

## Escenario sobre el Autismo en Jalisco desde la Legislación actual.

*Scenery of Autism on Jalisco from the actual Legislation.*

**Roberto Govela Espinosa**

UNIVA

[govelamilenium@gmail.com](mailto:govelamilenium@gmail.com)

**Leticia Celina Velasco Jauregui**

ITESO

[velasco.lety@gmail.com](mailto:velasco.lety@gmail.com)

**Luis Hugo González Enríquez**

UNAG

[hugo\\_gonzalez\\_enriquez@hotmail.com](mailto:hugo_gonzalez_enriquez@hotmail.com)

### Resumen

El día 30 de abril del 2015 se publicó en el Diario Oficial de la Federación, la Ley General para la Atención y Protección a Personas con el Espectro Autista. Un día antes la Cámara de Diputados declaró el 2 de abril como el Día Nacional de la Integración de las Personas con Autismo. Ambos acontecimientos son importantes avances en el apoyo al desarrollo social de las personas con autismo, pero ¿Cuáles son las condiciones socioculturales, y educativas en que viven los menores de edad que tienen la condición autista en el estado de Jalisco? Para analizar esto se realizará una investigación documental de tipo exploratorio – porque desafortunadamente no hay mucha información al respecto - en base a los datos oficiales existente.

**Palabras claves:** Condiciones socioculturales y educativas, menores con la condición autista, desarrollo social, Ley General de Atención y Protección a Personas con la Condición del Espectro Autista.

## Abstract

On April 30th 2015, it was published on the Federation's Official Diary, the General Law for the Attention and Protection of Persons with the Autism Spectrum. The day before, the Chamber of Deputies declared April 2nd as the National Day of the Integration of Persons with Autism. Both events are important advances on the support to the social development of persons with autism but, which are the socio-cultural and educational conditions in which the minors of age that have this condition on the state of Jalisco live? To analyze this, a documentary investigation of exploratory type will be made (because unfortunately there is not much information about it) based on the existent official information.

**Key Words:** Socio-cultural and educational conditions, minors of age with the autistic condition, General Law for the Attention and Protection of Persons with the Autism Spectrum.

**Fecha recepción:** Febrero 2015    **Fecha aceptación:** Mayo 2015

---

## Introducción

### *1.- El trastorno del espectro autista de acuerdo al DSM 5*

Una peculiaridad de la nueva Ley General para la Atención y Protección a Personas con el Espectro Autista de México (LGAPPEA en adelante) (Diario Oficial de la Federación, 2015), es que tiene una definición muy general sobre este espectro, que más que aclarar, genera confusión:

XII. Personas con la condición del espectro autista: Todas aquellas que presentan una condición caracterizada en diferentes grados por dificultades en la interacción social, en la comunicación verbal y no verbal, y en comportamientos repetitivos. (2015, p. 9)

Si se observa La Guía de Consulta de los Criterios Diagnósticos del DSM 5 (2014), veríamos que en esta última edición, dentro del apartado del desarrollo neurológico, situamos el sub apartado del Trastorno del Espectro Autista (TEA) 299.00 (F84.0). Dentro de éste se ha incluido el Autismo, el Asperger y el Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado.

A los pacientes con un diagnóstico bien establecido según el DSM-IV de trastorno autista, enfermedad de Asperger <sup>1</sup> o trastorno generalizado del desarrollo no especificado de otro modo, se les aplicará el diagnóstico de trastorno del espectro del autismo (DSM 5, 2014, p. 30)

Consideramos que es muy importante clarificar las características de un ser humano con autismo, que es muy diferente a una persona con asperger, porque aunque están dentro del TEA, la diferencia entre una persona con autismo y una persona con Asperger es muy notoria en cuanto al nivel de desarrollo cognitivo y su capacidad de habla y de interacción social. Esto es importante porque algunas de las propuestas que tiene la LGAPPEA (Diario Oficial de la Federación, 2015) formulada en México, como la incorporación de los niños dentro del espectro autista a la educación regular y la obtención de un trabajo que les permita cubrir sus necesidades básicas, para la gran mayoría de las personas con autismo es muy difícil, aunque no imposible, bajo la modalidad de la educación especial y talleres productivos adecuados a sus capacidades, que detallaremos en el apartado de propuestas, más adelante.

De forma contraria, las personas con Asperger, su inclusión educativa y laboral es una realidad que hoy existe porque estos sí desarrollan un nivel intelectual promedio o incluso

---

<sup>1</sup> Dentro del DSM 5 y sobre todo en la discusión de los conceptos generados por los textos generados por la Asociación Psiquiátrica Americana (A.P.A.) se ha cuestionado mucho los términos de trastorno y enfermedad, en el sentido que las personas con Autismo y Asperger, al haber nacido con esta condición – y no han adquirido su discapacidad debido a una enfermedad permanente – se debe usar una terminología que elimine la idea de enfermedad que no lo es, por una terminología que hable de una situación normal e inherente al individuo: de ahí la propuesta de usar el concepto de Condición del Espectro Autista (C.E.A.)

más alta que la media y capacidades verbales, aunque con serias dificultades para interactuar socialmente. (Zardain y Trelles García, s/f, p. 10-11) Inclusión que paradójicamente, no son producto de las políticas públicas inclusivas existentes, si no de su propio esfuerzo: tema que será abordado en otro trabajo. Por ende, antes de discutir cuál es el escenario que existe en Jalisco frente a la llegada de esta nueva ley, si se considera necesario clarificar cuáles son las características de una persona con autismo.

