniciamos, puede marcar un antes y un después si trabajamos con seriedad, con escucha activa y convicción de que la diversidad es una fortaleza social.

A nombre del Partido Verde, reitero nuestra disposición para colaborar y fortalecer este proceso. Nuestro compromiso es claro, construir una ciudad donde todas las

personas sin excepción, puedan ejercer sus derechos y participar plenamente en la vida pública.

Muchas gracias y muchas gracias a todos por participar de esta manera tan activa en lo que a todos nos corresponde defender los derechos de todos.

Gracias.

EL C. PRESIDENTE.- Muchas gracias, diputada Neli Morales.

Pues antes de ceder la palabra a las y los integrantes del Consejo de este órgano, nada más mencionar algunas de las facultades y actividades que tendrá este órgano.

Acompañar técnicamente cada etapa de la Consulta, esperando que se cumplan los estándares de accesibilidad y participación efectiva.

Emitir observaciones y recomendaciones que fortalezcan el trabajo legislativo y permitan que las propuestas recogidas se traduzcan en iniciativas de ley, sólidas y justas, dar seguimiento a las mesas de diálogo y a la recopilación de opiniones, garantizando transparencias y claridad en los resultados y preservar la voz de las personas autistas y neurodivergentes, junto con la visión de instituciones y especialistas para las decisiones que se construyen en esta experiencia legislativa.

Pues abrimos el micrófono a las y los compañeros que forman parte de este órgano. Quienes deseen hacer uso de la palabra.

Licenciada Ruth López.

LA C. LIC. RUTH FRANCISCA LÓPEZ GUTIÉRREZ.- Muchas gracias. Muy buenas tardes.

Saludo con respeto al diputado Víctor Varela, Presidente de la Comisión de Inclusión, Bienestar Social y Exigibilidad de Derechos Sociales del Congreso de la Ciudad de México y a las y los integrantes de esta comisión.

A las personas servidoras públicas presentes, a las organizaciones de la sociedad civil y de manera muy especial y respetuosa, a las personas autistas y a sus familias, quienes son el centro de este proceso.

Agradecemos la invitación para participar en la instalación de este Órgano Técnico Consultivo.

Para el Instituto de las Personas con Discapacidad de la Ciudad de México, es un honor acompañar en esta acción, que representa una oportunidad para fortalecer la participación democrática y avanzar hacia un marco normativo, construido desde el diálogo, la escucha y el respeto a los derechos humanos.

La consulta de personas autistas, constituye mucho más que un mecanismo de participación, es una obligacíon del Estado y una expresión concreta al principio de que ninguna decisión que nos afecte a las personas con discapacidad, se adopte sin nuestra participación.

En este sentido, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en su artículo 4.3 establece que los Estados deben celebrar consultas, estrechas y colaborar activamente con las personas con discapacidad, sus organizaciones, en la elaboración y aplicación de legislación y policía pública.

Consultar es crear las condiciones para que las personas con discapacidad participemos en igualdad de condiciones y para que nuestras aportaciones transformen efectivamente el contenido de las normas y de la política pública.

En este sentido, cualquier reforma y modificación legislativa en materia de autismo, debe ser plenamente congruente con la convención y con el modelo social y de derechos humanos de la discapacidad. Esto implica dejar atrás enfoques asistencialistas, rehabilitadores o tutelares, que históricamente han reducido a las personas autistas, a una categoría de un diagnóstico.

Es importante señalar con claridad, que el autismo forma parte de la diversidad humana, la presencia del colectivo de personas autistas, nos invita a reconocer que existen múltiples maneras de pensar, percibir, comunicar y relacionarse con el mundo. Estas diferencias son expresiones legítimas de la condición humana que enriquece la vida colectiva.

Así mismo, reafirmamos que las personas autistas tienen capacidad jurídica plena en todos los ámbitos de la vida y en igualdad de condiciones. Reconocerla, es

ampliar y esto implica confiar en la autonomía de las personas y demostrar prácticas que bajo discursos de protección, terminan anulando su voz.

En congruencia con la visión de nuestra Jefa de Gobierno, quien ha señalado que una vida, que una ciudad verdaderamente democrática, se construye escuchando a quienes históricamente hemos sido excluidos. Este proceso de consulta representa una oportunidad para colocar en el centro la voz de las personas autistas.

Su participación activa no solo fortalece la legitimidad de las decisiones públicas, sino que reafirmar el compromiso de esta ciudad con la construcción de políticas y marcos normativos, sustentados en la igualdad, accesibilidad, justicia y respeto pleno.

Desde la INDISCAPACIDAD, reiteramos nuestra disposición para seguir construyendo técnicamente en este proceso, promoviendo criterios de accesibilidad, ajustes razonables, información clara y mecanismos efectivos de participación.

Confiamos en que este Órgano Técnico Consultivo, será un espacio de diálogo respetuoso y de construcción colectiva, en el que las voces de las personas autistas sean escuchadas, valoradas y traducidas en decisiones legislativas, acorde a sus derechos y necesidades siempre conforme al marco de lo establecido de la convención.

Por último, como recordatorio ético y político de este proceso, les invito que hagamos nuestro principio que ha guiado históricamente la lucha del Movimiento de las Personas con Discapacidad, en todo el mundo: Nada más sobre nosotras y nosotros, sin nosotras y nosotros, A las personas autistas y a sus organizaciones, les decimos con toda claridad, nada de ustedes sin ustedes.

Muchas gracias.

EL C. PRESIDENTE.- Gracias, licenciada Ruth López, alguien más desea hacer uso de la voz, del Órgano Consultivo.

Adelante.

LA C. .- Muchas gracias a todas, todes y todos. Primero que nada, reciban un fuerte saludo de nuestra titular de la Secretaría de Trabajo y Fomento al Empleo, la maestra Inés González Nicolás, agradecer la suma de esta Secretaría en este órgano técnico, que para nosotros es muy importante esta participación.

Desde la Secretaría de Trabajo y Fomento al Empleo, buscamos poder brindar una correcta atención y tenemos un compromiso institucional para con todas las personas. En particular, para con personas que históricamente han sido segregadas y esto ha significado un retraso en la accesibilidad de sus derechos humanos. Los cuáles, son los más fundamentales como lo es el trabajo.

Desde esta Secretaría, hoy contamos con mecanismos como la estrategia abriendo espacios que busca desde nuestra trinchera, generar mecanismos institucionales para buscar la colocación de las personas del espectro autista en instancias empleadoras, generando vínculos estrechos con las mismas.

Tenemos también un sistema de evaluación de competencias, mismo que a la llegada de nuestra Jefa de Gobierno, Clara Brugada, hemos comenzado a fortalecer, un sistema que nos permite generar mejores perfilamientos para poder con ello tener una correcta colocación.

Dentro de esta tarea y de las que nos ha encomendado nuestra Jefa de Gobierno, buscamos la concertación empresarial que nos dé como resultado, mayor número de vacantes inclusivas, lo que para nosotros refleja una mayor colocación.

Dentro de estas vacantes inclusivas, nosotros realizamos una revisión a todas las medidas de inclusión en los centros de trabajo, lo que permite que podamos tener más y mejor acceso a todos estos servicios.

Así mismo, el acompañar técnicamente esta consulta, nos permitirá poder plantear diferentes puntos de vista, principalmente lo que tiene que ver la concertación empresarial. Muchas veces es para nosotros un tema muy complejo poder concertar con diferentes empresas, estos espacios para las personas con alguna discapacidad.

Por ello, en conjunto y con una sinergia institucional, buscamos fortalecer esa parte que esperamos que desde esta comisión, podamos acompañar y que esta consulta pueda dar muy buenos resultados.

Desde la Secretaría del Trabajo, estamos también nosotros de forma interna trabajando en más y mejores protocolos de atención para las personas con discapacidad. Reconocemos que enfrentamos un reto muy grande y con ese reconocimiento, estamos llevando a cabo diferentes análisis y presentación de propuestas para que esto pueda ser combatido.

Agradecemos nuevamente esta participación y queremos que las personas pertenecientes al espectro autista, sepan que en la Secretaría del Trabajo y Fomento al Empleo, estamos generando las medidas necesarias para que ustedes puedan ser incluido en el mercado laboral formal y gocen de un derecho como el del trabajo.

EL C. PRESIDENTE.- Muchas gracias.

¿Alguien más?

Diríamos nuestro nombre y la institución de dónde venimos para efectos de la *versión estenográfica* y la captura en el sistema.

LA C. CHINTYA BARRERA RUFINO.- Del Instituto para la Atención y Prevención de las Adicciones en la Ciudad de México.

Honorables integrantes de la Comisión de Inclusión, Bienestar Social y Exigibilidad de Derechos Sociales; integrantes del Órgano Técnico Consultivo, representantes de instituciones, organizaciones y sociedad civil, familiares y personas con espectro autista.

Primero, quiero hacer llegar un saludo de la doctora Nadine Gasman Zylbermann, Secretaria de Salud Pública de la Ciudad de México y de la licenciada Amaya Ordorika Imáz, Directora General del Instituto para la Atención y Prevención de las Adicciones en la Ciudad de México, IAPA, quien ofrece una disculpa por no estar presente el día de hoy aquí con ustedes, pero que en su representamos les comentamos.

Desde la Secretaría de Salud de la Ciudad de México y desde el IAPA, agradecemos la invitación para participar en la instalación de este órgano técnico consultivo en materia del espectro autista. Un espacio que representa una oportunidad relevante para fortalecer el trabajo interinstitucional, el diálogo técnico y la construcción de propuestas legislativas con enfoque de derechos humanos, inclusión y salud integral.

La Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, establece en su artículo 1º, la obligación de todas las autoridades de promover, respetar, proteger y garantizar los derechos humanos de todas las personas, bajo los principios de universalidades, interdependencia, indivisibilidad y progresividad.

Así mismo, el artículo 4º reconoce el derecho humano a la protección de la salud, entendida no solamente como a la ausencia de la enfermedad, sino como una condición integral de bienestar físico, mental y social.

Hablar del espectro autista, desde el ámbito institucional, implica reconocer la importancia de avanzar hacia modelos de atención y acompañamientos, centrados en la dignidad humana, la inclusión y la participación comunitaria.

También implica reconocer que a las personas autistas han enfrentado históricamente barreras sociales, culturales e institucionales que limitan el ejercicio pleno de sus derechos, particularmente en el acceso a servicios integrales a la salud mental, educación, inclusión social y participación comunitaria.

En este contexto, la salud mental debe comprenderse desde una perspectiva comunitaria y de derechos humanos que permita generar entornos más accesibles, libres de estigma y sensibles a las distintas formas de vivir, comunicar, sentir y relacionarse con el entorno.

