

EL RETO DE LAS POLÍTICAS PÚBLICAS EN MATERIA DE AUTISMO

Israel Tonatiuh Lay Arellano¹

Resumen: A cinco años de la entrada en vigor de la primera legislación para la atención del autismo en México, hay rubros en los que todavía no hay una perfecta armonización ni sensibilización para su óptima aplicación. A nivel normativo, todavía existe la idea de la Ley viola los derechos de las personas con discapacidad, visión contraria a los familiares, terapeutas y educadoras que atienden a estas personas. Este texto tiene el objetivo de describir y analizar el estado actual de las políticas públicas en materia de autismo en el país y su discusión en el campo legislativo, reconociendo las posturas y la deliberación entre los grupos y actores involucrados.

Palabras clave: Autismo, políticas públicas, Condición del Espectro Autista.

Abstract: Five years after the approved of the first legislation for the care of autism in Mexico, there are areas in which there is still no perfect harmonization or awareness for its optimal application. At the normative level, there is still the idea that the Law violates the rights of people with disabilities, a vision that is contrary to the relatives`, therapists` and educators` idea, who care for this people. This text aims to describe and analyze the current state of public policies on autism in the country and its discussion in the legislative field, recognizing the positions and deliberation among the groups and actors involved.

Keywords: Autism, public policies, Condition of the Spectrum Autism

Resumo: Cinco anos após a entrada em vigor da primeira legislação para o cuidado do autismo no México, existem áreas nas quais ainda não existe uma harmonização ideal. No plano normativo, persiste a ideia de que a Lei viola os direitos das pessoas com deficiência, visão contrária aos familiares, terapeutas e educadores que cuidam dessas pessoas. Este texto tem como objetivo descrever e analisar o estado atual das políticas públicas sobre autismo no país e sua discussão no campo legislativo, reconhecendo as posições e deliberações entre os grupos e atores envolvidos.

Palavras-chave: Autismo, políticas públicas, Condição do espectro do autismo.

¹Doctor en Ciencias Sociales, Profesor-investigador Titular A el Instituto de Gestión del Conocimiento y Aprendizaje en Ambientes Virtuales. Miembro del Sistema Nacional de investigadores e de la Asociación Mexicana de Derechos a la Información (Amedi). Contactos: mdgc@udgvirtual.udg.mx.

Antecedentes

De acuerdo con Luciano Valencia, en su texto *Breve historia de las personas con discapacidad* (2014), ya en la década de los 50's del Siglo XX el modelo médico biológico dominaba la conceptualización de la discapacidad, en la cual:

Se pone énfasis en las patologías que generaban, como producto final, un déficit en el funcionamiento del individuo y lo inhabilitaban para llevar una vida "normal". La discapacidad adquiere para este modelo el carácter de síntoma o desviación observable de los parámetros biomédicos de normalidad en el funcionamiento de las estructuras o funciones corporales y psíquicas. Frente a este trauma o lesión, se deben poner en marcha medidas terapéuticas compensatorias. En definitiva, la Discapacidad no es vista como el resultado de un conjunto de condiciones sociales, sino como una enfermedad que debe ser curada. Bajo este modelo, las personas con discapacidad podían quedar en una situación de minoridad, imposibilitadas de ejercer sus derechos civiles, políticos, económicos y sociales, hasta que fueran curadas, es decir, hasta que dejaran de ser «personas con discapacidad» para ser «personas comunes y corrientes» (Valencia 2014:18).

Valencia afirma que fue a partir de la década de los 70's que surgieron los movimientos sociales de personas con discapacidad, sobre todo como una línea o continuación de los movimientos por los derechos civiles, y a partir de estos años comienzan a conseguirse ciertos logros, sobre todo en el ámbito político: en 1982 la Organización de las Naciones Unidas (ONU) aprobó el *Programa de acción mundial para las personas con discapacidad*; en 1994 la UNESCO realizó la *Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales* y se aprobó la *Declaración de Salamanca*; y el 13 de diciembre de 2006 se aprobó el texto de la *Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad* (*Convención*, de aquí en adelante), la cual entró en vigor el 3 de mayo de 2008.

En el ámbito nacional, México se preocupó desde hace tiempo por la atención educativa de las personas con discapacidad, aunque esto no significó una atención generalizada o extendida por todo el territorio nacional, incluso, en algunos momentos con contradicciones entre el discurso y la práctica. Cronológicamente podemos señalar la creación en 1867, de Escuela Nacional para Sordomudos, y 1870, la Escuela Nacional para Ciegos. Después de la consolidación del Estado y las instituciones posrevolucionarias:

En 1935 se adicionó a la Ley Orgánica de Educación un apartado referente a la protección de los menores con deficiencia mental; al año siguiente se estructuró el servicio de Educación Especial en la Escuela para Niños Lisiados; en 1937 se fundaron las Clínicas de la Conducta y de Ortolalia (deriva de ortología, que es el arte de pronunciar correctamente y, en sentido más general, de hablar con propiedad), y en 1943 se creó la Escuela Normal de Especialización, la cual surgió del Instituto Médico Pedagógico, y en 1950 se creó el Instituto de Rehabilitación para niños ciegos (Enclase.com, 2014).

