



CÁMARA DE
DIPUTADOS
LXIV LEGISLATURA

Socorro Irma Andazola Gómez

DIPUTADA FEDERAL

CON PUNTO DE ACUERDO, POR EL QUE SE EXHORTA RESPETUOSAMENTE AL TITULAR DE LA SECRETARÍA DE SALUD FEDERAL, PARA QUE HAGA PÚBLICOS LOS DATOS Y RESULTADOS EN MATERIA DEL TRATAMIENTO Y ATENCIÓN DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA, EN LA GESTIÓN Y OPERACIÓN DE LOS CENTROS REGIONALES DE DESARROLLO INFANTIL Y DE ESTIMULACIÓN TEMPRANA QUE EXISTEN EN EL PAÍS, SUSCRITO POR LA DIPUTADA SOCORRO IRMA ANDAZOLA GÓMEZ, DEL GRUPO PARLAMENTARIO DE MORENA

La que suscribe, diputada integrante del Grupo Parlamentario de Morena en la LXIV Legislatura, del Congreso de la Unión, con fundamento en lo establecido en los artículos 71, fracción II, constitucional y 58 y 59 y demás aplicables del Reglamento para el Gobierno Interior del Congreso General de los Estados Unidos Mexicanos, someto a consideración de esta soberanía la presente proposición con punto de acuerdo, de urgente u obvia resolución, por el que se exhorta respetuosamente al Titular de la Secretaría de Salud Federal, para que haga públicos los datos y resultados en materia del Tratamiento y atención del Trastorno del Espectro Autista, en la gestión y operación de los Centros Regionales de Desarrollo Infantil y de Estimulación temprana que existen en el país, al tenor de los siguientes:

Antecedentes y Consideraciones

Desde hace algunas décadas, se ha hablado abundantemente sobre el Trastorno del Espectro Autista (TEA), e incluso diversas organizaciones Nacionales e Internacionales tanto de la sociedad civil como gubernamentales, mismas que han impulsado iniciativas para su reconocimiento como un problema de salud del desarrollo psico social y su incorporación necesaria a la agenda pública.

Sin embargo, los esfuerzos pareciera que no han terminado por atender en su totalidad la problemática que el TEA trae consigo, entendiendo que no basta con la generación del discurso inclusivo y un marco legal que lo haga visible con expectativas de su atención, sino que en la práctica faltan acciones integrales sostenibles que trasciendan incluso la alternancia en el poder que se entrelacen con políticas públicas que incorporen soluciones definitivas, como un adecuado trato al fenómeno y sus variantes así como la infraestructura adecuada que permita su atención, capacitación, control y registro.

En nuestro país, el Trastorno del Espectro Autista (TEA) carece de la suficiente infraestructura de salud, capacitación y educación integral, para que los problemas que esta condición trae consigo, sean atendidos de forma adecuada en sus diferentes etapas en el desarrollo de los individuos que lo padecen.

*“Un obstáculo frecuente radica en los conocimientos insuficientes y las ideas equivocadas que tienen los profesionales sanitarios sobre los TEA”.*¹

En las definiciones que se pueden encontrar en los tratados, pronunciamientos, discursos y legislación contemporánea, se identifican compromisos enfocados a atender los efectos y la problemática asociada al TEA, en función de diversas recomendaciones o caminos pertinentes como mecanismos o herramientas fundamentales para la solución o alternativas de solución de esta afección, esto incluye

¹ <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>



CÁMARA DE
DIPUTADOS
LXIV LEGISLATURA

Socorro Irma Andazola Gómez

DIPUTADA FEDERAL

aspectos que van desde el diagnóstico temprano, el seguimiento y estrategias que todo el mundo dice adoptar.