Ello, requiere fortalecer estrategias institucionales que promuevan el bienestar integral, la atención oportuna y el acompañamiento digno para las personas autistas y sus familias.

La instalación de este Órgano Técnico Consultivo, representa por ello un paso importante para consolidar mecanismos de participación y análisis técnicos, que

contribuyan al fortalecimiento de iniciativas legislativas, más incluyentes y construidas desde esta escucha activa, de la comunidad autista.

Desde el IAPA, reconocemos que la salud mental y el bienestar psicosocial, son elementos fundamentales para el desarrollo de las personas y las comunidades. Por ello, reiteramos la disposición institucional para acompañar este esfuerzo desde un enfoque de salud pública, comunitaria e intersectorial, favoreciendo las acciones orientadas a la inclusión, el respeto a la diversidad y a la garantía efectiva de los derechos.

La construcción de políticas públicas y marcos normativos en esta materia, requiere sumar capacidades institucionales, conocimiento técnico y sobre todo la participación activa de las personas autistas, reconocimiento su experiencia y sus aportaciones en la toma de decisiones que impactan directamente en su vida cotidiana.

Celebramos este esfuerzo impulsado por el Congreso de la Ciudad de México y confiamos en que este espacio contribuirá a fortalecer una sociedad más incluyente, empática y garante de derechos para todas las personas.

Muchas gracias.

EL C. PRESIDENTE.- Muchas gracias.

¿Alguien más?

LA C. ADRIANA GUZMÁN MONCADA.- Buenas tardes. Soy una mujer autista, madre de dos infancias autistas y creadora de Nosotros Sin el Espectro. Una red construida desde la experiencia vivida y el trabajo colectivo de personas autistas, familias y activistas y profesionales comprometidos con los derechos humanos y el paradigma de la neurodiversidad.

Quisiera empezar diciendo algo incómodo, pero necesario. Durante décadas, las personas autistas hemos sido estudiadas, diagnosticadas, clasificadas, corregidas, interpretadas y representadas por otros, pero muy pocas veces se nos ha permitido participar realmente en la construcción de las decisiones que afecta nuestra vida cotidiana.

Por eso, este espacio importa, porque la exclusión no siempre se ve como rechazo abierto, a veces se ve como políticas hechas sin nosotros, como escuelas que hablan de inclusión, mientras nos expulsan, como espacios laborales que dicen valorar el talento, pero castigan cualquier distinta forma de comunicar, sentir o existir; como sistemas donde sobrevivir depende de aprender a parecer normal y esto tiene un costo humano y cuando hablo de costo humano, no hablo en abstracto.

Las personas autistas presentan tasas significativamente más altas de depresión, ansiedad, desempleo, aislamiento social y suicidio. Arriba del 60 por ciento.

En este caso de las mujeres autistas la situación es todavía más alarmante, ya que distintos estudios internacionales muestran mayores niveles de violencia sexual, violencia de pareja y vulnerabilidad social a lo largo de la vida, incluso 9 veces más.

Eso también es una crisis de derechos humanos, porque detrás de muchas estadísticas hay personas que crecimos creyendo que éramos un error, adultos completamente agotados de pasar años sobreviviendo en entornos que nos exigen esconder quiénes somos para poder ser aceptados. Familias enteras atravesadas por culpa, miedo y abandono institucional.

Por eso hablar de autismo no puede reducirse a diagnósticos, campañas de sensibilización o discursos bien intencionados, estamos hablando de derechos de dignidad y de acceso real a una vida vivible.

Desde el paradigma de la neurodiversidad entendemos que las diferencias neurológicas forman parte de la diversidad humana y por eso implica algo profundamente político. Dejar de medir el valor de una persona por su capacidad de adaptarse a sistemas que nunca fueron diseñados para ella.

Creo que uno de los mayores riesgos de cualquier órgano consultivo es convertir la participación en algo simbólico, es decir que las personas autistas estemos presentes, pero no tengamos incidencia, que se nos escuche, pero no se nos tome en cuenta cuando llega el momento de decidir y creo que hoy tenemos la oportunidad de hacer algo distinto. No necesitamos espacios donde únicamente se

hable sobre nosotros, necesitamos espacios donde nuestras experiencias puedan modificar prioridades, presupuestos, enfoques y formas de entender la inclusión.

Porque la accesibilidad no es un favor, la dignidad no es negociable y la participación no puede depender de qué tan cómodos resultemos para el sistema.

Desde mi lugar como persona autista y activista que durante mucho tiempo he tenido que gritar para ser escuchada, asumo también un compromiso personal el día de hoy, empujar para que este órgano no se convierta en un ejercicio protocolario, sino en un espacio capaz de generar cambios reales para las personas autistas en México.

Creo profundamente que nuestro país puede convertirse en un referente regional en políticas públicas construidas junto con las personas autistas y no solamente para las personas autistas, pero eso exige algo más que buenas intenciones, exige valentía institucional para cuestionar prácticas históricas y construir nuevas formas de participación, porque una sociedad verdaderamente inclusiva no es aquella donde aprendemos a tolerarnos las diferencias, es aquella donde nadie tiene que desaparecer para poder ser parte de la misma sociedad.

Muchas gracias.

LA C. LAURA ROSALES.- Hola, qué tal, buenas tardes.

Vengo en nombre de la Comisión de Derechos Humanos de la Ciudad de México y de su Presidenta, Dolores González Saravia.

Primero quiero saludar respetuosamente a todas las personas que están presentes en este espacio y también vía virtual.

Agradecemos mucho haber tomado en cuenta a la Comisión para formar parte de este órgano técnico consultivo y siendo éste un espacio estratégico de incidencia para los derechos de las personas con discapacidad y en este caso para las personas con autismo.

La Comisión de Derechos Humanos tiene muy claro que una de sus líneas de trabajo es observar que el derecho a la consulta de las personas con discapacidad

se lleve a cabo bajo los estándares que dice la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y que retoma la Suprema Corte de Justicia.

Es por ello que estamos aquí con el objetivo de contribuir a que este proceso se lleve observando estos estándares y sobre todo atendiendo el modelo social de la convención bajo un enfoque de derechos humanos con el fin de visibilizar las barreras que enfrentan las personas autistas en el ejercicio de sus derechos y sobre todo para que, como ya decía Adriana, para que este no sea un ejercicio simbólico, sino que las voces de las personas con autismo y las organizaciones que les representan y las familias que están con las personas con autismo puedan tener una voz real, significativa, en ejercicios legislativos como este, atendiendo este enfoque interseccional.

Las vivencias de las personas son distintas y viven en contextos distintos y es por eso que se tienen que observar estas diferencias para que cualquier legislación pueda mostrar la realidad que viven las personas con discapacidad y las barreras que enfrentan.

Muchas gracias por considerarnos en este ejercicio.

Mucho más importante será escuchar a las organizaciones que están aquí presentes.

Gracias.

EL C. ELIOT ROMEL.- Buenas tardes a todas, a todos.

Vengo de parte de la Secretaría de Bienestar e Igualdad Social de la Ciudad de México, en representación del maestro Pablo Yanes, quien les extiende un cordial saludo y una atenta disculpa por no poder estar presente.

Lo que corresponde como Secretaría de Bienestar hacer del conocimiento, además de agradecer la invitación y reconocer la importancia de este órgano consultivo, es reiterar el interés de la Secretaría por tener receptividad, por escuchar las necesidades de este grupo.

Sabemos que ya hay servicios, hay programas que atienden a personas que viven con autismo desde la Secretaría de Bienestar. No obstante, sí es pertinente su

adecuación, su fortalecimiento, con base en los criterios y los estándares que derivados de los trabajos de estas mesas de reflexión, de compartir experiencias, van a ponerse sobre la mesa.

Baste decir que los centros o la infraestructura social que se está desarrollando, como lo son las UTOPIAS, la Casas de las 3R del Cuidado, se atiende ya en este momento a personas con autismo. Si bien no a un número como el que se requiere, sí ya existe esta atención y será muy importante poder recuperar justamente las observaciones, los estándares que se comenten para fortalecer estos servicios y no sólo de la infraestructura de atención, sino también de los programas sociales que llegan a las personas cuidadoras de personas con autismo.

Por ese motivo reiteramos nuestro interés y nuestro agradecimiento por participar en estas mesas de trabajo y quedamos a disposición de lo que se requiera para contribuir al fortalecimiento de la iniciativa.

Muchas gracias.

EL C. PRESIDENTE.- Muchas gracias.

¿Alguien más?

LA C. MONTSERRAT.- Hola.

Soy autista, soy representante de Revolución Autista y Constelación Autista.

Primero que nada, cómo nos podemos atrever a tratar de hablar sobre autismo si primero que nada no se dice “personas con autismo”, se dice “personas autistas”.

En segunda, para hablar del tema tenemos que informarnos, no solamente representar o estar sentados aquí en nombre de quién sea que estemos, tenemos que realmente saber del tema del que vamos a hablar, del tema que se va abordar, porque eso es algo muy importante.

Primero que nada, porque programas sociales no llegan a todas las personas autistas ni a cuidadores, por qué, porque hay un problema en los diagnósticos, no todos somos diagnosticados, ni siquiera en etapa adulta.

Los programas sociales solamente se les dan a las personas que están dándolos, otorgándolos, observándolos, dicen “ah, es que tú sí te ves, tú sí pareces”. Recordemos que el ser una persona autista es una discapacidad invisible, no es visible, no por eso tienen que discriminar, porque realmente es discriminar, del “sí te ves” o “no te ves”, no llega a todos.

Hablamos de especialistas, especialistas que en sistema público no sirven, perdón, pero no sirven. Yo me estoy atendiendo en sistema público y a mí mi especialista me dijo “es que no puedes ser autista porque hablas, porque te llama la atención socializar, aunque no sepas y no puedes ser autista porque quieres estudiar más allá de una preparatoria”; y estamos hablando de un paidopsiquiatra que me atendió en el Ramón de la Fuente, o sea, imagínense a qué especialistas estamos llegando.

Realmente si se va a hacer este tipo de órganos, realmente espero que sean funcionales, que no se quede solamente en el de “los vamos a escuchar, pero no vamos a hacer nada”, que es la mayoría de las veces en lo que se queda este tipo de órganos realmente.

Hablamos del fomento al empleo. La mayoría de la comunidad autista estamos desempleados y no es por falta de capacidad, sino más falta de adecuaciones, que no son un privilegio, son un derecho. Todas nuestras adecuaciones son un derecho, no es que seamos berrinchudos o no es que las luces nos lastimen “ah, es que son delicados”, no, realmente no, realmente duele, la desregulación duele y el no darnos las adecuaciones en un simple trabajo, pues obviamente no vamos a poder trabajar o sobrellevar un empleo de 8 horas o de más de 8 horas.