En 1973 se crea la *Dirección General de Educación Especial*, con el objetivo de “organizar, dirigir, administrar, desarrollar y vigilar el sistema federal de educación de niños atípicos; y desarrollar y vigilar la *Escuela Normal de Especialización*, la *Clínica de la Conducta* y la *Clínica de Ortolalia* (DOF, 1973), y en 1978 se aumentaron sus atribuciones². Así mismo, en esta década iniciaron actividades, “de manera experimental los primeros Grupos Integrados en el Distrito Federal y Monterrey, y se fundaron los primeros Centros de Rehabilitación de Educación Especial” (Enclase.com, 2014).

En 1993 se crea la *Ley General de Educación*, en donde se amplían las funciones de la educación especial, que sólo aparecía escuetamente mencionada, como parte del Sistema Educativo Nacional, en el artículo 15 de la *Ley Federal de Educación* de 1973 (DOF, 1973a); y en 1994 se elabora el Proyecto General para la Educación General en México, el cual “modificó el enfoque sobre dicha educación y reorientó los planes y programas para que a través del sistema de educación básica se pudieran satisfacer las necesidades educativas especiales de las alumnas y alumnos, de tal forma que los menores con necesidades educativas especiales se integren a la actividad educativa en el aula” (Enclase.com, 2014).

² I.- Organizar, desarrollar, operar y supervisar la educación para niños, adolescentes y jóvenes atípicos que se imparta en los planteles especializados de la Secretaría; II.- Organizar, desarrollar, operar y supervisar las clínicas psicopedagógicas, de la conducta y de la ortolalia y de otras especialidades que dependan de la Secretaría; III.- Supervisar que las instituciones educativas incorporadas de la especialidad, cumplan con las disposiciones aplicables; IV.- Impartir orientación a los padres de los educandos de acuerdo con los programas especiales de educación; V.- Realizar investigaciones para el desarrollo y la superación de las tareas de la educación especial; VI.- Preparar maestros especialistas para la educación de niños, adolescentes y jóvenes atípicos; VII.- Realizar tareas de divulgación y sensibilización dirigidas a la comunidad nacional para la mejor comprensión del problema de los atípicos; y VIII.- Realizar todas aquellas funciones que las disposiciones legales confieren a la Secretaría, que sean afines a las señaladas en las fracciones que le anteceden, y las que recomiende el Secretario. (DOF, 1978).

En 1994, este nuevo enfoque, de integración, convierte a todos los centros de educación especial, esto es, a los *Centros de Intervención Temprana (CIT)*, *Escuelas de Educación Especial (EEE)* y *Centros de Capacitación de Educación Especial (CECADE)*, en los ahora conocidos como *Centros de Atención Múltiple (CAM)*. Así mismo, se crean las *Unidades de Servicio de Apoyo a la Educación Regular (USAER)* como “la instancia técnico-operativa y administrativa de la Educación Especial para favorecer los apoyos teóricos y metodológicos en la atención a los alumnos con Necesidades Educativas Especiales dentro de la escuela regular” (Mares & Lora, 2011: 2).

En el ámbito de los derechos de las personas con discapacidad, el 21 de junio de 2005, se aprobó la *Ley General de Personas con Discapacidad*, y el 30 de mayo de 2011, por influencia de la *Convención*, se publica la nueva *Ley General de Inclusión de las Personas con Discapacidad*. A partir de este año se crean diversos programas de apoyo y, en el tema particular del autismo, una ley que además de traer determinados beneficios, generó una polémica conceptual, la cual se describirá más adelante.

El concepto de autismo

El autismo está definido como un Trastornos del Desarrollo Psicológico, del tipo Trastornos Generalizados del Desarrollo, en el manual de la *Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10)*, de la OMS. Otro concepto se puede encontrar en la quinta edición del *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, de la Asociación de Psiquiatría Americana (APA). En este manual se clasifica como un *Trastorno del Neurodesarrollo*, del tipo *Trastorno del Espectro Autista (TEA)*.

Actualmente, de acuerdo con la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*, la discapacidad se refiere al “término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación. Se entiende por discapacidad la interacción entre las personas que padecen alguna enfermedad y factores personales y ambientales” (OMS, 2019). Se ha llegado a esta definición tras un desarrollo político y social impulsado por un fuerte activismo en pro de los derechos humanos desde hace años, y cuyo camino no ha sido fácil, aunque el interés en el tema ha

ido creciendo en los últimos años en todos los rubros: Político, cultural, arquitectónico, antropológico, sociológico, educativo, etc.

Desde la perspectiva médico-clínica de la CIE-10 y del DSM-V, el autismo es una discapacidad, pero desde una óptica social se privilegia el concepto de condición sobre el de trastorno, ya que éste trasciende el diagnóstico, las características clínicas, los estereotipos de las terapias y las comorbilidades más incapacitantes, para reconocer a la persona en su carácter social, político, económico y cultural, esto es, a un ciudadano en pleno goce de derechos y obligaciones, donde la inclusión en todos los ámbitos está implícita. Por esta razón, en la legislación mexicana se optó por denominarlo *Condición del Espectro Autista (CEA)*.