Pero antes tenemos que clarificar los conceptos de espectro y continuo, que es un primer punto esencial para entender el concepto de Espectro Autista.

Cuando se hace referencia al concepto de espectro, “se refiere a la amplia gama de niños con trastornos similares del neurodesarrollo que comparten áreas o dimensiones alteradas (Info sobre T.EA., 2010)

Los TEA son “trastornos de un espectro”. Esto significa que afectan de manera distinta a cada persona y pueden ser desde muy leves a graves. Las personas con TEA presentan algunos síntomas similares, como problemas de interacción social. Pero hay diferencias en el momento en que aparecen los síntomas, su gravedad y naturaleza exacta. (CDC., s/f.)

En ese sentido, el concepto de continuo nos ayuda a ver el nivel o grado en que estos se presentan.

Sánchez – Pardiñez propone el siguiente ejemplo para ilustrar que es continuo (2013, p. 25).

Imaginemos que es espectro autista es una cuerda con varios nudos. Todos los trastornos que hay en la cuerda (todos los nudos) comparten síntomas y características entre ellos por el hecho de formar parte de la cuerda en sí (por ejemplo problemas de socialización). En uno de los extremos de la cuerda tenemos dos trastornos muy graves (dos nudos concretos) conocidos como Desintegrativo Infantil <sup>2</sup> y Autismo Clásico (o Autismo de Kanner) <sup>3</sup> que es el más

---

<sup>2</sup> En el DSM IV (2002) todavía se consideraba dentro de la categoría de Trastornos Generalizados del Desarrollo, el trastorno Autismo, de Rett, Desintegrativo Infantil, Asperger y Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado. En el DSM 5 se refiere el concepto de Trastorno del Espectro Autista y ahí se incluye al Autismo y al Asperger.

conocido de entre los trastornos del espectro autista. Conforme nos vamos acercando al otro extremo de la cuerda encontramos otros trastornos menos invalidantes (por ejemplo el autismo de alto funcionamiento o AFF) o el Síndrome de Asperger.

Una forma gráfica de ver esto – para el caso de las personas con autismo – ha sido representado por el Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC. s/f.) como se expondrá a continuación.

Ejemplos de la variedad de síntomas:

De acuerdo con la tabla siguiente, una persona puede tener una inteligencia promedio, poco interés en otras personas, utilizar un lenguaje verbal limitado, realizar conductas muy autoestimulantes como aletear con las manos, reaccionar poco al dolor y de manera exagerada a los sonidos, tener muy buenas destrezas motoras gruesas y ser menos hábil en las destrezas motoras finas.

---

<sup>3</sup> Debido al avance que ha habido en el uso de fármacos y terapias conductuales, motoras y sensoriales, ya no se habla de autistas clásicos, ya que esa imagen de Kanner de niños completamente aislados del mundo e inexpresivos ya no existen. Simplemente se refiere a los niños y niñas con autismo.

**MEDIDA DE LA INTELIGENCIA**



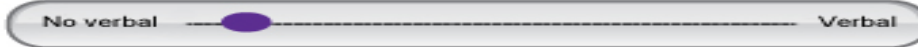
**INTERACCIÓN SOCIAL**

(Hace contacto visual, disfruta interactuar con los demás, etc.)



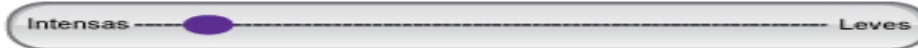
**COMUNICACIÓN**

(Uso correcto de las palabras para comunicarse)



**CONDUCTAS**

(Conductas repetitivas, conductas inusuales como aletear con las manos, etc.)



**ESTMULOS SENSORIALES**

(Reacción al tacto, olores, sonidos, sabores y sensaciones)



**HABILIDADES MOTORAS**

(Habilidades motoras gruesas, como caminar)

(Habilidades motoras finas, como usar los dedos para agarrar objetos pequeños)



[Fuente: CDC., s.f.]