Yo creo que es algo muy importante que sí nos informemos bien sobre qué es el autismo, el cómo dirigirse, porque para mí en lo personal el decir “persona con autismo” me genera un problema muy grave, por eso corrijo, o sea, bueno, no soy la única. Realmente es muy molesto, porque siguen sin comprender y quieren participar en un órgano para hablar y escuchar a la comunidad autista y ni siquiera saben cómo dirigirse hacia nosotros, o sea, no puede ser esto posible.

Yo creo que es importante que, así como dijo Adriana, esto no se quede solamente en una simulación, sino que realmente funcione para algo, que realmente nos

escuchen, realmente nos presten la atención y realmente haya un cambio, porque pues yo no soy la única que se ha enfrentado a especialistas no capacitados o a discriminación en la búsqueda de un empleo o a que te digan en la escuela “es que eres autista, no puedes hacer más”, o sea, no, realmente se necesita hacer algo, realmente necesitan escucharnos y que no se quede sólo en una simulación.

LA C. ANA LAURA GÓMEZ DÍAZ.- Gracias.

Bueno, yo tengo algo preparado, pero hago una aclaración respecto a lo que dijo Montse.

¿Por qué se usa el término “persona autista” en lugar de “persona con autismo”? Porque nacimos autistas, entonces no, el autismo no es algo que nos podamos quitar y poner, entonces más que nada es por eso, porque es “persona autista”.

Ahora sí.

Pues yo soy psicóloga clínica, soy Ana Laura Gómez Díaz. Soy psicóloga clínica, persona autista y TDH, soy persona de diagnóstico tardío como la mayoría de las mujeres autistas.

Trabajo principalmente con personas autistas adultas, soy de las pocas profesionales que existen en adultos, porque la mayoría lamentablemente están enfocados en niños y muchos lamentablemente de manera sesgada.

Yo algo que observo constantemente es que gran parte del sufrimiento de mis pacientes e incluso lo que yo también viví, no proviene del autismo en sí, sino de sistemas que no comprenden nuestro funcionamiento o que tratan de estandarizarnos en estereotipos enfoques extremadamente desactualizados y sobre todo un contexto social que castiga las diferencias.

He visto a muchas personas autistas con diagnósticos erróneos de ansiedad, depresión, trastornos de personalidad o incluso trastornos psiquiátricos severos y tratadas, o mejor dicho, maltratadas en consecuencia, resultando en dolor muscular crónico, efectos secundarios adversos, trauma, burnout, años de invalidación y violencia. Esto me tocó vivirlo directamente.

Imagínate vivir toda tu vida sin saber que eres autista. Yo es lo que digo, que es como estar en una obra de teatro donde todos tienen el libreto menos tú, tú tienes que ir improvisando y no sabes por qué.

Es importante mencionar que los tratamientos terapéuticos pueden resultar ineficaces o incluso dañinos, y esto es lo más preocupante, es lo que yo menciono iatrogenia. La iatrogenia es un término médico que habla de que un paciente empeora a consecuencia de intervención de un profesional y esto las personas autistas somos las principales víctimas.

Cuando los tratamientos no están adaptados, cuando no existe una adaptación clínica ni comprensión sensorial, social y emocional, los terapeutas intentan modificar o extinguir conductas sin hacer un análisis funcional adecuado, sin entender la funcionalidad de la conducta que quieren extinguir.

Actualmente tengo más de 100 testimonios, bueno, ya voy por los 150 testimonios de iatrogenia en autistas. Esto es increíble.

Por eso es la importancia del enfoque neuroafirmativo, tanto en diagnóstico como en tratamiento, sumando que también solemos ser objeto de pseudoterapias, que nos hacen igual o mayor daño; y qué decir de la enorme vulnerabilidad que tenemos de ser víctimas de maltrato de pareja, y esto sí, las mujeres somos más vulnerables, pero también los hombres, los pocos casos que tengo de pacientes que son masculinos víctimas de maltrato, son autistas.

Es urgente sobre todo regular quién puede atender y diagnosticar autismo. Hay psicólogos, psiquiatras, neuropsicólogos o inclusive personas sin formación en salud mental diagnosticando y atendiendo población autista sin tener idea de lo que están haciendo. Porque créanme, sólo la licenciatura o incluso los postgrados o especialidad en el caso de psiquiatría no son suficientes para saber detectar o atender autismo, especialmente en adultos y sobre todo mujeres. Se necesita formación específica que la mayoría no tiene.

Considero fundamental que cualquier legislación contemple formación profesional basada en evidencia y perspectiva neuroafirmativa para terapeutas,

neuropsicólogos y psiquiatras, porque se les da demasiado peso para la solicitud de apoyos específicos sin considerar si tienen la capacitación adecuada.

Es importante hablar también de empleabilidad, pues actualmente, como ya lo mencionaban, existe un enorme nivel de desempleo y subempleo en población autista, estamos hablando de aproximadamente 70 por ciento; y lo más triste es que no es por falta de capacidad, al contrario, sino por entornos laborales incompatibles y procesos de selección poco accesibles.

Se pierde muchísimo potencial, como psicóloga lo menciono porque muchos autistas viven con serias dificultades económicas, haciendo enormes esfuerzos para pagar terapias y diagnósticos que muchas veces no les ayudan, al contrario, les perjudican.

En este sentido, es importante mencionar que gran parte de la comunidad autista quiere trabajar y pueden hacerlo, pero a muchos no se les permite ni siquiera siendo profesionistas, y esto no tiene sentido. Yo suelo decir que a un autista permítele tener sus adecuaciones, hacer lo que ama y te hará maravillas, lo he visto y lo he vivido.

Las personas autistas no necesitamos únicamente inclusión, necesitamos sistemas educativos, laborales y de salud que dejen de interpretarnos desde el déficit y comiencen a comprender tanto nuestras dificultades como nuestras fortalezas.

El problema no es la existencia de diferencias neurológicas, sino abordajes que buscan normalizar sin comprender ni buscar integrar genuinamente.

Gracias.

LA C. ANA LAURA RIVERA SÁNCHEZ.- Hola, buenas tardes.

Soy una mujer autista de diagnóstico muy tardío, mamá de una infancia autista.

Vengo en representación de Colectivo Mamá No se Rinde, donde atendemos, apoyamos y acompañamos a mujeres víctimas de violencia vicaria.

Hay realidades de mujeres autistas que vivimos muchos tipos de violencias, como ya lo están mencionando. Hay un mayor riesgo de violencia sexual y abuso, hasta

9 de cada 10 mujeres autistas reportan haber sufrido este tipo de violencia. La prevalencia es hasta tres veces mayor que en mujeres alistas.

Entre 70 y 90 por ciento de las mujeres autistas sufrieron múltiples agresiones por más de un agresor a lo largo de su vida y la mayoría comenzó en etapas muy tempranas de la vida.

Esto se relaciona con factores como la dificultad para interpretar intensiones sociales, tendencia a confiar literalmente en lo que otros dicen y presión para encajar, como ya lo han mencionado mis compañeros.

También hay una falta de educación sobre límites y consentimiento adaptada al autismo. También hay mayor vulnerabilidad desde relaciones abusivas, mayor riesgo de suicidio y autolesión.

Diversos estudios poblacionales muestran que las personas autistas tienen mayor riesgo de suicidio, pero el patrón es especialmente preocupante en nosotras como mujeres. Las mujeres autistas tienen hasta 83 por ciento más de riesgo de autolesionarse y hasta 13 veces más riesgo de morir por suicidio que las mujeres alistas y que sus pares hombres, lo que nos lleva a un diagnóstico tardío y mala interpretación de los síntomas.

Efectivamente, como lo menciona la psicóloga Laura, muchas somos mal diagnosticadas y vivimos incluso violencia por parte de las personas que nos diagnostican. A mí se me decía “es que usted no quiere, es que usted no quiere estar mejor, es que usted no quiere avanzar”, un psiquiatra con 30, 40 años de experiencia.

Cuando yo me entero que soy autista incluso le pido a mi psiquiatra, cómo le había diagnosticado y no me quiso entregar los estudios, la clinimetría que apliqué; y fue muy duro para mí.

Le pregunté a un abogado qué podía hacer y me dijo “es que lo más duro de todo esto y lo que más me sorprende es que los profesionales no están obligados a tener conocimientos en autismo”, o sea, no están obligados y estamos hablando de un psiquiatra con muchísimos años de experiencia.

Muchas mujeres y hombres también, pero sobre todo mujeres, somos medicadas, sobremedicadas, o sea, el problema no es una o dos o tal vez si lo necesita, sino que vivimos sobremedicadas muchos años de nuestras vidas sin necesitarlo; y eso nos trae otras consecuencias.

Es complejo, yo lo que veo dentro de la colectiva es que habemos mujeres que vivimos violencia vicaria y donde las mismas instituciones nos criminalizan prácticamente por presentarnos como personas con alguna discapacidad, con una discapacidad invisible.

A mí el DIF Municipal donde llevo mi caso, o sea, cuestionó mi maternidad por ser una persona con discapacidad. Entonces no podemos seguir teniendo este tipo de violencias, complicaciones, discriminación, es verdaderamente duro y esperamos que se repliquen en este tipo de mesas de trabajo, este tipo de Órganos Técnicos Consultivos en otros Estados de la República.

Muchas gracias.

LA C. KARINA SALCEDO.- Gracias, buenas tardes.

Yo soy mamá autista de jóvenes ya autistas y quiero leerles un pedacito de un escrito que he estado entregando por todas partes y que en realidad no se ha tomado en cuenta en ninguna, y de hecho en la última presentación que tuvimos nos hicieron una grosería.

Como activistas pasamos por todo este proceso de “y por qué te voy a escuchar”, pero también como personas, porque no podemos incluso decir que vivimos con una discapacidad porque en automático es invalidar nuestra existencia.

Continúo:

Mucho se habla sobre el reconocimiento de la diversidad humana, el cómo incluirla dentro de la ley mexicana y cómo reconocerla y protegerla.

Se efectúan foros como este, en donde las comunidades hacen peticiones y exponen la problemática, se gastan recursos económicos para tratar de dar forma a leyes nuevas o reformar las existentes. Algo que nos consta, porque hemos

estado durante muchos años, durante las presentaciones de estas propuestas como miembros de asociaciones, colectivos y agrupaciones.