La legislación en materia de autismo en México

Tras la entrada en vigor de la *Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad* en 2008, pero sobre todo por el compromiso que México adquirió al ser firmante de dicho tratado, se pusieron en marcha una serie de reformas para armonizar las normas que impactaran en esa temática. De esta manera, se publicó, en 2011, la *Ley General de Inclusión para las Personas con Discapacidad*, la cual se convirtió, nos atrevemos a afirmar, en el primer mecanismo para intentar romper la barrera del dicotómico modelo entre la educación regular y la especial. En otras palabras, fue el primer instrumento normativo para otorgar el derecho no sólo del acceso a niños, niñas, adolescentes o adultos con discapacidad al aula regular, sino para que se hicieran los ajustes necesarios para lograr su aprendizaje, o al menos, teóricamente, esa era la posibilidad que se abría.

De esta manera, por decreto, la educación en México pasó a ser incluyente de un día para otro, y quienes trataron de aprovechar al máximo esas reformas fueron las familias de personas con alguna discapacidad, quienes se toparon de frente, junto con los profesores y directivos escolares, con un hueco en la capacitación docente y en los debidos procesos administrativos, lo que dio continuidad a la discrecionalidad de la aplicación de la norma. Por otro lado, la búsqueda de la inclusión para las personas con discapacidad en distintas áreas puso al descubierto la discriminación e invisibilidad de otros grupos, tales como el de las personas con condición del espectro autista.

En este tema, en México no existe un movimiento social en torno a esta condición, que exija o plantee derechos. Los pocos avances en materia de atención por parte de las entidades públicas se han logrado gracias a la intervención de funcionarios o políticos que tienen algún familiar dentro del espectro autista, lo que les permitía conocer las necesidades de este grupo. Esta es una de las razones por las que el 13 de marzo de 2014, la entonces diputada federal Paloma Villaseñor, madre de un niño con autismo, presentó ante el Pleno de la Cámara de Diputados la Iniciativa de *Ley General para la Atención y Protección de las Personas con la Condición del Espectro Autista* (en adelante *Ley de Autismo*), la cual, después de un largo proceso deliberativo, sería publicada el 30 de abril de 2015.

Aunque durante el proceso parlamentario de discusión de la iniciativa, ésta fue puesta a consulta y las organizaciones que apoyan a personas con autismo la avalaron en lo general, la ley fue impugnada un mes después de que entró en vigor, aunque no por personas cercanas al autismo, sino por asociaciones en pro de personas con discapacidad. Alegando una supuesta violación a los derechos humanos, a la *Constitución* y a la *Convención*, lo que sirvió como fundamento para que la *Comisión Nacional de Derechos Humanos* (CNDH) presentara, ante la *Suprema Corte de Justicia de la Nación* (SCJN), una acción de inconstitucionalidad en contra de la *Ley de autismo*. Paralelamente, otros actores presentaron amparos en contra de la misma legislación y de la *Ley General de Educación*.

El principal argumento de la *Confederación Mexicana de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual* (Confe), era que la norma impugnada contravenía lo dispuesto en la *Convención* al crearse leyes específicas, sin embargo, no hay ninguna prohibición explícitamente, sino que se trata de una interpretación sobre lo señalado de que toda persona con discapacidad tiene los mismo derechos que cualquier ciudadano, por lo que de acuerdo con esa organización, no se requiere ninguna ley particular por determinado tipo de discapacidad.

Discursivamente el fundamento anterior es el *deber ser*, sin embargo, la realidad empírica ha demostrado que diversos factores intervienen a favor o en contra de la aplicación la propia *Convención*. Analíticamente, la interpretación ortodoxa de ese tratado internacional impide ver las limitaciones normativas y estructurales para su cabal cumplimiento, por lo que es necesario una visión más contextual para adaptar la legislación

en lo que se crean las condiciones políticas, sociales y culturales para que un instrumento como la *Convención* pueda ser implementado sin ninguna barrera.

El peligro de la visión de los *convencionistas*, denominación que hemos dado a aquellos que exigen el cumplimiento irrestricto y ortodoxo de la *Convención*, es que tal postura los lleva a reivindicar una serie de postulados cuyo objetivo es el bienestar y la emancipación de las personas con discapacidad, pero que tal discurso lo lleva a perder, paradójicamente, ese objetivo: cumplir una norma sin tomar en cuenta el contexto de esas comunidades.

Contrariamente, la visión de los *contextualistas* toma en cuenta el estado del tejido social alrededor de las comunidades o condiciones, además de afirmar que la propia *Convención* debe ser un instrumento dinámico, esto es, con conceptos y mecanismos que cambien de acuerdo con la propia dinámica social de cada país, región o localidad. En este sentido, la *Convención* es una norma susceptible de modificaciones e incluso de ser superada por otra, lo cual es una discusión de suma relevancia para mantener vigentes los derechos de las personas con discapacidad.