Como se observa en esta gráfica, las personas con autismo, están dentro de un extremo del continuo, en cuanto a que pueden tener una discapacidad intelectual leve, moderada, grave o profunda (DSM 5, 2014, p. 17-22); un nivel bajo de interacción con los demás; poca capacidad de entender el lenguaje no verbal; un intenso nivel de conductas repetitivas; un alto nivel de insensibilidad al dolor y una alta sensibilidad a los sonidos y; no tiene coordinación fina de sus movimientos corporales (por ejemplo, el uso de los dedos para abrir un refresco o atarse las cintas) y un alto nivel en sus movimientos gruesos (por ejemplo, correr y saltar)

En suma, el concepto de espectro autista se refiere a las personas que tienen síntomas similares, pero se manifiestan en diferentes grados. Por ende, el autismo, estaría en un extremo del continuo del espectro autista y el asperger, estaría en el otro extremo.

Una vez aclarado lo anterior, el siguiente paso, es, por un lado, abordar, cual es escenario existente en Jalisco, ante la llegada de la LGAPPEA. Para ello, en un primer lugar referiremos cuáles son las características que tienen las personas con autismo. Por el otro, se referirá cuáles son las condiciones legales e institucionales que existen en este momento en Jalisco y que se tendrán que modificar ante la llegada de esta ley. Aunque las personas con asperger, también están dentro de los TEA y por ende, están contemplados en esta ley, no se considerará, por un lado, por cuestiones de espacio y por el otro, porque la integración de las personas con autismo, es un proceso mucho más complejo que el de las personas con asperger.

## *II.- El escenario en Jalisco ante la nueva LGAPPEA*

### *2.1. El caso de las personas con Autismo*

#### *2.1.1 ¿Qué es el autismo?*

Aunque en el apartado anterior ya se adelantó algunas características propias del espectro autista, valdría la pena enfatizar un poco más este aspecto. Aunque el DSM 5 es una referencia obligada, no se tomará, ya que en sus criterios diagnósticos se refiere las características del Trastorno del Espectro Autista bajo la idea del continuo, es decir, dentro de las características más acentuadas se encontraría el autismo y en las menos acentuadas el Asperger: Para las personas que no conocen la diferencia entre autismo y asperger, esto sólo los confundiría. Sin embargo, la propuesta de Amodia de la Riva y Andrés Fraile (s/f., p. 88-90) me parece más clarificadora. Estos autores, refieren las características específicas del autismo dentro de 4 áreas que se expondrán de forma sintética a continuación:

<p><b>1.- Lenguaje y comprensión</b></p>	<p><b>2.- Falta de flexibilidad y adherencia a rutinas</b></p>
<p>Ausencia de Lenguaje en algunos niños con autismo                  Ecolalia (repetir de forma literal lo que oyen)                  Vocalización sin lenguaje (gutturaciones)                  Retraso en el desarrollo del habla en los niños que si lo manifiestan                  Lenguaje memorístico y repetitivo. (p.e. memorizan los diálogos de las caricaturas o programas de t.v. que ven)</p>	<p>Aleteo de las manos                  Girar objetos de forma continua                  Interés por seguir patrones de comportamiento fijos                  Ver el mismo programa de t.v. (o video) y escuchar la misma melodía                  Colocar sus objetos preferidos de la misma forma</p>
<p><b>3.- Cognición y percepción</b></p>	<p><b>4.- Tendencia en las relaciones sociales, factores de personalidad y de comunicación.</b></p>
<p>Coeficiente intelectual alrededor de los 50 puntos, siendo el promedio de 100                  Tendencia a representar la realidad de forma fragmentaria (p.e. sólo le interesa una rueda de coche)                  Rechazo a ciertos sonidos, texturas, olores y alimentos                  Manifiesta ciertos rasgos de inteligencia en sus áreas de interés (p.e. música, pintura, videojuegos, rompecabezas, cálculo matemático, memorización espectacular de canciones, datos etc.                  Tendencia a guiarse por impulsos.</p>	<p>Ausencia de juego simbólico y de juego en interacción con otros niños                  Los gestos de su cara, no se dan en respuesta a un gesto específico (p.e. si alguien le sonríe, este muestra un gesto de seriedad)                  Trata a las personas desconocidas como objetos que le ayuden a obtener lo que quieren (p.e. alcanzar una galleta)                  Son hiperactivos de niños e hipoactivos de jóvenes y adultos                  Se autoagreden cuando un estímulo externo los molesta (el ruido de una moto) o cuando se les rompe una rutina.</p>



### *2.1.2. Es escenario en Jalisco para las personas con autismo frente a la llegada de la LGAPPEA*

Una vez establecidas las características de las personas con autismo, a continuación se expondrá algunos de los artículos más sobresalientes de esta ley y cuáles son las condiciones existentes en el estado de Jalisco.

En el capítulo II De los derechos y de las obligaciones, en la sección primera “De los Derechos” hay cuatro apartados – que dadas las condiciones actuales – para que qué realmente se puedan aplicar, habría que hacerle cambios muy importante, como se discutirá al final de este ensayo.