Pero de nada nos sirve escuchar propuestas, hacer peticiones y quejarnos, si de ninguna manera van a soltar el poder. Las personas que están dentro del poder ya tienen puestos consolidados, porque se dicen ser expertos ya que una carta con un sello y una firma los avala ante una institución educativa.

Sin embargo, no hay actualización y el trabajo que hemos hecho dentro de la comunidad autista en este caso, es buscar información hasta debajo de las piedras.

El hecho de decir que vamos a contar con evidencia científica no significa que esa evidencia científica sea la correcta, porque la mayoría de estos estudios están hechos en hombres blancos, con privilegios económicos y del norte del globo terráqueo y se nos deja de lado también a las mujeres.

No estamos pidiendo o no estoy pidiendo, en este caso, que se destituya a ningún puesto, porque como comunidad vulnerable que estamos en desempleo sabemos lo que se siente no llevar pan a la mesa. Pero sí solicitamos que nos permitan también capacitar a sus especialistas, porque definitivamente no saben nada, ni siquiera el cómo llamarnos o cómo referirse a nosotros.

Dentro de las comunidades y las asociaciones y las colectivas que representamos cada una de las personas autistas que estamos hoy aquí, tenemos especialistas, no vinimos hoy a sentarnos aquí para hacer bola o para hacer montón, venimos como cuidadores, como madres, como padres, como especialistas con experiencia, a los que se pueden ustedes como personas que están en el poder acudir para tener la información de primera mano, no solamente como comunidad autista, como personas autistas.

Esas especializaciones que tanto mis compañeros como yo tenemos, son invalidadas porque decimos que somos autistas. No, también las personas autistas somos expertos en la materia.

Muchas gracias.

EL C. IVÁN SERMEÑO.- Muy buenas tardes.

Soy un adulto autista, soy vocero de comunidad autista, asimismo soy Director General en Autistas de México y representante de la Red Somática Autista.

Para empezar, voy a parafrasear una frase de la licenciada Ruth, dice: *Lo que hagan por mí sin mí es contra mí.*

Después de ese antecedente debo invitar a los asistentes al evento, incluyendo a autistas, como a alistas, no sólo que oigan a la comunidad autista, sino que también puedan investigar un poco, en esa parte repito lo que ya dijeron quienes me antecedieron, y que conozcan un poco sobre la historia de la comunidad autista, que se empapen de personajes como Grunya Sukhareva Asasumasu, Mel Baggs, Jim Sinclare y de otros tantos que no alcanzo a nombrar en 3 minutos.

Hoy se está instalando un Órgano Técnico Consultivo para personas con espectro autista (no soy una persona con espectro autista, soy una persona autista, es algo inherente a mí).

Lo siguiente no es una crítica, son observaciones sobre cuestiones que pueden ser pequeñeces pero que a varios de nosotros como parte de la comunidad autista nos afecta.

La sala es sumamente caliente, los espacios son reducidos, el lenguaje usado no es del todo apropiado. Esta suma de factores es sobre estimulante.

La comunidad autista conformamos aproximadamente el 50 por ciento de la mesa y las condiciones en la sala pueden propiciar un colapso de alguno de nosotros y no sé si haya los recursos para atender una crisis.

Invitarnos a un evento con los objetivos planteados y no atender las necesidades de la comunidad es un error. Afortunadamente es algo que se puede y debe corregir.

Ahora, antes de que me coma mis 3 minutos debo hablar de nuestras necesidades. En general se tiene el cliché de que el autismo está presente sólo en la niñez, sin embargo, acá en toda la sala andamos aproximadamente unos 15 adultos autistas. muchos de los cuales fuimos diagnosticados en la edad adulta.

También se cree que es una condición, disculpen el eufemismo, propia de los hombres, lo que conlleva a un infradiagnóstico en las mujeres.

Después, muchos de nosotros tenemos una facilidad para aprender cosas, sin embargo, el sistema educativo tradicional nos segrega. Un sistema que no es capaz de darnos los ajustes razonables para que podamos terminar una carrera.

Empleo, no sólo es que existan bolsas de trabajo para personas con discapacidad, es que muchas veces las personas autistas no aparecemos, viene discapacidad mental e intelectual pero no psicosocial. Hay opciones, pero como parte de la base de la pirámide y no en puestos que conlleven toma de decisiones, y es algo que también se debe de tomar en cuenta en las bolsas de trabajo.

Voy a poner de ejemplo, tenemos en Puebla al doctor Simi que presume él de tener a 200 personas con discapacidad trabajando para él, esas 200 personas hacen peluches, y no es que esté mal estar en una maquila, es que estoy seguro que algunos de esos 200 podrían tener puestos en un lugar donde se tomen decisiones. Sin embargo, no se les permite hacerlo.

En espacios como este he visto que se habla de los cuidadores de personas autistas, pero pasan de largo que muchos de nosotros también somos cuidadores. En mi caso soy cuidador de un hijo autista, un hijo que requiere una maestra sombra, requiere tratamiento farmacológico y alternativo, terapia de lenguaje, terapia de neurodesarrollo, neurólogo. Imagínense lo que eso conlleva en dinero, pero no sólo es el dinero, es el tiempo y el desgaste emocional, porque sí no voy a romantizar la paternidad de tener un hijo autista, es algo complicado, incluso yo como persona autista sé que mi mamá no la tuvo sencilla.

A eso súmenle dos hijos más, una ya en edad universitaria, y no sólo es tener un empleo, es tener acceso a servicios de salud tanto para mi hijo como para mi esposa y para mí. Podría hablar de más necesidades, pero 3 minutos no me alcanzan.

EL C. FERNANDO RIEGA ÁNGELES.- Hola. Me llamo Fernando Riega Ángeles, alias “Fercho” en redes, soy una persona autista de diagnóstico tardío y TDH de la niñez, defensor de derechos humanos independiente, adscrito a la Unión Internacional de Defensores de Derechos Humanos Independientes, aquí está mi credencial, y soy uno de los miembros fundadores del colectivo Frente Unido Autista de México, que tenía por interés impulsar políticas públicas para autismo, porque

no hay, a pesar de que en el marco jurídico ya está en las leyes, discapacidad, salud, se necesita una ley específica para autismo que emane de la voz autista.

Estamos aquí porque el ejercicio anterior se hizo mal, porque se tomó de base la ley nefasta del 2015, la ley federal, impulsada por ciertos organismos, como “Iluminemos por al autismo”, Gerardo Gaya, Israel Tonatiuh Lay Arellano, que han lucrado con el autismo sistemáticamente, entonces hicieron un *copy page* de esa ley federal acá, lo bueno es que hubo movilización y se tuvo que quitar. Así debería de pasar también con la ley federal.

Todo lo que he escuchado de mis compañeros es lamentable y es verdad, no hay inclusión, es una palabra que no tiene efectos reales. Muchas veces se nos invita a espacios y nada más es para adornar el evento, para escuchar, para que hablemos pero que no se nos tome en serio, en cuenta, a la hora de la toma de decisiones, para que todo lo hagamos de amor al arte.

Muchas veces, por ejemplo, a las personas autistas que las invitan a participar en cualquier tipo de evento no reciben o no recibimos ningún tipo de remuneración por todo nuestro trabajo, ya sea de investigación, de participación, artístico, aquí tenemos a compañeros que son de teatro, por ejemplo mi amiga Montse es de teatro, y luego quieren todo gratis, a mí también luego quieren todo gratis, he dado pláticas de derechos humanos y el problema está en el capacitismo e incluso en las mismas leyes.

Por ejemplo, la Constitución Política, la Constitución mexicana en su artículo, creo es el 130, el del trabajo, en el artículo del trabajo, en el apartado que habla de la paridad salarial, solamente marca que debe de haber paridad salarial por el mismo trabajo, mismo salario en el caso de sexo, género y nacionalidad, no habla de discapacidad y eso fomenta un espacio gris, porque se habla del salario justo o digno para personas con discapacidad, pero eso es muy diferente, porque el empleador piensa “ah, para mí salario digno para la persona con discapacidad es pagarle menos del salario mínimo, por qué, porque como hace un trabajo diferente, deficiente, se tarda diferente, entonces no vale lo mismo que el trabajador regulador,

la ley no dice que tengo que pagarle lo mismo, dice que tengo que pagarle lo justo, y para mí pagarle lo justo es menos". Así pasa.

Empresas como CINIA, empresas como otras, donde yo he ido a buscar trabajo y de plano me han dicho "no, porque estudiaste esta carrera, aquí nada más queremos armar peluches, lavar baños". Una vez lo intenté y estuvieron a punto, me cuestionaron de todo, hasta qué medicamentos he tomado y que tenía a fuerzas que estar medicado, me dieron a leer mi informe de salud, porque te hacen como un estudio, y no me querían dejar leerlo, "fírmalo nada más", y como les dije no, yo tengo que leerlo, me pusieron "apto para la vida, reservado para la función", para un puesto administrativo como de marketing ahí en CINIA.

Así pasa con muchos temas, en salud también no hay especialistas, los especialistas que hay, por más que dicen que tengan 30 años de experiencia, están desactualizados. México, a pesar que dice que está adscrito a la OMS y a otros organismos internacionales, sigue aplicando el DSM4, tanto público como privado.

El ejemplo más absurdo y estúpido, perdón por la palabra, es la publicación reciente que hizo el Instituto Mexicano del Seguro Social diciendo: "Tenemos los protocolos para detectar Síndrome de Asperger temprano en niños", para empezar niños, y no es sólo en niños, Síndrome de Asperger, o sea están diciendo que se están actualizando para detectar una condición que ontológica y etiológicamente ya no existe desde hace más de diez años en ningún manual formal de medicina o de psiquiatría actualizado. Entonces, estamos terriblemente mal.

El IMSS no tiene, el DIF tampoco, yo he ido al DIF y no tienen psiquiatras, no tienen psicólogos, no tienen especialistas en autismo y lo peor en parte en que luego tienen charlatanes, personas que no tienen nada qué ver con salud mental.

Por ejemplo, en Puebla está, lo han invitado incluso aquí a México, a la Cámara de Diputados, a hablar de autismo o en el Congreso local, y es un arquitecto que estudió psicología educativa como maestría, están dando diagnósticos, hablando de terapias, hablando de tanatología, de duelo para madres, no puede hacer eso, es usurpación de funciones, además de que maneja un discurso muy capacitista, se llama Marcel Arvea Damián, está en Puebla, y así hay muchos especialistas o

pseudo especialistas que lucran con el autismo, que lucran con los cuidadores e incluso especialistas que sí tienen los estudios, pero aun así lucran o tienen discursos nefastos.