La impugnación a la *Ley de Autismo*

Formalmente, la CNDH impugnó, a petición de Confe, la *Ley de Autismo* presentando una demanda de acción de inconstitucionalidad ante SCJN, el día 1 de junio de 2015, como parte de sus atribuciones, pues las asociaciones civiles carecen de facultad para presentar este tipo de recursos, mientras que la CNDH puede hacerlo siempre y cuando la norma en cuestión viole preceptos en derechos humanos. Los actos reclamados fueron en contra de los artículos 3, fracciones III (certificado de habilitación) y IX (habilitación terapéutica), 6, fracción VII (libertad, relacionada a la capacidad de decisión), 10, fracciones VI (concerniente a los certificados de habilitación laboral) y XIX (Relacionado a la toma de decisiones), 16, fracciones IV (servicios de salud) y VI (expedición de certificados de habilitación laboral), así como 17, fracción VIII (denegar la posibilidad de contratación laboral).

La SCJN, tiene como función primordial, como tribunal constitucional, confrontar el contenido de la ley impugnada con lo establecido por la *Constitución*, para llegar así a un pronunciamiento judicial privilegiando una argumentación jurídica por encima de una

política. En este sentido, existen dos tipos de controles de la constitucionalidad. El primero, denominado control *difuso o americano*, que determina la posibilidad de que cualquier juzgador, sin importar el ámbito en el que desarrolla sus funciones, se pronuncie sobre la constitucionalidad de una ley y en su caso deje de aplicarla a un caso concreto; y el segundo tipo es el sistema de control *concentrado o austriaco*, en donde el examen de una norma probablemente inconstitucional es privativo de un sólo órgano, que puede llamarse Corte Constitucional o Tribunal Constitucional (Suprema Corte de Justicia de la Nación, 2007: 9). Los medios de control constitucional son: el juicio de amparo, la controversia constitucional, y la acción de inconstitucionalidad.

El objetivo de los juicios de control de constitucionalidad es justamente revisar que las normas jurídicas secundarias y los actos de las autoridades respeten la Constitución. Las acciones de inconstitucionalidad, en concreto, sirven para reclamar la inconstitucionalidad de una norma general. El tipo de control constitucional que se ejerce mediante este juicio suele llamarse “control abstracto”, pues no es necesario probar que la norma reclamada ha producido un daño específico, sino que basta argumentar hipotéticamente y de manera abstracta cuál es la afectación que su vigencia provoca a uno o más artículos de la Constitución federal (Larrea, 2013).

De igual manera, el juicio de amparo sirve para impugnar la constitucionalidad de leyes, y se diferencia de la Acción de inconstitucionalidad la cual puede ser presentada ante la SCJN por el Presidente de la República, el Fiscal General de la República, una tercera parte de los integrantes de la Cámara de Diputados o Senadores, una tercera parte de los integrantes de las legislaturas locales, los partidos políticos con registro nacional (en rubros electorales), el *Instituto Nacional de Transparencia, Acceso a la Información y Protección de Datos Personales* (INAI) en su materia, y la CNDH en la temática de derechos humanos; mientras que el juicio de amparo puede ser promovido por ciudadanos para proteger su libertad personal y en contra de actos u omisiones de la autoridad.

De acuerdo con la nueva ley de amparo, publicada el 2 de abril de 2013 en el *Diario Oficial de la Federación* (DOF), el juicio de amparo se promueve cuando se afecta un *interés legítimo* (concepto inexistente en la anterior definición), con esta figura no se requiere que exista un perjuicio personal y directo, sino cualquier acto u omisión de autoridad que afecte al patrimonio jurídico de forma directa o indirecta (Carbonell, 2013).

A diferencia del interés jurídico, el interés legítimo no exige un derecho subjetivo literal y expresamente tutelado para poder utilizar el juicio de amparo. Más bien, exige un vínculo entre el quejoso y un derecho humano, del cual derive una afectación a su esfera jurídica, dada una especial situación frente al orden jurídico. Es decir, el quejoso debe diferenciarse del resto de los ciudadanos para poder alegar una violación a su esfera jurídica y no confundir su interés con uno *simple* (Montoya, 2015).

El asunto de la *Acción de inconstitucionalidad* en contra de la *Ley de Autismo*, fue turnado al ministro Alberto Pérez Dayán, quien se encargaría de analizar el caso y realizar la ponencia respectiva. El 21 de enero de 2016, a días de su discusión en el Pleno de la Corte, la prensa publicó que Pérez Dayán preveía “declarar la anulación de la ley por considerar que “estigmatiza” y “discrimina” a las personas con esta condición” (animal político, 2016), proyecto apoyado en su totalidad por el ministro José Ramón Cossío Díaz. Sin embargo, la ponencia presentada por el ministro Pérez Dayán, en la sesión del Pleno del 15 de febrero, sólo se propuso la invalidación de la fracción III del Artículo 3, la fracción IV del 10, la fracción VI del 16, y la fracción VIII del 17, por lo que se declaraban como válidas la fracción IX del artículo 3, la fracción VII del 6, la fracción XIX del 10, y la fracción IV del 16.