III. Tener un diagnóstico y una evaluación clínica temprana, precisa, accesible y sin prejuicios de acuerdo con los objetivos del Sistema Nacional de Salud

IV.- Solicitar y recibir los certificados de evaluación y diagnóstico indicativos del estado en que se encuentran las personas con la condición del espectro autista

VI.- Disponer de su ficha personal en lo que concierne al área médica, psicológica, psiquiátrica y educativa, al igual que de los certificados de habilitación de su condición, al momento en que sea requerido por la autoridad competente. (Diario Oficial de la Federación, 2014, p. 10-11)

Tener una evaluación clínica temprana, precisa y accesible que permita un diagnóstico certero, es una realidad que para las familias que tienen hijos con autismo, es prácticamente una utopía. Veamos las razones:

- a) De acuerdo al Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) el diagnóstico del autismo solamente la pueden realizar los siguientes profesionales
  - Pediatras del desarrollo (médicos que han recibido una formación especial en desarrollo infantil y en niños con necesidades especiales).
  - Neurólogos infantiles (médicos que tratan problemas del cerebro, la columna vertebral y los nervios).

- Psicólogos o psiquiatras infantiles (médicos que se especializan en los procesos mentales de las personas). (CDC. s/f.)

Profesionistas que deben conocer por supuesto, tanto de forma teórica, como empírica que es una persona con autismo, ya que como lo refiere el CDC “Los TEA pueden ser difíciles de diagnosticar, porque no existen pruebas médicas, como los análisis de sangre, que diagnostiquen estos trastornos. Para hacer un diagnóstico, los médicos evalúan la conducta del niño y su desarrollo” (s/f.)

A este respecto, en la Zona Metropolitana de Guadalajara ¿Cuántos especialistas tienen esas características? Aunque es difícil establecer esto, los testimonios que encontramos en internet (Autismo Diario) y en libro testimonial escrito por las mamás y papás que tienen hijos con autismo Caminando juntos. Historias de familias que tienen hijos con autismo (Govela, Lay y Anguiano, 2015) evidencia que la problemática más frecuente, es que no hay médicos que sepan que es el autismo y como abordarlo.

El único centro que ha realizado una lista de especialistas que pueden atender a los niños con autismo, es la Fundación HACE, que es una A.C. de Jalisco que apoya con información y capacitación a las familias que tienen integrantes con autismo. Estos recomiendan – en su página web – a 25 especialistas de diversas áreas. Si consideramos el perfil propuesto por CDC (s/f.) veríamos que solamente 2 personas de esta lista, que es un neurólogo – pediatra y un psicólogo especializado en educación especial y neurodesarrollo cubren el perfil. Sin embargo hay 9 psicólogos y educadoras que trabajan en A.C. que han adquirido la experiencia de trabajar con menores con autismo. De igual forma, si consultamos el directorio de neurólogos pediatras de Jalisco, en la página doctoralia ubicamos al menos 14 especialistas, los cuáles no tienen formación teórica sobre el TEA.

Se han referido estos datos, porque tener un diagnóstico accesible, es una realidad prácticamente inexistente, ya que la mayoría de estos especialistas, si son psicólogos trabajan en una A.C. especializadas en TEA que cobra las terapias y si son médicos tienen sus consultorios particulares en donde cobran de forma muy onerosa sus servicios. Si quisiéramos ser más exhaustivos veríamos que solamente muy pocos médicos que tienen la

experiencia teórica - empírica para diagnosticar el autismo y trabajan en las instancias públicas de salud. En consecuencia, solamente las familias que tienen recursos económicos fuertes pueden acceder a estos especialistas y obtener – después de consultar a muchos médicos, un diagnóstico certero – (Govela, Lay y Anguiano, 2015)

En cuanto al diagnóstico temprano, de igual forma el CDC refiere que “Los TEA a veces se pueden detectar a los 18 meses o antes. Hacia los dos años de edad, el diagnóstico que haga un profesional experimentado se puede considerar muy fiable” (Lord C., et al. 2006) Sin embargo – como lo refiere el CDC (s/f.) – “muchos niños no reciben un diagnóstico definitivo sino hasta que tienen más edad. Este retraso significa que hay niños con TEA que no reciben la ayuda que necesitan” Esto básicamente se debe al desconocimiento de los médicos sobre el TEA.

En cuanto a la emisión de los Certificados de evaluación y diagnóstico, así como los certificados de habilitación que constate que tipo de actividades educativas y productivas puede realizar las personas con autismo, si fueran emitidos por instancias gubernamentales estos serían muy lentos por la escases de especialistas y si fueran otorgados por instancias privadas, serían muy onerosos y muy pocas familias tendrían acceso a los mismos.