Se tiene que hablar de terapias, pero qué tipo de terapia, las terapias ABANO, las terapias ABA, son violadoras de derechos humanos, generan estrés postraumático, según Devon Price, que es un especialista en autismo, doctor en psicología, hombre trans autista, habla de que hay casi un 34% de personas que se toman esas terapias y tienen trastornos de estrés postraumático, es la terapia que todo el mundo ocupa, incluso a nivel internacional, porque tiene evidencia científica.

Sí, "¿quieres que el niño deje de aletear?" Lo mandas a ABA y se lo quitan a patadas, literalmente, con formas muy groseras, violadores de derechos humanos, ley del hielo, maltrato físico, amarrar a los niños, es lo que luego quieren poner que se cubra por la parte pública o la parte privada. No queremos eso.

En educación, necesitamos educación en todos lados, de todos los niveles, hasta posgrado. La mayoría no logra terminar estudios básicos, pero hay algunos que sí tenemos estudio superior, algunos posgrados, pero no hay inclusión para acceder a las universidades, a la escuela, maestros sombra, debería haber maestros sombra en todos lados.

El trabajo, incapacidad laboral por una crisis autista, tanto para el autista o el cuidador una persona autista, con goce de sueldo, sin ningún tipo de problema o de penalización porque, por ejemplo, si ahorita yo trabajara, porque no trabajo, no tengo empleo, estoy desempleado, no me contratan, si yo fuera a trabajar mañana, estoy, después de este evento, muy cansado y no puedo ir, me van a mandar a fregar al trabajo, así pasa en muchos lados.

Por último, necesitamos participación real en este tipo de espacios donde tomemos decisiones, donde realmente se tome en cuenta en todos los sentidos, económicamente, laboralmente, socialmente, nuestras participaciones.

Necesitamos participación política, representantes autistas en los congresos, en los centros de trabajo, en las instituciones públicas, en los centros culturales, deportivos y que esté representación autista en todos lados. Así como ya se habla de que tiene

que haber representación de género, de mujeres, de comunidad LGBT, incluso de comunidad racializada, también debería de haber representación de personas autistas en todos lados: un presidente, un gobernador, un diputado, un asesor, una comisión con poder de una figura jurídica de autismo, presidido por personas autistas, no solamente por cuidadores o especialistas. Son muchas cosas, pero falta mucho: transporte público, seguridad social, reconocimiento de otras condiciones, como discapacidad, como TDH, TLP, TID, pero si no esto se haría eterno.

Muchas gracias. A grandes rasgos se ve que el ejercicio puede salir bien, porque somos mayoría autista, pero si no se nos escucha, si no se nos empodera en todos los sentidos, esto va a ser ficción, como se ha hecho siempre: lucro, explotación y abuso de personas autistas para fines políticos y electoreros de los que ya estamos hartos.

Gracias.

LA C. **.-** Voy a leer el mensaje de Yadira García Rojas, de Pulso Autista. Dice:

Por motivos de fuerza mayor, no pude acompañarlos de manera presencial, pero quiero aprovechar esta voz prestada para no dejar mencionar un tema de gran importancia: ¿Qué ocurre con las infancias y adultos autistas con nivel de apoyo 3 y no hablantes?

Mi experiencia con mi hija fue una historia de terror en las instituciones públicas de salud. La tortura y violencia disfrazada de terapias son aterradoras. Es urgente actualizar, sensibilizar y capacitar en términos de derechos humanos, neurodiversidad y un enfoque neurobiológico para atender a esta población.

Los médicos no tienen información sobre las concurrencias del sistema nervioso, inmune y más y aseguran que las crisis son por ser autista, cuando es por violentar médicamente a estos pacientes. Se está atentando gravemente a nuestra comunidad, perpetuando las altas tasas de trastorno de estrés postraumático y suicidio. Es urgente voltear a ver este tema y que haya apertura para aprender. De nada sirve si los médicos creen saberlo todo y están cerrados para hacer este cambio.

LA C. OLIMPIA FABELA.- Hola. Buenas tardes a todos y a todas.

Mi nombre es Olimpia Fabela, vengo en conjunto de la Red Rizomática y también en representación Neuroeduca y de la comunidad autista de la misma asociación.

Yo soy una mujer autista, soy madre de tres niños, la más grande y el de en medio ambos son autistas, también soy de diagnóstico tardío, son psicóloga, me formé como neuropsicóloga, actualmente estoy cursando un doctorado en neurociencias y mi campo de trabajo es justo el autismo.

Yo quiero hacer un análisis –voy a poner mi temporizador, porque si no me voy a ir con el tiempo- me parece excelente que estemos formando parte de esta mesa, creo muy relevante también entender que esta transformación legislativa comienza con cómo nombramos las cosas, saber nombrar algo le da existencia y le da valor. Entonces, creo que esta parte sí hay que meterle un poco más de planificación porque sí necesitamos, si estamos empezando algo hay que empezarlo con el pie derecho y de la forma más correcta posible, esto implica saber cómo se nombra y preparar desde antes cómo lo vamos a decir.

Esto nos va a llevar a la transformación legislativa, que implica una responsabilidad social de todos y todas las que estamos presentes, pero creo que lo más importante implica un cambio de paradigma. Los cambios de paradigma históricamente han sido muy complicados porque siempre vienen precedidos de una lucha por los activistas y las activistas muy dura.

Voy a hablar muy específicamente de cómo se realizan los diagnósticos. Yo también trabajo mucho con infancias, con infancias muy pequeñas, pero también con personas adultas, de todas las edades. Creo que aquí voy a coincidir con la psicóloga Ana Laura y con el resto de las personas autistas presentes, el autismo se diagnostica conductualmente, conductualmente se diagnosticaba hace 50 años. ¿Esto qué quiere decir? Que estamos ante un paradigma en el sector salud, en el sector educativo y en el sector asistencialista que está operando como hace 50 años.

¿Esto qué quiere decir? Que requerimos una transformación legislativa y un compromiso de todos y todas las que estamos presentes para que desde las

entrañas de todos los sistemas, que va a ser algo súper complejísimo, esto se modifique, porque esta lucha es lucha, no es una petición, es una lucha porque en el camino hay personas que se han quedado, que se han quedado porque ya no están aquí, porque recibieron una mala atención.

Entonces, habiendo tantas cosas que se conocen actualmente desde el campo de las neurociencias, desde la neuropsicología, desde la psicología, desde los derechos humanos, que no son aplicadas ni siquiera en la consulta privada, que a muchos nos pesa pagar las consultas privadas, porque sabemos que en el sector salud la atención va a ser de una categoría muy mala.

Yo de pronto estoy con psiquiatras, con neurólogos, con personas de otros campos de las neurociencias, con psicólogos, les digo entonces háblame de lo que es la percepción gestáltica inversa, vamos a hablar de monotropismo, de hiperrealismo, de hiperverbalismo, no saben de qué les estoy hablando.

¿Esto qué quiere decir? Que hay una desactualización que permea no nada más en el sector salud porque el sector salud quiera operar mal, sino porque desde la formación de las personas que van a trabajar en el campo de las neurociencias o de las psicologías hay un sesgo muy grande porque se está trabajando con manuales desactualizados, con autores que efectivamente no trabajaron con esta interseccionalidad de características socioculturales, características de género.

Entonces, lo que quiero resumir y que quería nombrar, porque no podemos dejar de nombrar estas cosas cuando estamos del otro lado, es que va a tocar reconstruir desde cero todo lo que se conoce del autismo ahora, porque casi nadie lo sabe. Llegas a una consulta médica, conductualmente no encajas, te mandas a pruebas, pruebas que son carísimas para la mayoría de las familias, las familias no las pagan, van al sector público, les dicen que no y así llegan a los 30, 40 años, si es que llegan vivos.

Entonces, creo que esto implica un cambio de paradigma muy importante, no nada más legislativo, no nada más para la foto, como bien lo decían mis compañeros y mis compañeras, pero este paradigma antiguo todavía existe en México, en la parte educativa está muy presente. A mí me han dicho en las escuelas “si quiere se puede

ir a otra escuela". Yo me sé defender, yo les digo: me estás pidiendo que me vaya de forma amable, porque eso es discriminación. Yo sé cómo defender a mis hijos y a mi hija, pero hay padres que no. ¿Verdad?

Entonces, desde la parte del campo de investigación creo que hemos varias personas que estamos muy metidas trabajando en eso para poder dejar un precedente importante en México para que esto no se quede nada más en la ley, sino que permee en más lugares.

Como veo que ya se acabó el tiempo, solamente quería hacerles entender que la comprensión del autismo es diferente a la que se tiene. Gracias a que algunos han logrado permear en otros campos y que son autistas, han logrado nombrar lo que los que no son autistas no saben cómo se vive, entonces siempre hay que presumir la competencia de las personas autistas y cambiarla por la presunción de la incompetencia que permea en todos los sectores.

Gracias.

LA C. LUCERO CÁRDENAS.- Buenas tardes.

Mi nombre es Lucero Cárdenas, yo soy madre de dos chicos autistas: Emilio, que tiene 20 años y un diagnóstico ya viejo, que era autismo moderado atípico, hace 17 años que lo diagnosticaron, esa fue su etiqueta, pero bueno, a nosotros sólo nos importaba saber qué tenía, qué estaba pasando con él y, como dicen, los diagnósticos son terriblemente mal hechos, rápidos, a mi hijo se lo hizo un experto, me encantaría decir los nombres, pero un experto en autismo que es de los papás de los pollitos, en media hora, él lo vio, nos hizo el M-CHAT, porque ni siquiera hizo otra cosa, sólo hizo el M-CHAT, que por cierto puso su nombre a esa prueba, a lo mejor algunos ya saben quién es, y nos dijo efectivamente el niño tiene autismo, déjelo en la escuela que está, llévelo a terapia de lenguaje y tráigalo a revaloración en seis meses. Ahí daban terapia de lenguaje, pero nos vio el código postal y dijo para qué te lo ofrezco, no vas a poder pagar, porque el diagnóstico fue en Lomas.

No encontramos dónde, o sea yo me la pasé entonces buscando a dónde llevarlo a terapia de lenguaje y no encontraba, fuimos al DIF, fuimos al CECOSAMA, a mil, ahorita ya ni me acuerdo, pero fue un gran peregrinar, que es lo que pasa cuando

te das cuenta que tu hijo tiene autismo y, como dicen, si te das cuentas, si el profesional al que te acercas o el pediatra te dice “sí, algo raro hay, búscale”, porque hay muchas familias a las que les dicen “está consentido, no tiene nada, déjelo”, va pasando el tiempo y no tienen un diagnóstico hasta que ya muy tarde, bueno, no tarde, pero ya es mucho tiempo perdido o los chicos están sufriendo mucho, los chicos y las chicas.