Sobre los certificados de habilitación laboral, el argumento fundamentado en la ponencia señalaba que la existencia del certificado por sí mismo no era negativo y que no generaba su inconstitucionalidad, no así la vinculación del certificado con la prohibición, para los empleadores, de negar el trabajo a las personas con autismo que presentasen tal documento. Esta propuesta fue votada a favor por ocho ministros y tres lo hicieron en contra, incluyendo al presidente Aguilar Morales (SCJN, 2016).

Sobre el tema de la toma de decisiones de personas con autismo, por sí mismos o a través de los familiares o tutores, dos ministros señalaron que de acuerdo con la *Convención* son las personas con discapacidad las que tienen la primacía en la toma de sus decisiones y por lo que otorgar esa facultad a familiares o tutores, consistía en una violación a sus derechos humanos y a los tratados firmados por México en la materia. Contrariamente, la otra postura reconoció la complejidad del autismo y la necesidad que se genera, en algunas de estas personas, de ser apoyados en la toma de decisiones. Esta

propuesta obtuvo una votación de siete ministros a favor y cuatro en contra.

Finalmente, no hubo discusión sobre la propuesta de validar la fracción IX del artículo 3, que establece que la habilitación terapéutica es un proceso de duración limitada. Al respecto el ministro Pérez Dayán señaló:

Lo cierto es que esto debe entenderse a través de la temporalidad a la cual se encuentra sujeta; esto es, siempre que se haya logrado su objetivo fáctico y jurídico, a saber, lograr la integración social y productiva de las personas con la condición del espectro autista; de ahí que no podría actualizarse la terminación del referido tratamiento médico, incluyendo su hospitalización, hasta que el objetivo se haya alcanzado. Esto, en la medida de lo posible, buscando así la mejoría física y mental de dichas personas; de tal suerte que, ello permita su plena inserción en la sociedad, lo cual, necesariamente, deberá evaluarse en cada caso concreto (SCJN, 2016: 30-31).

A favor del proyecto votaron diez ministros, el único voto en contra fue el del ministro Cossío Díaz. De esta manera, el 18 de febrero, después de tres sesiones del Pleno de la Corte, ésta emitió su fallo sobre la Acción de inconstitucionalidad en contra de la *Ley de Autismo*, en el cual se anuló la fracción III del Artículo 3, la fracción IV del Artículo 10, la fracción VI de 16, y la fracción VIII del 17; declarándose no sólo válidas el resto de las porciones normativas reclamadas, sino la ley en sí, despejando las dudas sobre su inconstitucionalidad o violación a la *Convención*.

Lo anterior permitió no sólo validar la ley, sino dar cumplimiento al artículo tercero transitorio, que señalaba que, en un plazo de doce meses, las entidades federativas debían de legislar y armonizar su normatividad para concordar con Ley de Autismo, incluso, algunos Estados ya habían aprobado la propia durante el periodo de discusión de la Corte (junio 2015-enero 2016). A continuación, se presenta una tabla señalando la fecha de entrada en vigor de las leyes locales o de la presentación de su iniciativa:

Estado	Ley autismo	Fecha de presentación o de vigencia
Aguascalientes	No	Iniciativa presentada el 22 de junio de 2017.
Baja California	Sí	Ley publicada el 21 de octubre de 2016. Entrada en vigor 90 días hábiles posteriores (aprox. 20 de febrero de 2017).
Baja California Sur	No	Iniciativa presentada 21 de abril de 2016.
Campeche	No	Iniciativa presentada 1 de febrero de 2020.
Ciudad de México	Sí	Ley vigente desde el 15 de enero de 2021.
Coahuila	Sí	24 de enero de 2017