Tal es el caso de lo que la Organización Mundial de la Salud expresó en un artículo publicado en su página oficial en noviembre de 2019 en su apartado denominado “Evaluación y conducta clínica”, a propósito del TEA ¹, y que a la letra dice:

“Una vez que se haya identificado un caso de TEA, es importante que se les ofrezca al niño y a su familia información y servicios pertinentes, derivación a especialistas y ayudas prácticas de acuerdo con las necesidades particulares de cada individuo. No hay cura conocida para los TEA. Sin embargo, las intervenciones psicosociales basadas en la evidencia, como la terapia conductual y los programas de capacitación para los padres y otros cuidadores, pueden reducir las dificultades de comunicación y comportamiento social, y tener un impacto positivo en la calidad de vida y el bienestar de la persona”. ¹

Las necesidades de atención sanitaria de las personas con TEA son complejas y requieren una serie de servicios integrados de promoción de la salud, atención y rehabilitación, así como la colaboración con otros sectores, tales como la educación, el empleo y la asistencia social.

Sin embargo, al parecer no ha sido suficiente por que la intención de su merecida solución, no ha producido los resultados óptimos para su seguimiento y atención necesaria y se ha quedado incluso, en el fortalecimiento de los marcos legales en diferentes países incluyendo a México.

Es necesario enfatizar, que si bien los esfuerzos han sido loables, no terminan por abarcar o satisfacer las necesidades de quienes padecen algunas de sus variantes y los problemas que trae consigo el TEA a nivel familiar y social que es donde se sufren los estragos y apreciación de una falta de atención para encontrar las soluciones que esa población ha esperado con la implementación de la política pública que si bien ha avanzado, no ha sido suficiente y en la que han puesto sus esperanzas.

Antecedentes y Argumentos

El 18 de diciembre de 2007, la Asamblea General de Naciones Unidas instauró el día 02 de abril de cada año, para conmemorar el Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo., invitando a realizar acciones para sensibilizar y concientizar a más personas sobre las condiciones del espectro autista.

El autismo es una condición de vida, cuyas causas se desconocen, aunque se cree en la existencia de un factor genético asociado a un componente ambiental. El autismo afecta en mayor o menor medida la interacción social por medio de la comunicación, la conducta, el lenguaje y la integración sensorial de las personas

El autismo no es una enfermedad, las personas que viven con él tienen una manera diferente de interpretar las palabras, los colores, las formas y los sonidos del mundo que nos rodea, por lo que con tratamiento terapéutico personalizado y especializado, se logra incrementar la calidad de vida. ¹



De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), 1 de cada 160 niños presenta esta condición en el mundo y la incidencia se incrementa un 17% al año. Cada año se diagnostican más niños con autismo que con SIDA, cáncer y diabetes juntos.²

El único estudio que existe en México, impulsado por Autism Speaks (2016) estima que 1 de cada 115 niños tiene autismo, es decir, casi 1% de la población infantil, sin embargo, la incidencia en la vida adulta, así como el conocimiento de su situación en la adolescencia se desconoce.¹

Por su lado, El 7 de noviembre de 2019 la Organización Mundial de la salud, publicó un artículo dedicado al TEA en el que ofreció los siguientes datos:³

- Uno de cada 160 niños tiene un trastorno del espectro autista (TEA).
- Los TEA comienzan en la infancia y tienden a persistir hasta la adolescencia y la edad adulta.
- Aunque algunas personas con TEA pueden vivir de manera independiente, hay otras con discapacidades graves que necesitan constante atención y apoyo durante toda su vida.
- Las intervenciones psicosociales basadas en evidencias, como la terapia conductual y los programas de capacitación para los padres, pueden reducir las dificultades de comunicación y comportamiento social, y tener un impacto positivo en el bienestar y la calidad de vida de las personas con TEA y de sus cuidadores.
- Las intervenciones dirigidas a las personas con TEA deben acompañarse de medidas más generales que hagan que los entornos físicos, sociales y actitudinales sean más accesibles, inclusivos y compasivos.
- Las personas con TEA sufren estigmatización, discriminación y violaciones de los derechos humanos. Su acceso a los servicios y al apoyo es insuficiente a nivel mundial.

Los trastornos del espectro autista (TEA) son un grupo de afecciones caracterizadas por algún grado de alteración del comportamiento social, la comunicación y el lenguaje, y por un repertorio de intereses y actividades restringido, estereotipado y repetitivo.

Los TEA aparecen en la infancia y tienden a persistir hasta la adolescencia y la edad adulta. En la mayoría de los casos se manifiestan en los primeros 5 años de vida.