En el caso de mis hijos, Emilio fue a lugares específicos sobre autismo todo el tiempo, atención especializada de autismo, porque teníamos esa posibilidad, porque no sabíamos qué hacer, pero como familia yo tuve que dejar mi trabajo para llevarlo a las terapias, para llevarlo aquí y llevarlo allá, tuve que cambiar mi vida, no es que sea una mártir ni nada, pero no sabía qué hacer porque no hay información.

Cuando te dicen que tu hijo es autista, perdón si me expreso mal, pero estoy nerviosa, cuando te dicen que tu hijo es autista o te dan el diagnóstico te arrojan a los brazos de internet porque no te dicen nada, entonces tú llegas al internet y te encuentran el mundo de rompecabezas, el mundo de azul y el mundo de todos esos estereotipos que van afectando al paso del tiempo todo el asunto de no volvernos una comunidad, cuando llegas a este mundo y a este asunto es lo que te encuentras.

Desafortunadamente este movimiento ha comenzado recién, hace 17 años no existía o yo no los conocía y te fuiste a lo azul, desafortunadamente nos fuimos hacia allá, algunos dijimos “eso también es una jalada” y nos separamos.

Hacemos una asociación civil porque no tenemos de otra, porque vemos que no hay apoyo y tampoco como asociación civil tenemos apoyo, hemos gastado, tiempo, dinero y mucho esfuerzo en tratar de hacer que las familias conozcan la realidad del autismo, que no se casen con un diagnóstico y crean que sólo eso que les dijeron en ese momento es lo que sus hijos van a lograr.

Porque desafortunadamente no te orientan, te dan un diagnóstico, la familia se queda con eso y dice pues ya, no los ven como niños, no los tratan como adultos, siempre está en la sobreprotección, que fue algo que también se mencionó, y

cuando las necesidades de apoyo son altas, como mencionaba Yadira, cuando sus necesidades de apoyo son más altas y necesitan más apoyo, el cuidador se cansa.

Yo estoy bastante cansada, él es un chico tranquilo, no es tan complicado, pero en cuanto salgamos de aquí, para él está siendo un espacio bastante accesible, pero en cuando salgamos y él escuche una canción va a explotar, ahí es cuando necesitamos que la gente conozca qué le está pasando y no empieza la gente a acercarse y decir "¿llamo a la policía? ¿Me lo llevo? ¿Me lo robo?", cosas que nos acaban haciendo una maraña de cosas tristes. No era lo que quería decir, pero es que han dicho muchas cosas y era para que escucharan otra cosa.

No tenemos espacios para los cuidadores, no hay atención, los psicólogos, terapeutas, vas a una terapia y los terapeutas te dicen "lo hizo muy bien, trabajó perfectamente", y uno piensa ya cumplí trayéndolo a terapia. No, no estás involucrándote como mamá, pasa el tiempo, llega la pandemia y nadie sabía qué hacer con sus hijos, porque en la terapia nunca te dijeron qué hacer. Entonces, también los terapeutas y estos lugares tienen que involucrarse con la familia.

No hay después espacio para los mayores. Emilio como estuvo siempre en educación especial privada, él ya no está en el sistema, él no puede entrar a un CAM, él está totalmente fuera del sistema y con sus capacidades, él tiene la capacidad de buscar rápidamente en YouTube, eso no le va a dar un empleo.

Muchas de las familias de chicos con necesidades altas de apoyo tendremos que emprender un negocio para ellos y también ahí vamos a perder, o sea no van a encontrar un trabajo. Emilio va a necesitar apoyo toda la vida, él hay veces que no puede ni lavarse las manos, llega y se le olvida cómo lavarse las manos, entonces menos va a tener un trabajo.

Las familias necesitamos también este tipo de oportunidades, necesitamos escucharlos a todos. Les digo que no es falta de cariño, es falta de que de repente llegamos a donde llegamos, eso fue lo que encontramos y no queríamos. Yo hubiera querido escucharlos a ustedes desde antes y no tener toda esta maraña, aparte de información, extranjera.

Nada más decirles que también cuando uno va a un diagnóstico, generalmente a un diagnóstico privado, que nos cuesta carísimo y no sirve de nada. Uno llega al sector público y le dicen “su diagnóstico es privado, no sirve, vaya usted a un lugar público”, y no hay un lugar público que nos haga un diagnóstico o un diagnóstico bien hecho. Entonces, la falta de atención nos hace gastar dinero y aparte de que no podamos seguir avanzando con nuestros hijos.

Ya no sé qué iba a decir, pero creo que ya se me pasó el tiempo.

LA C. JAZMÍN ROCÍO HERNÁNDEZ.- Hola. Buenas tardes.

Yo soy Jazmín Rocío Hernández, estoy representando a la asociación que anteriormente se llamaba “Soy Asperger A.C.”, ahora “Identidad Autista y Neurodivergente”.

Yo tengo 25 años, en realidad no tengo un diagnóstico formal de autismo, pero soy una persona neurodivergentes, con diagnóstico TDA y también presento disautonomía, que en realidad también hay algunos estudios que presentan que la disautonomía puede ser sí secundaria a la neurodivergencia.

Yo desde mi perspectiva lo que les puedo decir es yo crecí con familiares autistas, mi padre es autista, mi abuelo también fue autista, ahí también nos podemos dar cuenta, el diagnóstico formal en mi familia ha sido principalmente en hombres, a lo mejor también por eso no hay un diagnóstico en mujeres, incluyéndome a mí, no lo sé, pero hablo también desde la perspectiva en que ha sido complicado el hecho de que todo esto requiere una integridad, no es nada más tratarlo desde una parte, son muchos factores y, como bien lo representan los demás, es una cuestión que implica dinero, tiempo y a veces paciencia también, porque tener que pasar por todo esto te lleva a cosas en las que a veces no sabes cómo hacerle, no sabes cómo usar las habilidades que sí tienes y te hacen creer que al contrario son malas. En mi caso, por ejemplo, es el sobrepensamiento, es algo que normalmente me ayuda porque me da muchas ideas, pero al mismo tiempo digo necesito tener un poco de silencio en tal.

Entonces, creo que en esa cuestión a veces es complicado cuando no se tienen espacios en los que también la gente puede ser empática. Yo en lo principal creo

que esta cuestión de la inclusión no es sólo como un requisito de debe haber personas que tengan esta cuestión, sino porque el hecho de que lo presenten es más fácil identificarlo.

Yo lo pongo en este sentido: mi psicóloga, la que me diagnosticó TDA, tenía TDA y gracias a eso pude ser diagnosticada. Mi cardióloga, que tenía disautonomía, también gracias a esa empatía yo pude ser diagnosticada. Entonces, creo que esa es una de las razones también por las que debe de haber esa inclusión porque, como bien lo dicen, a lo mejor puede haber especialistas que sí tengan una especialidad en autismo, pero a veces cuando no lo presentas creo que es más difícil poder realmente comprenderlo. Al final de cuentas también las necesidades de cada uno son diferentes, en general tiende a también ser un poco más complicado cuando no le damos la importancia o lo minimizamos.

Gracias.

EL C. DIPUTADO VÍCTOR GABRIEL VARELA LÓPEZ.- Les agradecemos las intervenciones.

Vamos a abrir el espacio para las personas que se encuentran en este auditorio, si quieren hacer algún comentario o alguna observación, propuesta, se abre el micrófono, serían intervenciones de dos minutos, por favor, para que intervengan el mayor número de personas.

EL C. CÉSAR.- Hola. Buenas tardes.

Mi nombre es César, yo tengo un doctorado en diagnóstico y desarrollo de modelos de intervención integral para autistas.

Cuando yo llegué a México, porque yo esta carrera obviamente la estudio en Europa, en el Extranjero, cuando yo llego a México a mí no me permiten ejercer como tal, a mí lo que me dijeron es “sí te podemos acreditar, pero como educación especial”.

Solamente tengo un comentario para todos ustedes y es que tengo un pequeñito problema con un término que estoy escuchando demasiado desde congresos pasados, es clasificar automáticamente el autismo.

Esto lo escribí porque si hablo demasiado me sigo.

Clasificar el autismo como una discapacidad invisible. Esto realmente es como que una de mis principales molestias. No es únicamente semántico, es un problema conceptual que lo veo como también científico y ético, ya que el autismo no es una lesión, no es una degeneración ni una pérdida de capacidades humanas previamente adquiridas, esta es una configuración neurodesarrollativa distinta.

Cuando hablamos del autismo exclusivamente desde la discapacidad implica asumir de forma implícita que existe una única manera correcta de percibir, procesar, sentir, socializar y habitar el mundo, todo esto se aleja, todo lo que se aleja de este estándar termina etiquetado como déficit, este enfoque resulta muy limitado.

Las personas autistas no constituyen seres humanos incompletos ni versiones defectuosas de una supuesta normalidad neurológica, existen perfiles autistas con pensamientos sistémicos, hiperfocalización, creatividad asociativa, memoria especializada, sensibilidad perceptiva elevada y formas de razonamiento no convencionales que han demostrado enorme valor en ámbitos científicos, artísticos, tecnológicos y académicos.

Cuando reducimos toda esa complejidad a la categoría de discapacidad invisible o discapacidad, no solamente simplifica de forma irresponsable la experiencia autista, también perpetúa un paradigma patologizante, donde la identidad de la persona queda subordinada al déficit clínico. Además, el autismo no es verdaderamente invisible, lo que suele ser invisible a la comprensión social es el fenómeno.

Muchas características autistas son visibles, las diferencias en comunicación, la regulación emocional, los patrones sensoriales, la expresión corporal, la necesidad de predictibilidad, los intereses intensos o las dificultades de adaptación a entornos neurotípicos. El problema es que la sociedad históricamente ha interpretado esas diferencias como rareza, mala actitud, inmadurez o incompetencia, en lugar de reconocerlas como manifestaciones legítimas de diversidad neurocognitiva.

Por ello me resulta preocupante que organismos constitutivos vinculados a la legislación y políticas públicas continúen utilizando conceptos simplistas y

desactualizados para describir el autismo. Las instituciones tienen la responsabilidad de construir discursos rigurosos, no narrativas reduccionistas que refuercen estigmas bajo una apariencia de inclusión.