En cuanto al tema de la educación y su capacitación laboral, encontramos los siguientes artículos

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

X.- Contar, en el marco de la educación especial a que se refiere la Ley General de Educación, con elementos que faciliten su proceso de integración a escuelas de educación regular. (Diario Oficial de la Federación, 2014, p. 11)

Por las características que tienen las personas con autismo, la gran mayoría de estos sólo tendrán acceso a una escuela de educación especial, ya que su incorporación a una escuela

regular, es complicada porque aunque desarrollaran un lenguaje, este es demasiado limitado. De igual forma, muy pocos aprenderán a leer y escribir o a resolver fórmulas matemáticas básicas como sumar, restar, multiplicar y dividir, amén de la enorme dificultad que tienen para relacionarse socialmente con sus semejantes. De ahí que sólo los niños autistas de alto rendimiento, son los que pueden incorporarse a una educación regular y en el nivel básico.

En cuanto a las opciones educativas públicas, el único sitio existente, es el Centro de Atención Múltiple (CAM) especializado en la atención de niños autistas, es el CAM CITIA ubicado en el municipio de Zapopan. (Un vistazo al mundo escolar, 2015) <sup>4</sup> De igual forma hay varias escuelas y centros terapéuticos especializados en el tema del autismo que están registrados como A.C. pero que tienen cuotas muy elevadas, los cuáles los hace inaccesible. En cuanto al tema de capacitación, tanto el CAM CITIA y el DIF, ofrecen programas de capacitación laboral a los adolescentes y jóvenes con autismo y discapacidad intelectual, en donde se aprenden actividades muy básicas como fabricar escobas y trapeadores, tejer, jardinería, la realización de galletas y computación básica. En el CITIA los talleres se imparten por la tarde. En cuanto al DIF, existe el programa general de Atención Integral a las Personas con Discapacidad y/o en Riesgo de padecerla (DIF Jalisco, s/f.) el cual tiene varias modalidades. La que es de interés de este trabajo se llama Desarrollo de habilidades para la vida a personas con discapacidad (DIF Jalisco, 2013.) Su grupo de atención son “Personas con discapacidad intelectual leve y moderada de 15 a 45 años, preferentemente con estudios de educación especial y con la probabilidad de acceder al lugar donde se encuentra el centro” (DIF Jalisco, 2013.) En cuanto a la descripción de sus actividades observamos que este:

Es un centro de capacitación para el desarrollo de habilidades dirigido a jóvenes con discapacidad mental leve o moderada, donde a través de instructores, psicólogos, trabajadoras sociales, médicos, enfermeras y personal de apoyo, se otorgan asesorías y terapias grupal o individual, así como actividades deportivas y recreativas, con la

---

<sup>4</sup> No existe una página web oficial del Centro Interdisciplinario de Tratamiento e Investigación del Autismo (CITIA). Las páginas que hacen referencia al mismo, son páginas de internet de otras instituciones.

finalidad de darle herramientas para lograr su inclusión a la vida laboral, familiar y social (DIF Jalisco, 2013.)

En este centro, los adolescentes y jóvenes con discapacidad intelectual reciben “Capacitación y adiestramiento en talleres productivos (panadería, telares, escobas y trapeadores, etc.)” (DIF Jalisco, 2013) los cuáles buscan comercializarlos.

Asimismo también algunas asociaciones civiles que brindan capacitación laboral a personas con discapacidad intelectual, pero que tienen un costo, lo cual limita su acceso.

Hablando de su inclusión laboral, la ley establece lo siguiente: “XIV. Participar en la vida productiva con dignidad e independencia” (Diario Oficial de la Federación, 2014, p. 11)

En cuanto a este tema, encontramos dos situaciones: Por un lado, no hay una verdadera vinculación que permita vender los productos generados especialmente por el programa del DIF (ya que en CITIA sólo las personas con autismo los toman pero no comercializan sus productos). En consecuencia, no hay un ingreso significativo por la venta de los mismos. Por el otro, si existe una serie de esfuerzos para incorporar a los jóvenes con discapacidad intelectual (especialmente Down) a un trabajo. En ese sentido, existe la red de vinculación laboral de Jalisco, la cual según el Informe trianual de actividades de la red nacional de vinculación laboral 2009-2011, realizó las siguientes actividades

- Canalización a bolsa de trabajo a personas con discapacidad enviadas por el DIF, Centro de Rehabilitación Integral del DIF y Colabore de la Universidad Panamericana
- Participación activa de las empresas incluyentes en las actividades de la red (Sanmina, Grupo Peñafiel y Flextronic, entre otros)
- Cursos de capacitación, a través de la Dirección de Educación Especial, de temas relacionados con la inclusión laboral. (STPS, s.f.)
- Sensibilización a empresarios para que contraten a personas con discapacidad.

Como se discutió en el ensayo Las personas con discapacidad intelectual y sus posibilidades de acceso a un desarrollo social (Govela, 2012, p. 116) si hay algunas estadísticas que nos indican cuantas personas con discapacidad en general han sido contratadas (en especial con discapacidad motora, sensorial y visual) pero...

en el rubro en el que hay más vacíos de información es en la inserción laboral, pues no existe claridad en cuanto al número de personas con discapacidad intelectual mayores de 12 años que trabajan, cuántas de estas personas han sido empleadas mediante los programas gubernamentales y cuáles son sus condiciones laborales.