Colima	Sí	Ley vigente 1 de abril de 2017
Chiapas	sí	Aprobada en pleno el 17 de abril de 2018.
Chihuahua	Sí	Aprobada 13 de marzo de 2018
Durango	Sí	Ley Vigente, 26 de mayo de 2016
Estado de México	Si	Ley Vigente 19 agosto de 2015
Guanajuato	sí	Reformas a la ley estatal de Salud y a la de Educación en materia de diagnóstico, evaluación y tratamiento
Guerrero	No	Iniciativa presentada 14 de marzo de 2018
Hidalgo	No	Iniciativa presentada 24 de octubre de 2017
Jalisco	Sí	Ley aprobada el 17 de octubre de 2018
Michoacán	Sí	Ley aprobada en el Congreso local el 17 de mayo de 2017. Publicada 20 de julio
Morelos	No	Iniciativa presentada 11 de mayo de 2016. A finales de 2019 se realizaron nuevos foros para volver a presentar una iniciativa.
Nayarit	sí	Ley vigente desde el 19 de marzo de 2021.
Nuevo León	Sí	Ley vigente 15 de noviembre de 2016. Declarada inconstitucional en 2019, y vuelta a presentar y aprobar el 28 de mayo de 2020.
Oaxaca	Sí	Ley vigente de 8 de julio de 2016
Puebla	No	Iniciativa presentada 14 de marzo de 2017
Querétaro	No	Exhorto al ejecutivo estatal para crear la Clínica de Autismo de Querétaro, 18 agosto de 2016
Quintana Roo	Sí	Ley vigente 21 de junio de 2016
San Luis Potosí	Sí	Ley vigente 9 de febrero de 2017
Sinaloa	Sí	Ley aprobada en el Congreso local el 6 de julio de 2017.
Sonora	Sí	Ley vigente desde abril de 2016
Tabasco	Sí	Ley vigente 23 de diciembre de 2015
Tamaulipas	Sí	Ley Vigente 13 de mayo de 2016
Tlaxcala	Sí	Ley vigente 26 de diciembre de 2016
Veracruz	Sí	Ley vigente 1 de enero de 2019.
Yucatán	No	Realización de foros en el mes de febrero de 2020 para presentar iniciativa.
Zacatecas	Sí	Ley vigente, 24 de agosto de 2016

Fuente: Elaboración propia con datos de las legislaturas estatales, actualizada al 18 de mayo de 2021.

La mayoría de las leyes están enmarcadas en la Ley General, aunque algunas de las diferencias se encuentran en la composición de la comisión intersecretarial y sobre todo en la participación de representantes de la sociedad civil. mientras que la Ley General no contempla ningún asiento para algún miembro de las organizaciones que atienden a personas con autismo, la ley de Chihuahua otorga siete lugares a estos representantes, mientras que Durango y Sonora otorgan dos lugares y algunos otros Estados como Chiapas, San Luis Potosí o Nuevo León uno, sin embargo, en varias leyes no se contempla la

participación como miembro permanente de dicha comisión con derecho a voz y voto. Otra diferencia es que la única ley que le otorga un asiento a un ente educativo, en este caso a la Universidad Pública estatal, es la de San Luis Potosí, mientras que la única que reconoce en su redacción a la figura de las monitoras o también llamadas maestras sombra, es la de Jalisco.

Sin embargo, pronto se demostró que para aplicar la ley no sólo era necesaria la armonización legislativa, sino la publicidad de la misma ley, primero a las propias autoridades y después a los ciudadanos interesados, y la sensibilización para su efectiva aplicación. A partir de estas necesidades, se buscó la reforma de la Ley General, y sobresalieron tres aspectos fundamentales para la complementación de las políticas públicas en esta materia.

1. Discusión, aprobación o modificación de la Minuta de reforma a la *Ley General para la Atención y Protección a Personas con la Condición del Espectro Autista*, en el Senado de la República.

El 28 de abril de 2018, el Pleno de la Cámara de Diputados aprobó la iniciativa de modificaciones a la Ley, fruto de diversos foros llevados a cabo por la *Comisión Especial para Revisar y Analizar la Legislación y Políticas en Materia de Atención a la Niñez y Adolescencia con Autismo y otros Trastornos Generalizados del Desarrollo*. La adición más importante, desde nuestra perspectiva, es la invitación permanente, por parte de la *Comisión Intersecretarial*, a representantes idóneos de la sociedad civil, quienes tendrán voz, aunque no voto.

Lo anterior es quizás la mejor oportunidad para que la Comisión, integrada por funcionarios de la administración pública federal, tenga tanto elementos empíricos de primera mano como representación directa de las diversas experiencias sobre necesidades y visiones sobre el fenómeno del autismo en México.

El dictamen aprobado por la Cámara de Diputados fue enviado, de acuerdo con nuestro sistema bicameral, al Senado de la República, sin embargo, la revisión por parte de la *Comisión de Desarrollo y Bienestar Social* de esta Cámara ha sido muy lenta, ya que a principios del pasado mes de marzo se hizo la primera convocatoria a expertos e interesados en la materia a mesas de trabajo, con el objetivo de discutir tres puntos en

particular: la conceptualización de *Condición del Espectro Autista*; la capacidad jurídica y ejercicio de derechos; y el marco de la educación inclusiva y la educación especial.

Sobre el primer punto, como lo hemos manifestado en otras colaboraciones, si bien el término clínico es *Trastorno del Espectro Autista*, la palabra trastorno, como lo señala Simón Baron-Cohen, implica una causa biomédica, gravedad, sufrimiento, defectos cognitivos, riesgo psiquiátrico, pero sobre todo es potencialmente estigmatizante. Contrariamente, el término *condición* hace referencia en primer lugar a la persona, a su contexto social, educativo, cultural y sociológico.

La capacidad jurídica de las personas con autismo fue avalada por la Suprema Corte de Justicia de la Nación, en el fallo de la *Acción de Inconstitucionalidad 33/2015*, al validar la fracción VII del Artículo 6 de la Ley (Capacidad de las personas con la condición del espectro autista para elegir los medios para su desarrollo personal o, en su caso, a través de sus familiares en orden ascendente o tutores).