El paradigma contemporáneo de la neurodiversidad propone una visión mucho más precisa y humana, el autismo no debe entenderse únicamente desde el déficit, sino también desde la diferencia. Esto no significa negar que existan personas autistas con necesidades de apoyo significativas, esto significa reconocer que las dificultades muchas veces emergen de la incompatibilidad entre distintos estilos neurológicos y un entorno social diseñado exclusivamente para uno de ellos. La función de un Estado moderno pienso yo que no debería ser etiquetar diferencias humanas complejas como defectos invisibles, sino construir entornos accesibles, flexibles y dignos donde distintas formas de neurodesarrollo puedan existir sin ser automáticamente patologizadas. Porque una sociedad verdaderamente inclusiva no se limita a tolerar cerebros distintos, aprende a dejar de tratarlos como si fuéramos errores o defectos.

Gracias.

EL C. BORIS FREEDMAN.- Soy Boris Freedman, ella es ni esposa Paula Rojas. Tenemos una persona con discapacidad mental severa, y hablo también en representación de algunas organizaciones autistas del Estado de Guerrero.

Se habla mucho de fortalecer la autonomía de las personas autistas desde la familia, la educación y la atención especializada para que se integren a la vida ciudadana. Sin embargo, también deberíamos ocuparnos de establecer políticas públicas espacios urbanos de vivienda y socialización en que los adultos autistas puedan ejercer su derecho a una vida digna tal y como son, aunque no sean funcionalmente autosuficientes e independientemente de que gocen o no del apoyo de sus otrora cuidadores.

Madres y padres de infantes y adolescentes autistas que dependen significativamente de ellos comparten una pesadilla, las normas legales y sociales demandan que cuando sus hijas e hijos cumplan 18 años se desempeñen y sean tratados como adultos autosuficientes, aunque no lo sean. En consecuencia, si

estos adultos autistas pierden a las familias o seres queridos de los que dependen significativamente, entonces corren un alto riesgo de sufrir toda clase de abusos y terminar en la indigencia.

Cuando se trata de cubrir las necesidades de vivienda de estos adultos autistas, así como de los de personas con otros tipos de discapacidad psicosocial o intelectual severa, el uso de suelo vigente más apropiado es el de equipamiento de asistencia en residencias usualmente clasificadas como casa hogar. Este tipo de viviendas se rige por una norma NOM031, etcétera, de prestación de servicios de asistencia social a adultos y adultos mayores en situación de riesgo y vulnerabilidad; sin embargo, esta normativa, uno, se aboca fundamentalmente a la atención de adultos mayores; dos, no considera la necesidad de acompañamiento cotidiano con personal psicológicamente calificado para la atención de adultos autistas; tres, no considera la intervención psiquiátrica requerida por un adulto autista que sufre de una discapacidad psicosocial severa, y cuatro, mucho menos obliga al sector privado, social o gubernamental para que otorguen suficiencia presupuestal para cubrir estas necesidades.

Dejemos de obligar a las familias que ya no pueden hacerse cargo de sus adultos queridos a que arriesguen todo su patrimonio llevándolos a clínicas de adicción o de salud mental o recluyéndolos en anexos o albergues que no tienen personalmente debidamente preparado, pero que ellos pueden pagar.

Para que la Ciudad de México ofrezca un ámbito de vida digna para las personas con una discapacidad psicosocial o intelectual severa, sean personas con autismo, personas autistas, personas con esquizofrenia, con bipolaridad, adicción, depresión o alguna demencia senil, se necesita instituir en zonas habitacionales dignas y establecer un nuevo concepto de usos de suelo que sería el de equipamientos de vivienda con socialización asistida. Estos pueden ser de distintos tipos: casas de medio camino, comunidades con sentido, residencias de bienestar, unidades habitacionales de colores, vecindarios de los buenos, todos los cuales deberían ofrecer residencia temporal o permanente según lo requieran los adultos con discapacidad psicosocial o intelectual severa, cubriendo cuidados básicos, pero

sobre todo proporcionando acompañamientos de calidad adecuados para el particular perfil de cada una de estas personas neurodivergentes.

Gracias.

EL C. DIPUTADO VÍCTOR GABRIEL VARELA LÓPEZ.- Gracias. Allá atrás hay otra persona.

LA C. ÁNGELA PATRICIO MELO.- Yo soy Ángela Patricio Melo, estoy en un doctorado en ciencias sociomédicas y mi enfoque de estudio son los cuidados del autismo.

Ya se han dicho varias cosas, a mí me gustaría aportar desde el tema de mi investigación. Digamos de los hallazgos que he tenido es, uno, la falta de conocimiento sobre la infraestructura disponible y en este sentido creo que si se organiza la ley pues se debe llevar a cabo un censo, toda esta infraestructura médica, recreativa, de educación para saber qué hay y qué condiciones tienen. Por ejemplo, la clínica Oberón cómo está, qué presupuesto tiene, está teniendo la cantidad de población que tiene la ciudad; eso va a un segundo punto y es los estudios de prevalencia. El último estudio de prevalencia fue realizado en 2021 en León, Guanajuato y no se tienen datos sobre qué pasa en una ciudad, el último dato disponible lo hizo la doctora Zavaleta, que realizó un documento sobre la infraestructura disponible en México para la atención del autismo; sin embargo, en eso la idea era que tuviera la participación del IMSS, del ISSSTE, de Pemex y no se recibió en ese momento toda la información de todos los centros de salud del país. Entonces, creo que eso sería importante saber qué hay y asimismo enfocarse a ver cómo se puede transformar para mejorarlo.

La otra son protocolos, ya se había mencionado en varias partes el tema de los protocolos de atención y creo que hay varios sectores donde se tiene que aplicar, por ejemplo los laboratorios clínicos, en todas las entrevistas que realicé uno de las principales dificultades es llevar al niño, a la niña, al joven a sacarle sangre, hacer cualquier tipo de examen clínico, no existen los medios para ni siquiera un protocolo ni personal especializado para hacerlo, entonces creo que con esto podría mejorar la atención y crear especialidades.

Por ejemplo, otro tema que siempre sale es el tema de la odontología, no hay como tal, especialistas en odontología que estén centrados en la atención del autismo y siento que podría ser un área de oportunidad en diferentes ámbitos, no únicamente en el ámbito profesional, sino también en otros sectores, por ejemplo, la peluquería. Todas las cuidadoras siempre presentan retos y los chicos para asistir a que les corten el cabello, una parte de toda esta inclusión es buscar como estos servicios se especializan y buscan que exista todo un sistema que brinde esta capacitación.

Por otro lado, dentro de este tema de la infraestructura, me parecería importante ver qué apoyos se dan, desde qué enfoque justamente como lo mencionaban y si abarca todo el espectro, puede ser que digamos justo en el sector laboral se brinden ciertos apoyos y ciertos servicios para la inclusión laboral de personas con menores requerimientos de apoyo y qué pasa con aquellas que requieren más apoyos, pues muchas veces son discriminadas y no tienen acceso a lugares para laborar, cómo se brindarían esos apoyos y ahí es donde se empieza a construir todo este tema de los servicios para la atención en todos los ámbitos.

Lo otro es las edades, yo creo que si se hace esta infraestructura, este análisis, pues vamos a encontrar que la mayoría de servicios están pensados para niños y no para jóvenes, adultos y tercera edad, qué pasa con las personas que ya requieren atención para enfermedades crónicas y degenerativas y que también presentan autismo.

Por otra parte, creo que justamente en este sentido debe haber un diálogo intersectorial, por ejemplo, los museos ya tienen, algunos museos, una red de museos inclusivos, creo que hay que llamarlos a la mesa y decir qué pueden aportar para la recreación. En el ámbito de deportes buscan estas personas especializadas en deportes que tengan un enfoque en el autismo y que puedan aportar. En el caso de las universidades ver justamente cómo concientizar a la sociedad respecto al autismo y a los diferentes, bueno digamos en este espectro a las diferentes características que pueden presentar.

Creo que eso sería todo. Muchas gracias.

LA C. GEORGINA OLMOS ESTRADA.- Hola, me presento, soy Georgina Olmos Estrada, soy socióloga y mi eje de investigación es discriminación de adultos autistas en las universidades.

Yo les pregunto, dicen que tienen esta implementación, pero qué pasa con el imaginario social, qué pasa cuando estas personas, yo soy autista, necesito usar el asiento el transporte público, qué pasa, siempre me levantan, siempre me violentan. Qué pasa cuando yo en la universidad aplicando un examen a maestría, ya no es licenciatura, maestría, el aplicador de una universidad pública me dijo es que no puedes usar tus canceladores porque es privilegio. Qué pasa cuando existen investigaciones que llegan porque no hay datos del INEGI, sí hay una clasificación de discapacidades, pero no hay datos del INEGI de cuántas personas autistas, cuánta escolaridad tiene, qué oficios ejercen, qué trabajos ejercen, no hay nada, el INEGI no tiene nada.

Qué pasa cuando haces investigaciones en educación básica, en educación media, en educación superior, tampoco existen esos datos, solo la UNAM tiene esos datos de cuántas personas ingresadas de esta discapacidad hay, pero no hay un seguimiento, no te dicen cuántas personas egresaron, qué personas autistas están en ciertas carreras, qué dificultades tienen, qué protocolos han servido para que sea un buen desarrollo de esta educación. No hay ningún dato y eso yo creo que es lo más necesario que debemos dar el punto, no hay datos de autistas de edad avanzada, solo hay datos enfocados a autistas infantes, y eso tampoco están los datos claros, porque hay datos de cuántas personas niños autistas están inscritos al CAM, inscritos a primarias regulares, pero no hay más, no hay qué calificaciones tienen, qué seguimiento, si hay una deserción, cuántos años les costó concluir su escolaridad, cómo ingresaron al sector laboral, cómo llegaron o qué especialistas o a qué clínicas o qué pasos tuvieron que seguir para obtener este diagnóstico y esta credencial, porque sí muchos de mis compatriotas dicen el privado no te lo acepta, igual pasa en las universidades, los protocolos que aunque tú los desarrolles tampoco te lo aceptan, porque dicen de dónde lo desarrollaste, de dónde lo sacaste, qué estás tomando en cuenta.

Por qué no hay datos, por qué no hay protocolos, si dicen que sí hay un abierto y una inclusión, por qué no dicen las cuestiones completamente autistas. En las mismas páginas oficiales todavía dicen asperger, yo creo que deberíamos hacer un conteo de autistas, datos en todos los sectores, educación, laboral, tercera edad, DIF, exactamente, porque somos parte de esta sociedad, somos personas, tenemos pasiones, tenemos educación y queremos aportar, no somos exclusivos, no somos excluyentes, somos parte y no todo es que, no, no se puede, no realmente estamos haciendo presencia y estamos tomando en cuenta.