Los afectados por TEA presentan a menudo afecciones comórbidas, como epilepsia, depresión, ansiedad y trastorno de déficit de atención e hiperactividad.

El nivel intelectual varía mucho de un caso a otro, y va desde un deterioro profundo hasta casos con aptitudes cognitivas altas.

Se calcula que uno de cada 160 niños tiene un TEA. Esta estimación representa una cifra media, pues la prevalencia observada varía considerablemente entre los distintos estudios. No obstante, en algunos estudios bien controlados se han registrado cifras notablemente mayores. La prevalencia de TEA en muchos países de ingresos bajos y medios es hasta ahora desconocida.

² <https://www.gob.mx/conadis/es/articulos/dia-mundial-de-concienciacion-sobre-el-autismo?idiom=es>

³ <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>



**CÁMARA DE
DIPUTADOS**
LXIV LEGISLATURA

Socorro Irma Andazola Gómez

DIPUTADA FEDERAL

Según los estudios epidemiológicos realizados en los últimos 50 años, la prevalencia mundial de estos trastornos parece estar aumentando. Hay muchas explicaciones posibles para este aparente incremento de la prevalencia, entre ellas una mayor concienciación, la ampliación de los criterios diagnósticos, mejores herramientas diagnósticas y mejor comunicación.

La intervención en la primera infancia es muy importante para optimizar el desarrollo y bienestar de las personas con un TEA. Se recomienda incluir el seguimiento del desarrollo infantil en la atención sistemática a la salud de la madre y el niño.

Una vez que se haya identificado un caso de TEA, es importante que se les ofrezca al niño y a su familia información y servicios pertinentes, derivación a especialistas y ayudas prácticas de acuerdo con las necesidades particulares de cada individuo. No hay cura conocida para los TEA. Sin embargo, las intervenciones psicosociales basadas en la evidencia, como la terapia conductual y los programas de capacitación para los padres y otros cuidadores, pueden reducir las dificultades de comunicación y comportamiento social, y tener un impacto positivo en la calidad de vida y el bienestar de la persona.

Las necesidades de atención sanitaria de las personas con TEA son complejas y requieren una serie de servicios integrados de promoción de la salud, atención y rehabilitación, así como la colaboración con otros sectores, tales como la educación, el empleo y la asistencia social.

Las intervenciones dirigidas a las personas con TEA y otros trastornos del desarrollo deben acompañarse de medidas más generales que hagan que sus entornos físicos, sociales y actitudinales sean más accesibles, inclusivos y compasivos.

Efectos sociales y económicos

Los TEA pueden limitar de manera significativa la capacidad de una persona para sus actividades diarias y su participación en la sociedad. A menudo influyen negativamente en los logros educativos y sociales y en las oportunidades de empleo.

Aunque algunas personas con TEA pueden vivir de manera independiente, hay otras con discapacidades graves que necesitan constante atención y apoyo durante toda su vida.

Muchas veces los TEA suponen una carga emocional y económica para las personas que los padecen y para sus familiares. La atención a los niños con formas graves de TEA puede ser exigente, especialmente cuando el acceso a los servicios y el apoyo son insuficientes. Por consiguiente, se reconoce cada vez más que el empoderamiento de los cuidadores es un componente crítico de la atención a los niños con TEA.

Derechos Humanos

Las personas con TEA a menudo son objeto de estigmatización y discriminación, que incluye la privación injusta de atención sanitaria, educación y oportunidades para participar en sus comunidades.



Las personas con TEA pueden tener los mismos problemas de salud que afectan al resto de la población. Además, pueden tener otras necesidades asistenciales especiales relacionadas con el TEA u otras afecciones comórbidas. Pueden ser más vulnerables a padecer enfermedades no transmisibles crónicas debido a factores de riesgo como inactividad física o malas preferencias dietéticas, y corren mayor riesgo de sufrir violencia, lesiones y abusos.

Al igual que el resto de individuos, las personas con TEA necesitan servicios de salud accesibles para sus necesidades sanitarias generales, en particular servicios de promoción, prevención y tratamiento de enfermedades agudas y crónicas. Sin embargo, en comparación con el resto de la población, las personas con TEA tienen más necesidades sanitarias desatendidas y son también más vulnerables en caso de emergencia humanitaria.