La cuestión de la relación entre la educación inclusiva y la educación especial para personas con autismo también fue interpretada por la Corte, ya que en la Resolución del *Amparo en Revisión 714/2017*, la Segunda Sala señaló la inconstitucionalidad, en la *Ley General de Educación*, del modelo de educación especial, aunque no a la educación especial en sí, ya que ésta deberá de apoyar a la educación regular en la atención a niños, jóvenes o adolescentes que lo requieran, y a la capacitación tanto a docentes como a padres de familia en materia de inclusión educativa en general.

2. El conocimiento del estado que guardan los programas de la Secretaría de Salud en los Estados

La Secretaría de Salud, a través de su Consejo de Salubridad General, en sesión del 24 de mayo de 2017, presentó ocho programas que se realizaron al interior de esa dependencia para garantizar lo señalado legislación:

1. Evaluación de la infraestructura disponible para la atención a la Condición del Espectro Autista (CEA).
2. Programa de trayectoria de búsqueda de atención y demora a la atención de la CEA.
3. Recursos y estrategias utilizadas en poblaciones rurales ante la presencia de la CEA.
4. Capacitación en instrumento de tamizaje y diagnóstico para la atención de la CEA.

5. Capacitación en entrenamiento de habilidades de los padres en el manejo y atención de la CEA.
6. Fortalecimiento del diagnóstico inicial en el Hospital Psiquiátrico-Infantil Juan N. Navarro para pacientes con CEA.
7. Generación de una base clínica de confirmación de genes candidatos para el autismo en México.
8. Programa integral de atención a pacientes con CEA.

Sin embargo, la aplicación de estos programas inició con un lento avance el cuál se detuvo en el cambio de administración. Se logró llegar al diagnóstico en las unidades de salud, cuyo contenido se plasmó en un informe realizado por Patricia Zavaleta.

3. Fortalecimiento normativo

En este punto, el artículo tercero transitorio de la *Ley General para la Atención y Protección a Personas con la Condición del Espectro Autista*, mandató a las entidades federativas a legislar en esta materia. A cinco años de la publicación de la ley (30 de abril de 2015) y 4 años de su validación por parte de la Corte (18 de febrero de 2016), los estados que todavía no cuentan con su ley local son: Aguascalientes, Ciudad de México, Guerrero, Hidalgo, Morelos, Nayarit, Puebla, Querétaro y Yucatán. De estos estados, en todos se ha presentado una iniciativa en su congreso local, excepto en Querétaro.

Otro instrumento normativo que podría ser de gran utilidad es la creación de una Norma Oficial Mexicana para la atención del autismo o la adecuación de la actual *NOM-015-SSA3-2012, Para la atención integral a personas con discapacidad*, sin embargo, en esta norma el autismo está incluido en el apartado 6.2 sobre discapacidad intelectual³, aunque de acuerdo con la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (CIF), el autismo se encuentra en el capítulo b122, dentro de las funciones psicosociales globales. En otras palabras, el autismo se considera una discapacidad psicosocial, no intelectual.

Finalmente, el autismo como objeto de estudio sigue estando ausente en la investigación en México. De los más de 27 mil investigadores aglutinados en el Sistema Nacional de Investigadores (SNI), alrededor de una docena se dedica a diversos aspectos

³ http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5268226&fecha=14/09/2012

concernientes a esta condición, lo cual resulta preocupante y deberá de ser una de las tareas a impulsar por parte de la *Comisión Intersecretarial* tanto en el ámbito federal como en los locales.

Conclusiones

Los fallos de la Corte, tanto de la Acción de inconstitucionalidad contra la *Ley de Autismo*, como del Amparo en revisión 714/2017, mostraron una discusión jurídica basada en los derechos humanos pero no desde el dogma sino realmente desde el interés de la persona, lo que ayudó a aclarar la supremacía de la *Constitución* por encima del resto de las normas, ya que, como lo señala Carbonell (2013), la nueva pirámide de Kelsen, tiene en su cúspide un bloque de constitucionalidad, integrado por la *Constitución*, los Tratados internacionales, y el derecho derivado de los tratados internacionales en materia de derechos humanos firmados y ratificados por México. Cabe señalar que esto no es una mera interpretación, ya que este bloque de constitucionalidad está reconocido por la SCJN en la *Sentencia de la Contradicción de tesis 293/2011*.

Por lo anterior, la decisión de la Corte sobre la *Ley de Autismo*, nos lleva a afirmar que la prohibición de legislaciones particulares por parte de la *Convención* es una interpretación dogmática más que contextual, pues debe reconocerse que toda norma es dinámica y debe obedecer al desarrollo de la sociedad o comunidad a la que está dirigida, por lo tanto puede ser susceptible de transformarse o, en su defecto, trascenderla, pero lo más importante para la comunidad de las personas con autismo en México, fue que finalmente esa ley protege y atiende sus necesidades, y que si debe ser modificada es a partir de su puesta en práctica y balance de resultados, y no por una idea que se cree inamovible.