Por ende, un paso importante es saber con exactitud, cuantas personas con autismo, trabajan formalmente, y en qué condiciones.

Continuando con la ley, esta establece algunos derechos que tienen las personas con la Condición del Espectro Autista

XIX.- Tomas decisiones por sí o a través de sus padres o tutores para el ejercicio de sus legítimos derechos

XIII.- Ser sujetos de los programas públicos de vivienda, en términos de las disposiciones aplicables, con el fin de disponer de vivienda propia para el alojamiento accesible y adecuado

XVII.- Utilizar el transporte público

XVIII Disfrutar de la cultura, de las distracciones, del tiempo libre, de las actividades recreativas y deportivas que coadyuven a su desarrollo físico y mental.

(Diario Oficial de la Federación, 2014, p. 11)

Se ha revertido el orden de los artículos, porque se ha preferido discutir en un primer término, el artículo XIX, que refiere la toma de decisiones propias o por medio de los padres o tutores. De forma realista, una persona con autismo, difícilmente podrá tomar decisiones importantes para su vida, por lo que siempre será necesaria la presencia de un padre o tutor. Para ello, se tiene que recurrir al juicio de Interdicción. En ese sentido...

es necesario que al cumplir 18 años, es decir, la mayoría de edad, los padres tramitemos un juicio de interdicción, que es la declaración legal del nivel de capacidades e incapacidades de nuestro hijo que permite el nombramiento de un tutor que lo represente legalmente y de un curador, encargado de vigilar el desempeño del tutor (...)

Para llevar a cabo un juicio de interdicción se necesita acudir a un abogado o a un despacho de abogados especialistas en Derecho Familiar y con experiencia en juicios de interdicción. Hay que llevar consigo el acta de nacimiento de la persona con discapacidad, el acta de matrimonio de los padres, así como dos certificados médicos que verifiquen que la condición de la persona, amerita el juicio de interdicción.

En caso que los padres estén divorciados no es necesaria la presencia de ambos. Quien tenga la patria potestad puede realizar el trámite. (Asociación Tutelar I.A.P. s.f.)

De acuerdo al Instituto Nacional de Neurología y neurocirugía (INNN), el tutor y curador se definen de la siguiente manera

**Tutor**, es aquella persona que tiene a su cargo la guarda de una persona o solamente sus bienes materiales, según cada caso particular, porque ésta es incapaz de decidir por sí misma como consecuencia de estar incapacitada mentalmente.

**Curador**, aquella persona que tiene como función esencial vigilar el cumplimiento de las obligaciones inherentes al cargo, del tutor o tutriz. (INNN. s.f.)

En el caso de Jalisco, en la legislación no está contemplado el concepto de juicio de interdicción. En el Código de Procedimientos Civiles de Jalisco publicado el primero de enero de 1939 (sic.) En la Sección Segunda “Del nombramiento de Tutores y del Discernimiento de este cargo” refiere en el artículo 975 “Ninguna tutela podrá conferirse sin que previamente se declare el estado de minoridad o de incapacidad de la persona que va a quedar sujeta a ella” Asimismo, contempla en el Sección Tercera, artículo 1000 el nombramiento del Curador el discernimiento del cargo y a partir del artículo 1001 la vigilancia del tutor.

Cabe citar que la última reforma a este código fue el 29 de noviembre del 2014 y aunque en enero del 2014 la diputada Bertha Yolanda Rodríguez Ramírez presentó una propuesta de reforma al Código de Procedimientos Civiles de Jalisco, “con la finalidad de modificar las condiciones en que se llevan a efecto los juicios de Jurisdicción Voluntaria, que tienen como propósito declarar el estado de Interdicción de los discapacitados mayores de 18 años y con ello, que puedan contar con un tutor y un curador” (El informador, 15 de enero del 2014) esta no se ha incorporado tal cual a la ley. En ese sentido, los términos referidos, en el Código de Procedimientos civiles, hasta noviembre del 2014, se aplican a menores de edad y aunque si mencionan las figuras del tutor y curador, no refiere el hecho de que las personas con discapacidad intelectual (en nuestro caso autismo), al cumplir los 18 años, se demuestre que no tienen la capacidad para tomar sus propias decisiones y por ende, necesiten de un tutor y un curador, como lo establece el juicio de interdicción.

Este vacío legal, provoca – de acuerdo a la diputada Rodríguez Ramírez- que...

se presenta el grave problema consistente en lo complejo, caro y prolongado del juicio, que incluye la participación de peritos psiquiatras y de abogados, que cobran honorarios tan altos, que para la mayoría de las personas en este trance, es prácticamente imposible sufragar” (El informador, 15 de enero del 2014)

En conclusión, actualmente – al no existir en la legislación de Jalisco la figura del juicio de interdicción, y el hecho que los jóvenes con autismo, difícilmente pueden tomar sus propias decisiones-, las familias con integrantes con autismo, se enfrentan a un grave obstáculo legal y financiero que permita tener la tutoría sobre sus hijos y eso les permita, en el marco de la LGAPPEA, acceder a programas de vivienda, a apoyos para desarrollar actividades deportivas, recreativas y culturales o incluso administrar los recursos que la familia les dé o un empleo con apoyo o protegido.