Un obstáculo frecuente radica en los conocimientos insuficientes y las ideas equivocadas que tienen los profesionales sanitarios sobre los TEA.

Asimismo, en el artículo publicado también por la OMS en abril de 2016 ⁴, denominado **“Preguntas y respuestas sobre los trastornos del espectro autista (TEA)”**, resalta una de las respuestas a la pregunta ¿Qué es el autismo?, que en sí, significa una definición de gran importancia que aclara ciertos aspectos de ésta condición, al expresar que: *“Los trastornos del espectro autista (TEA) son un grupo de complejos trastornos del desarrollo cerebral. Este término genérico abarca afecciones tales como el autismo, el trastorno desintegrador infantil y el síndrome de Asperger. Estos trastornos se caracterizan por dificultades en la comunicación y la interacción social y por un repertorio de intereses y actividades restringido y repetitivo”*.

Por lo que, se infiere una gama (por decirlo así) de afecciones que marcan el nivel o grado de gravedad del espectro, en los individuos que lo padecen y que son definitivos en el grado de necesidades de atención a la discapacidad que estos ocasionan a los afectados.

Lo que, en la práctica se pudiera decir, determina las alternativas de solución, pero también de exclusión o discriminación social, tanto en los sectores educativos y de atención de seguridad social.

No olvidemos que esos grados de gravedad traen consigo diversos niveles que pueden o no, mostrar desde etapas tempranas la existencia del padecimiento e incluso, no mostrar rasgos claros del mismo, lo que complica el diagnóstico.

Por lo que por ejemplo, se considera trascendental traer a esta exposición, las palabras de la Neuróloga Pediatra del Instituto Nacional de Pediatría de la Secretaría de Salud, Matilde Ruíz García quien en un el programa de Diálogos en confianza⁵ del canal 11 del IPN dijo: *“Si un profesor identifica una conducta poco habitual en un infante que lo diferencia del resto, debe decírselo a sus padres”*.

Es decir, el compromiso de atención de esta afección o condición, es de todos y todas, desde el núcleo familiar hasta los centros educativos tanto particulares como públicos de gobierno, pero en la práctica no se da en ese sentido. Lo más seguro, es que, no es que no se desee ayudar y formar parte de la

⁴ <https://www.who.int/features/qa/85/es/>

⁵ <https://www.youtube.com/watch?v=B8WVhKrMCF0>



solución, sino que no se tiene la preparación y/o capacitación en educación especial de forma profesional desde la formación de los y las docentes.

Por su parte México, en congruencia con los compromisos tácitos con su sociedad, se ha visto históricamente transitando en un camino para solucionar esta problemática que aqueja a una población cada vez más creciente y ha avanzado en la atención de esta afección en la que incluso ha adoptado diversas políticas públicas movidas desde las organizaciones de la sociedad civil hasta que en el año 2015 fue promovida, aprobada y promulgada la “Ley General para la Atención y Protección a Personas con la Condición del espectro Autista”

El objeto de este ordenamiento, fue y es impulsar la plena integración e inclusión a la sociedad de las personas con la condición del espectro autista, mediante la protección de sus derechos y necesidades fundamentales, a través de la concurrencia de la Federación, los Estados, el Distrito Federal y los Municipios, y de la sociedad en general.

Con la promulgación de esta Ley General, se previó el marco jurídico que permitiera implementar acciones coordinadas en materia de salud, educación, capacitación, empleo, deporte y recreación, logrando la inclusión de estas personas a la sociedad ⁶, algo que de por sí fue una buena intención.

Con estas frases, que hasta hoy se pueden leer en la página oficial de la Secretaría de Salud de nuestro país, se celebraba con bombo y platillo la promulgación del marco legal que se suponía debería ser suficiente para que las personas con la condición del Trastorno del Espectro Autista encontrarían solución junto con sus familias, al histórico rezago en la atención de sus diversas necesidades.