Sobre el fallo dictado en referencia a la educación especial en la *Ley General de Educación*, pareciera llegar a su fin, al menos jurídicamente, el histórico modelo dicotómico que se había mantenido hasta la actualidad entre la educación regular y la especial, y que como lo vimos en su definición, la resolución del *amparo* tiene una aplicación general y no sólo para quienes lo promovieron, sin embargo, ello implica tres retos:

1. Que el fallo sea acatado por el Poder Ejecutivo federal.

2. Que el gobierno, a través de la SEP y los subsistemas educativos en las entidades federativas, utilicen los mecanismos necesarios para que la estructura del modelo de educación especial vigente transite al de uno que coadyuve la inclusión educativa en la escuela regular.
3. Respetar las necesidades de las minorías o de quienes no tengan las habilidades necesarias para poder estar en un aula regular, y que la nueva dependencia o modelo les brinde la atención necesaria para su proceso educativo.

Fuentes

ANIMAL POLITICO. (2016). Diputados y CNDH se enfrentan en la Corte por ley que discrimina a personas autistas. En: <https://www.animalpolitico.com/2016/01/diputados-y-la-cndh-se-enfrentan-en-la-corte-por-ley-que-discrimina-a-personas-autistas/> [Consultado el día 12 de mayo de 2019]

CARBONELL, M. (2013). El nuevo juicio de amparo. En: <https://www.youtube.com/watch?v=HZUUBiMTpMU>. [Consultado en línea el 25 de junio de 2019]

DOF. (1973). Reglamento interior de la Secretaría de Educación Pública. En: <http://dof.gob.mx/index.php?year=1934&month=12&day=13>. [Consultado en línea el 20 de junio de 2019).

DOF. (1973a). Ley Federal de Educación. En http://www.dof.gob.mx/nota_to_imagen_fs.php?cod_diario=200046&pagina=34&seccion=0 [Consultado en línea el 12 de junio de 2019]

DOF. (1978). Reglamento interior de la Secretaría de Educación Pública. En http://dof.gob.mx/nota_to_imagen_fs.php?codnota=4688272&fecha=27/02/1978&cod_diario=202022 [Consultado en línea el 15 de mayo de 2019]

DOF. (2011). Ley General para la inclusión de las personas con discapacidad. En http://dof.gob.mx/nota_to_imagen_fs.php?codnota=694195&fecha=11/06/2003&cod_diario=28230 [Consultado en línea el 21 de mayo de 2019]

DOF. (2013). Decreto por el que se reforman y adicionan diversas disposiciones de la Ley General de Educación. En: http://www.dof.gob.mx/nota_to_imagen_fs.php?cod_diario=253901&pagina=1&seccion=2 [Consultado en línea el 26 de junio de 2019]

DOF. (2015). Ley General de Protección y Atención a las personas con la Condición del Espectro Autista. En

20

[http://dof.gob.mx/nota_to_imagen_fs.php?codnota=5390948&fecha=30/04/2015&cod_diar
io=263941](http://dof.gob.mx/nota_to_imagen_fs.php?codnota=5390948&fecha=30/04/2015&cod_diar
io=263941) [Consultado en línea el 21 de agosto de 2017]

ENCLASE.COM. (2014). La educación especial en México. En: <http://www.enclase.com.mx/la-educacion-especial-mexico/> [Consultado en línea el 17 de junio de 2019]

LARREA, R. (2013). ¿Qué es una acción de inconstitucionalidad? En: <https://eljuegodelacorte.nexos.com.mx/?p=2860> [Consultado en línea el 25 de junio de 2019]

LASTIRI, D. (2018). Congreso sí está facultado para legislar sobre autismo: Pérez Dayán. En: <https://www.eluniversal.com.mx/nacion/sociedad/congreso-si-esta-facultado-para-legislar-sobre-autismo-perez-dayan>. [Consultado en línea el 25 de junio de 2019]

MARES, A. & Lora, E. (2011). Los Centros de Atención Múltiple, una mirada desde sus docentes. En: http://www.comie.org.mx/congreso/memoriaelectronica/v11/docs/area_14/1305.pdf [Consultado en línea el 3 de junio de 2019]

MONTOYA, L. (2015). Interés legítimo y los efectos de la sentencia de amparo. En: <https://eljuegodelacorte.nexos.com.mx/?p=4752> [Consultado en línea el 25 de junio de 2019]

OMS. (2019). Discapacidad y salud. En: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>. [Consultado en línea el 21 de junio de 2019]

SCJN. (2007). ¿Qué son las acciones de inconstitucionalidad?, Suprema Corte de Justicia de la Nación, México.

DOF. (2016). Acción de inconstitucionalidad 33/2015 promovida por la CNDH. SCJN, 18 de febrero de 2016.

DOF. (2018). Versión estenográfica de la sesión pública ordinaria de la Segunda Sala de la Suprema Corte de Justicia de la Nación, celebrada el miércoles 3 de octubre de 2018.