Yo no tengo estos datos, estoy creando unos datos, estoy viendo, censando cuántas personas, solamente hay 6 personas autistas que han pasado por la UAM Xochimilco, qué ha pasado con ellos. Estoy censando, estoy viendo, estoy investigando, porque realmente ese es un problema social, que solamente se enfoca en modificación de leyes y en solamente decirlo en la fecha o en el aplauso o en el discurso, y no, creo que el problema social es más complejo, más profundo y que se necesita una formalización de datos y protocolos, que es algo que no se ha dicho y tampoco se ha especificado ni se ha determinado tal fecha van a censar o en tal fecha vamos a ver o darles un protocolo que va a ser para transporte, educación, salud.

LA C. ERIKA.- Buenas tardes. Mi nombre es Erika, soy también con diagnóstico tardío a mis 54 años y ya estoy desregulada. Me conmueve mucho lo que han dicho porque soy parte de las estadísticas de violencia, de abuso sexual, desempleada, no tengo Seguro, ningún apoyo médico.

Cuando decimos o en mi caso dije que soy autista, la gente se va, siento que es un camino solitario. Me da gusto que hagan estas reuniones para poder, siento que pertenezco a una comunidad, pero sí creo que es un camino muy solitario porque la gente se va, porque cuando empecé a compartir que soy autista y aparte lo digo orgullosa, porque me doy cuenta que no estoy rota, que no hay nada malo en mí, que he tenido muchos logros, que soy resiliente, pero cuando lo digo las personas no saben cómo tratarme y veo la falta de información que hay en la comunidad en

general en la sociedad, porque no saben qué decir, no saben cómo tratarme y me han dejado de hablar, se van.

Gracias por la escucha y espero que sí realmente tomar esta acción, pues ya escucharon los índices en suicidios y hay estos pensamientos de qué va a pasar conmigo si no tengo un trabajo, si no tengo un seguro, si no cuento con una pensión, si no tengo pareja.

Gracias.

EL C. CRISTOPHER ALBA.- Buenas tardes. Saludo con mucho afecto al diputado Varela, un compañero que lo conocemos desde hace más de 15 años, somos vecinos de la alcaldía Iztapalapa, y a la diputada compañera de partido, Claudia Morales, la Directora Gutiérrez, muchas gracias y a todos los presentes.

Miren, yo soy Cristopher Alba, soy concejal en la alcaldía actualmente. Me interesa mucho el tema de los trastornos de salud en general, yo tengo, o sea, no lo menciono por ustedes, lo menciono por mí, yo tengo un trastorno que es un trastorno de ansiedad por enfermedad, incluso yo creo que ahorita saliendo de aquí voy a sentirme una persona autista, porque de tanto que escucho las cosas empiezo a veces a somatizar. A mí me interesa mucho esta parte, veo que son ustedes unas personas muy fuertes, muy guerreras, muy valientes, es impresionante, me llevo muchas cosas nuevas el día de hoy, porque cosas que no conocía, efectivamente tenemos que implementar en los centros de salud muchísima información, muchísima capacitación para que pueda haber una mejor convivencia en todo el entorno social.

También puedo proponer, lo que tenemos en la mano es seguir extendiendo este tipo de pláticas en la alcaldía Iztapalapa para que se puedan replicar y más personas que no conocen de esto, porque el mayor error que tenemos es el desconocimiento, o sea cuando no conocemos de las cosas vamos a estar siempre llevando, cometiendo mayores errores, muchos errores, pero conforme vamos estudiando, vamos investigando pues vamos avanzando.

Entonces es lo que podría proponer, está en mis manos seguir replicando estos espacios desde la alcaldía Iztapalapa.

Muchísimas gracias.

EL C. DIPUTADO VÍCTOR GABRIEL VARELA LÓPEZ.- Muchas gracias a todos los participantes, tanto del órgano como del público, no se pudo hacer el enlace por zoom para las personas que nos sigue por las plataformas digitales, pero se llevó a cabo esta sesión.

Yo quiero decirles que efectivamente como algunas de las integrantes nos dice, si hay que empezar de cero empezamos de cero, no hay ningún problema. Veo que de inicio el título del órgano es cuestionado y no hay ningún problema en eso, la Suprema Corte mandata cambiar una ley que ya venía con nombre, ya venía con apellido, y si es lo primero que hay que cambiar lo cambiamos, porque en mi caso no soy el diputado sabelotodo, aunque llevo varias legislaturas, nos vamos especializando como vamos abordando temas, de desarrollo social incluso, que fui miembro y Secretario de las Comisiones tanto en el Congreso como en la federal, ahorita ya ni siquiera existe ese término, se actualizó y ahora le llamamos Comisión de Bienestar y otras cosas más. Entonces, son cosas que se van actualizando y son temas en los que también nos vamos a actualizar.

Yo entiendo absolutamente lo que les causa a ustedes el que no se les nombre como ustedes desean que se les nombre y es lo primero que cambia, si tenemos que cambiar esto de esta instalación del Órgano Técnico Consultivo de la Consulta para Personas Autistas lo cambiamos de antemano antes de firmar el acta, porque venimos a eso, a sensibilizarnos y a conocer de lo que ustedes que tienen el tema muy de cerca, en carne propia -valga la expresión-, nos van a ir guiando.

Yo espero que no sea lo que aquí se ha dicho, que vengan a hablar y que se les escuche, pero que no se les integre, no se les atienda en el producto final de este proceso que es la legislación que nos mandata hacer esta Ley para Personas Autistas, lo vamos a estar revisando con ustedes.

¿Qué sigue después de esta instalación? Vamos a revisar los antecedentes que hay, incluso si ustedes nos dicen, escuchaba al compañero, dice la iniciativa que fue echada para atrás por la Suprema Corte se basa en ordenamientos, incluso en conceptos de hace años que ya no son aplicables a lo que ahora se conoce y se

vive, obviamente desde ahí le damos la transformación, es decir, que podemos no retomar esta iniciativa como base para hacerla nueva. Por eso decía de un inicio, estamos en coordinación con la Suprema Corte, con el Gobierno de la Ciudad, a través muy específicamente de la licenciada Ruth, para que vayamos todos en el mismo sentido.

Es importante que también la población autista y quienes tienen que ver con el tema también nos vayan diciendo, para que saquemos una iniciativa, un predictamen de consenso, que no digan esto me parece inaceptable y volvemos a impugnar y que por una falta de comunicación volvamos a este trámite.

Yo estoy de acuerdo que es un recurso importantísimo, grande que se debe de aplicar, pero esto a qué nos puede llevar, a que hagamos una ley con un presupuesto gradual en donde obliguemos a que se vaya invirtiendo, que se vaya avanzando en la atención a todo lo que aquí hemos escuchado.

De mi parte ténganlo con seguro, o sea, ni siquiera, ya he sido varias veces diputado, ni siquiera me gana el gusanito de la gloria legislativa, de sacar rápido esta ley, aunque no los tomemos en cuenta o nada más que diga que el diputado Varela y la diputada Neli, que ahorita está con nosotros, ya sacamos la ley, no, no se trata de eso. Se trata de sacar algo que les sirva y que si hay que ponerle tiempos, que si hay que ser muy serios en lo que se va diciendo lo hacemos.

Yo, en lo de cuidados que estamos acabando la consulta al ratito, en una hora tenemos ya el inicio de la última audiencia en la alcaldía Benito Juárez, ha sido exactamente lo mismo, o sea el estar muy de cerca y el ser muy serio, ahí en la de cuidados vemos la imposibilidad de que los servicios de salud están federalizados, podríamos hacernos los listos y decirle sí a todo lo que tenga que ver con salud, pero debemos ser serios, también decir está federalizado y hacer compromisos en cuanto a la facultad de salud en la ciudad, perdería seriedad si no se observa esto.

Vamos a ser muy claros, estamos en esto, vamos incluso a consultar al Gobierno de la Ciudad si nos van a mandar alguna propuesta formal como órgano Ejecutivo, vamos a recibir todo lo que haya, ya alguna diputada, diputado han enviado iniciativas.

¿Qué pasa durante este proceso de la consulta previa? Vamos a ir a las alcaldías, vamos a sentarnos con organizaciones, asociaciones que tengan que ver con el tema, para que antes de sacar cualquier propuesta sea precisamente lo que se conoce como la consulta previa, antes de que como órganos de gobierno propongamos nada tenemos que ir a la población prioritaria que es la población autista, entonces ahí vamos empezar, vamos a ir a todas las alcaldías, vamos a establecer estos foros temáticos y hasta que acabemos esta consulta previa entonces trabajaríamos cualquier predictamen, y ojalá sea un predictamen en donde ustedes como Órgano Técnico Consultivo, como población que tiene que ver con el tema, podamos lograr un predictamen de consenso. Es tardado, es laborioso, pero es lo mejor que podemos hacer. Yo les agradezco muchísimo y ténganlo por seguro que sí.

Lo de la instalación voy a reiterar, mandé yo personalmente el oficio a los órganos directivos del Congreso para atender las observaciones que precisamente el Instituto de Personas con Discapacidad nos dio para adecuar este espacio y tener alguna sala adjunta que apoyen a la condición y no tuvimos respuesta. No me gusta a mí encubrir a nadie y lo voy a reiterar, porque quienes sufren las consecuencias de estos descuidos, de estos olvidos pues son ustedes y no tenemos por qué estarlo soportando. Incluso voy a exhortar, si no me atienden de manera económica como lo hemos hecho, voy a exhortar a que públicamente en tribuna a que sí se haga, porque no es un capricho, como bien dicen ustedes, no es capricho, no es que quieran condiciones especiales, sino requieren lo que necesita su condición. Yo les agradezco mucho.

Nos comentan los compañeros de la Comisión que vamos a tener ya algunas propuestas, algunos documentos que los órganos de Gobierno de la Ciudad nos han mandado, entonces sería lo primero que subiríamos a nuestros grupos, a nuestras plataformas de este Consejo, para que ustedes las observen, las modifiquen, propongan lo que tengan a bien.

Nos dicen que están haciendo el cambio que nos proponen en el título del Consejo y también en todo el proceso, en todo el proceso vamos a usar esa terminología

que ustedes nos digan y con absoluta confianza ustedes son los expertos, nos dicen hay inexactitudes, errores o algo que no sea ad hoc.

Mientras esperamos este cambio que se hizo en el acta, vamos a formalmente dar por concluida la sesión y por instalado el Órgano. Siendo las 14 horas con 47 minutos, se declara formalmente instalado este Órgano Técnico Consultivo de la Consulta para las Personas Autistas. Muchas gracias y esperamos un minuto para firmar el documento respectivo.

Les pedimos que nos saquemos la foto por protocolo para que se quede en documento que se hizo la instalación, por favor.