Por lo que al promulgar la Ley General para la Atención y Protección a Personas con la Condición del espectro Autista, la entonces titular de la Secretaría de Salud Federal, indicó que el Seguro Popular (ahora INSABI) cubriría el diagnóstico, tratamiento médico y exámenes auxiliares de las personas con espectro autista y en ese momento de se estimaba que eran atendidos cerca de 10 mil niños en las instituciones del sector salud.

Además, dijo que con recursos del Seguro Popular se construían 16 Centros Regionales de Desarrollo Infantil, y que para el año 2016 iniciarían la construcción de 16 más.

Una de las funciones de estos centros, puntualizó, será la detección temprana del espectro autista, con el fin de detectarlos oportunamente.

También comentó que: *“el Instituto Nacional de Medicina Genómica participa en un consorcio internacional con investigadores de Estados Unidos, Europa y Asia para identificar las variantes genéticas que afectan la incidencia del espectro autista”*.

Finalmente, enfatizó que: *“el Sistema Nacional de Salud cuenta con personal altamente calificado para la atención de las personas con espectro autista, sin embargo, reconoció que ante el aumento de casos, se debe fortalecer la investigación y capacitación del personal”*.

⁶ <https://www.gob.mx/salud/prensa/se-promulga-ley-general-para-la-atencion-y-proteccion-a-personas-con-la-condicion-del-espectro-autista>



Lo anterior se confirmó en la sección de prensa de la Página principal de la Secretaría de Salud y hasta la fecha se puede consultar ⁷ lo que a la letra dice:

“Construirán 16 Centros de Desarrollo Infantil y Estimulación Temprana

La Secretaria de Salud, Mercedes Juan, realizó una visita de trabajo a Nuevo León donde inauguró el Centro Regional de Desarrollo Infantil y Estimulación Temprana

Como parte de la estrategia Mover a México desde la Infancia, se construyen 16 Centros de Desarrollo Infantil y Estimulación Temprana, para garantizar la detección y atención oportuna de los problemas del neurodesarrollo en menores de cinco años, anunció la Secretaria de Salud, Mercedes Juan, durante su gira de trabajo por Nuevo León.

Al inaugurar el Centro de Desarrollo Infantil y Estimulación Temprana en Nuevo León, que beneficiará a más de 160 mil menores de cinco años, la doctora Mercedes Juan indicó que esta es la segunda institución de este tipo que opera en el país, ya que recientemente se puso en marcha una en Michoacán.

Los menores cuentan con atención médica por parte de especialistas altamente capacitados para realizar pruebas y detectar, por ejemplo, personas que viven con la condición de Espectro Autista, y ofrecerles el tratamiento que requieran como puede ser terapia del lenguaje o psicológica.” ⁷

Sin embargo, desde aquel 30 de abril de 2015 conforme pasó el tiempo, no se ha avanzado lo que se esperaba en este tema de salud y pareciera que pasó de inmediato a ser letra muerta.

En aquel momento, ante legisladores, gobernadores, representantes de la sociedad civil y padres de familia, reunidos en el Patio de Honor de Palacio Nacional, la titular de la Secretaría de Salud, destacó que dicha Ley establecía la creación de una Comisión Interinstitucional donde convergerían las dependencias gubernamentales para desarrollar estrategias y fortalecer políticas orientadas a atender las necesidades de este sector de la población.

El contenido de la iniciativa que creó la Ley en comento, incluyó conceptos, preceptos y propuestas de avanzada que le merecieron su aprobación que son defendibles hasta este momento en mérito de la causa y de la solución integral de esta problemática.

En su momento, el dictamen que sirvió para dar paso a la creación de la “Ley General para la Atención y Protección a Personas con la Condición del espectro Autista” expuso lo referente a los derechos defendidos y previstos en nuestra constitución y que a la letra dicen:

La Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos establece en su artículo 1º que “En los Estados Unidos Mexicanos todas las personas gozarán de los derechos humanos reconocidos en esta Constitución y en los tratados internacionales de los que el Estado Mexicano sea parte, así como de las garantías para su protección, cuyo ejercicio no podrá restringirse ni suspenderse, salvo en los casos y bajo las condiciones que esta Constitución establece...”.