*III.- Algunas propuestas frente a la llegada de la LGAPPEA*

Una vez establecida cuáles son las condiciones legislativas y los apoyos institucionales que existen para las personas con autismo en Jalisco, a continuación se expondrán algunas propuestas que de acuerdo al juicio de los investigadores que hemos escrito este trabajo, deberían considerarse para que los derechos que establece la LGAPPEA realmente puedan ser usados por las personas con autismo.

En un primer momento, haciendo referencia a los artículos III, IV y VI que hace referencia a la generación de un certificado de evaluación y diagnóstico y un certificado de habilitación, establecíamos que la problemática principal es la carencia de especialistas que sepan de forma teórica y práctica que es el autismo y que los pocos existentes se encuentran en la práctica privada, lo que provoca que para muchas familias sea inaccesible.

Una propuesta en ese sentido es que se capacite, a los neurólogos, psicólogos y maestros en educación especial de las instancias públicas en esta temática, tanto de una forma teórica como empírica. En cuanto a este último punto, sería necesario que realizaran prácticas de campo en las asociaciones civiles que trabajan con niños y niñas y adolescentes con autismo, las cuales tienen una amplia experiencia empírica al respecto.

En cuanto a los artículos IX y X que refieren la idea de una educación que potencialice sus capacidades y facilitar su inclusión en escuelas regulares, se debe fortalecerse la única escuela que oficialmente trabaja con los menores con autismo que es el CAM CITIA haciendo énfasis en su currícula en el desarrollo de las potencialidades de sus alumnos y modificar el plan de estudio de otros CAM para que aborden también los casos de autismo. En cuanto a la inclusión de los menores con autismo, esta solamente se debe hacer en base a una evaluación precisa que establezca si realmente puedan incorporarse a una escuela regular y si es así, debe hacerse en base a la figura de una monitora que los apoyen en su aprendizaje.

De igual forma la incorporación de estos niños, niñas y adolescentes a escuelas regulares, implica que las escuelas – con apoyo de USAER - deben hacer adecuaciones físicas a sus

instalaciones para que los apoyos tecnológicos y pedagógicos útiles para estos niños como el uso de tabletas y tableros de pictogramas, tengan cabida. De igual forma se debe modificar la currícula para que se generen clases adecuadas a las condiciones de los menores con autismo, ya que la idea de integrarlos con otros niños sin autismo, desde nuestra perspectiva no es funcional. Finalmente se tiene que capacitar a los maestros para que tengan conocimiento de los TEA y sepan atenderlo de acuerdo a sus peculiaridades.

Dentro del ámbito laboral se comentó el artículo XIV que implica participar en la vida productiva con dignidad e independencia. En ese sentido, se habló del caso del programa del DIF Jalisco (2013), *Atención Integral a las Personas con Discapacidad y/o en Riesgo de padecerla*, los cuales tienen talleres productivos, en donde los jóvenes con discapacidad aprenden a realizar diversos productos que luego se comercializan. A este respecto, ya se adelantó que se deben mejorar los canales de comercialización de esos productos para que estos jóvenes mejoren sus ingresos económicos, pero lo más trascendental es que a nivel legislativo se introduzca el término de empleo protegido o empleo con apoyo, que básicamente es una modalidad en donde las personas con discapacidad tienen el apoyo de un tutor hasta que por sí mismo puedan desarrollar esa actividad productiva.

De igual forma, este programa del DIF Jalisco debe instituirse como tal y fortalecer el ya existente. En ese sentido, el DIF Tlajomulco ha implementado en el 2013, el Centro de Estimulación para Personas con Discapacidad Intelectual (CENDI), en Santa Fe. que busca capacitar a las personas con esta condición a generar herramientas que les permitan acceder a un trabajo.

Un punto medular, es que la propuesta de la legisladora Bertha Yolanda Rodríguez Ramírez que es introducir en el Código de Procedimientos Civiles de Jalisco, la figura del Juicio de Interdicción, ya que como se comentó, la mayoría de las personas con autismo, al llegar a su mayoría de edad, no serán capaces de tomar decisiones definitivas de sus acciones y por lo tanto, debe tener un tutor que proteja sus derechos como el acceso a un trabajo digno, a los servicios de salud, deporte, recreación y cultura necesarios para desarrollar una mejor calidad de vida.

Consideramos que la nueva LGAPPEA sería inoperante en muchos sentidos, si no se genera, por un lado, los mecanismos legales que permitan a los tutores proteger los derechos de los jóvenes y adultos con autismo, y por el otro, que no se genere una especialización en los sectores médicos y educativos que permitan en un primer momento diagnosticar, valorar sus potencialidades (certificar sus habilidades) y potencializar sus capacidades en las áreas educativas y productivas.