⁷ <https://www.gob.mx/salud/prensa/construiran-16-centros-de-desarrollo-infantil-y-estimulacion-temprana>



**CÁMARA DE
DIPUTADOS**
LXIV LEGISLATURA

Socorro Irma Andazola Gómez

DIPUTADA FEDERAL

Igualmente, señala que “...Todas las autoridades en el ámbito de sus competencias, tienen la obligación de promover, respetar, proteger, y garantizar los derechos humanos de conformidad con los principios de universalidad, indivisibilidad y progresividad. En consecuencia, el Estado deberá prevenir, investigar, sancionar y reparar las violaciones a los derechos humanos, en los términos que establezca la ley...”.

Agrega “...Queda prohibida toda discriminación motivada por origen étnico o nacional, el género, la edad, las discapacidades, la condición social, las condiciones de salud, la religión, las opiniones, las preferencias sexuales, el estado civil o cualquier otra que atente contra la dignidad humana y tenga por objeto anular o menoscabar los derechos y las libertades de las personas...”.

Y dentro de los argumentos de la iniciativa y el propio dictamen se enfatizó que la iniciativa, era consecuente con la tendencia mundial en cuanto a la promulgación de leyes especiales para la atención y protección a personas con la condición del espectro autista.

Por lo que la validez de la norma jurídica que se propuso, se creó de conformidad con lo dispuesto en la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos y los tratados internacionales en materia de discapacidad.

Sin embargo, en la vida diaria existen miles de familias que no han encontrado el apoyo que permita tratar con la suficiente atención y eficacia los casos de sus familiares que sufren de alguno de los trastornos del espectro autista, sobre todo en el tema de la inclusión.

Hoy se sabe por las anécdotas y experiencias vividas por las familias que lo padecen, el hecho de no contar con instituciones públicas suficientes que tengan profesionistas con la preparación necesaria para atender correctamente los casos que se lleguen a presentar en el nuestro país.

En otras palabras, las escuelas y las instituciones de salud públicas que existen en las que se cuenta con especialistas en la atención educativa y de salud a personas con TEA, la mayoría son particulares, son muy costosas y en muchos casos insuficientes, lo que implica un grado de exclusión para este sector poblacional. Es por lo que se puede inferir y confirmar el hecho de que se debe adecuar y modernizar el marco legal de nuestro país en materia de educación, infraestructura y capacitación, sobre todo a nivel básico que es la etapa en que se deben dar el diagnóstico y su primer tratamiento.

Por lo anteriormente expuesto, considero que es necesario conocer los datos actuales de la operación que desde su inicio han tenido en materia de atención y seguimiento a los casos de TEA en nuestro país en la red de Centro de Desarrollo Infantil y Estimulación Temprana que administra la Secretaría de Salud en coordinación con los servicios de salud o el sector salud en los Estados de la República aún cuando se hayan iniciado en otras administraciones y bajo el amparo de programas o estrategias diferentes al INSABI como lo fue el Seguro popular y otros.

Lo anterior con el objeto de ir cerrando la brecha a la necesidad de contar con los datos que provean de información para la toma de decisiones para la atención de este sector de la población que al día de hoy, sufre la falta de oportunidades en los distintos ámbitos como es el educativo, de salud y el de la inserción laboral, por la ausencia de políticas públicas duraderas y efectivas que trasciendan los cambios de administración o alternancias en el poder público de gobierno.



**CÁMARA DE
DIPUTADOS**
LXIV LEGISLATURA

Socorro Irma Andazola Gómez

DIPUTADA FEDERAL

Por lo anteriormente motivado y fundado, someto a consideración de esta honorable asamblea el siguiente:

Punto de Acuerdo

Único. La Comisión Permanente del H. Congreso de la Unión, exhorta respetuosamente al titular de la Secretaría de Salud Federal, para que haga públicos los datos y resultados en materia del tratamiento y atención del Trastorno del Espectro Autista, en la gestión y operación de los Centros Regionales de Desarrollo Infantil y de Estimulación Temprana que existen en el país.

Salón de plenos de la Comisión Permanente, a 18 de agosto de 2020.

Diputada Socorro Irma Andazola Gómez