## Bibliografía

Amodia de la Riva, J. y Andrés Fraile, M.A. (s.f.) Capítulo III. Trastornos del autismo y discapacidad intelectual. FEAS, España. Recuperado de:  
[http://www.feaps.org/biblioteca/sindromes\\_y\\_apoyos/capitulo03.pdf](http://www.feaps.org/biblioteca/sindromes_y_apoyos/capitulo03.pdf)

Asociación Tutelar I.A.P. ¿Qué es un juicio de interdicción? Recuperado de:  
<http://www.asociaciontutelar.org.mx/interdicion.html>

Autismo diario. Nuestro viaje de autismo. Recuperado de:  
<http://autismodiario.org/2015/05/12/nuestro-viaje-de-autismo/>

Blog's. Un vistazo al mundo escolar. Recuperado de:  
<http://mariaanaense.blogspot.mx/2015/03/cam-citia.html>

Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) Trastornos del Espectro Autista. Signos y síntomas. Recuperado de:  
<http://www.cdc.gov/ncbddd/Spanish/autism/signs.html>

Zardain, P. C. y Trelles Garcia, G. (s.f.) El síndrome de Asperger. España: Asociación Asperger Asturias. Recuperado de: <http://aspergerasturias.org/proyecto/el-sindrome-de-asperger/>

DIF Jalisco. Atención Integral a las Personas con Discapacidad y/o en Riesgo de padecerla. Recuperado de:  
[http://sistemadif.jalisco.gob.mx/sitio2013/sites/default/files/programas/atencion\\_integral\\_a\\_las\\_personas\\_con\\_discapacidad\\_y\\_o\\_en\\_riesgo\\_de\\_padecerla.pdf](http://sistemadif.jalisco.gob.mx/sitio2013/sites/default/files/programas/atencion_integral_a_las_personas_con_discapacidad_y_o_en_riesgo_de_padecerla.pdf)

DIF Zapopan. Centro de Atención al autismo. Recuperado de:  
<http://www.difzapopan.gob.mx/programas/personas-con-discapacidad/centro-de-atencion-al-autismo/>

Doctoralia. Neurólogos pediatras. Recuperado de:  
<http://www.doctoralia.com.mx/s/neurologia-pediatrica-guadalajara/2>

Estrada, A. Tlajomulco inaugura Centro de Estimulación para Personas con Discapacidad Intelectual. La Jornada, Jalisco. Recuperado de:  
<http://lajornadajalisco.com.mx/2013/12/tlajomulco-inaugura-centro-de-estimulacion-para-personas-con-discapacidad-intelectual/>

First, M. B., Frances, A. y Pincus, H. A. (2002) DSM-IV-TR : Manual de diagnóstico diferencial (1a.Ed.) Masson: España

Fundación Hace. Directorio de especialistas. Recuperado de:  
<http://www.fundacionhace.org/index.php?id=2>

Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM V (2014) Traducc. Dr. Ricardo Restrepo. A.P.A.: Washington y Londres

Govela Espinoza, R. (diciembre 2012-mayo 2013) Las personas con discapacidad intelectual y sus posibilidades de acceso a un desarrollo social. IXAYA. Revista Universitaria de Desarrollo Social. Año 3, número 4,91-120.

Govela Espinoza, R., Anguiano, M.E. y Lay, T. Coord. Caminando juntos, Historias de familias que tienen hijos con autismo. (2015) Ave editorial: Guadalajara, Jalisco. México.

Info. Sobre los Trastornos del Espectro Autista. Concepto de espectro (23 de octubre del 2010) Recuperado de: <http://info-tea.blogspot.mx/2010/10/concepto-de-espectro.html>

Ramírez, Z. (enero 2014) Proponen cambio al Código de Procedimientos Civiles de Jalisco.

La diputada Bertha Yolanda presenta propuesta para hacer accesibles los Juicios de Interdicción. El informador. Recuperado de:  
<http://www.informador.com.mx/jalisco/2014/507763/6/proponen-cambios-al-codigo-de-procedimientos-civiles-de-jalisco.htm>

Sanchez- Pardiñez, S. (2013) Síndrome de Asperger, síndrome invisible. España: Psylicom ediciones.

Secretaria de Salud. Ley General para la Atención y Protección a Personas con la Condición del Espectro Autismo. (30 de abril del 2015) Guadalajara, Jalisco, México.

Secretaria de Salud. Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez”. Juicio de Interdicción. (s.f.) Recuperado de:  
<http://www.innn.salud.gob.mx/interior/transparencia/interdicion.html>

STPS. Dirección General para la igualdad laboral. Informe trianual de actividades de la red nacional de vinculación laboral 2009-2011. Recuperado de:  
<http://www.stps.gob.mx/bp/secciones/transparencia/anexo/130312.pdf>