



**Casa abierta al tiempo**

**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA IZTAPALAPA**

**DIVISION DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES**

**DEPARTAMENTO DE ANTROPOLOGÍA**

**LICENCIATURA EN ANTROPOLOGÍA SOCIAL**

**“Vivir entre Neurotípicos”**

**Estudio Antropológico del TEA en niños en la Ciudad de México**

Trabajo terminal

que para acreditar las unidades enseñanza aprendizaje de

Trabajo de campo III: Aproximación Explicativa y Análisis Explicativo III y obtener el  
título de

**LICENCIADO EN ANTROPOLOGÍA SOCIAL**

Presenta

**Beatriz Adriana López Flores**

Matricula No. 206331859

Comité de investigación:

Director: Mtro. Ricardo Falomir Parker

Asesores: Dr. Leonardo Tyrtania Geidt

Dra. Adriana Aguayo Ayala

Ciudad de México

Marzo 2020

*A Lucio y a Cande*

*A PRINCIPIOS del tercer milenio el cerebro humano sigue siendo un órgano oculto  
que se resiste a rendir sus secretos.*

Roger Bartra  
ANTROPOLOGÍA DEL CEREBRO  
Conciencia, cultura y libre albedrío.

# Índice

## **Agradecimientos**

## **Introducción**

### **Capítulo 1**

#### **El Trastorno del Espectro Autista**

##### **Que es el TEA**

##### 1.1 Manifestaciones clínicas en las personas con TEA

##### 1.1.1 Las deficiencias de la interacción social

##### 1.1.2 Las deficiencias en la comunicación

##### 1.1.3 Patrón repetitivo de conducta

##### 1.2 Prevalencia

##### 1.3 Causas

##### 1.4 Tipos y Grados del TEA

##### 1.5 Diagnóstico

##### 1.6 Tratamiento

### **Capítulo 2**

#### **Contexto Sociocultural del TEA**

##### 2.1 El Gobierno de México y el TEA

##### 2.2 Apoyos sociales y Gasto Público

##### 2.3 TEA y Discapacidad

##### 2.4 Discriminación y bullying

##### 2.5 Acerca de la integración y la inclusión

## 2.6 El niño como ser social

Procesos de socialización en los niños

2.6.1 La familia

2.6.2 La escuela

2.6.3 Las terapias

## **Capítulo 3**

### **Historias de vida**

3.1 Familia Aguilar Arredondo

3.2 Familia Anónima

## **Capítulo 4**

### **Acerca del Futuro**

### **Conclusión**

### **Bibliografía**

## **Agradecimientos**

Agradezco a mi abuela por su amor eterno y por todas sus enseñanzas. A mis padres María del Carmen Flores y Juan Manuel López por su constante e incondicional apoyo y comprensión y a mis hermanos Beto, Juan y Ana por siempre darme ánimos y por todos los mágicos momentos que hemos compartido.

Agradezco a Lucio por darme tantas fuerzas, tanto amor y por enseñarme tantas cosas.

Agradezco a Bolívar por ser mi cómplice, gracias por toda la paciencia y por el amor que te empeñas en demostrarme cada día.

Agradezco a la familia Morales Granados por el cariño que me han brindado.

Agradezco al Maestro Ricardo Falomir, al Dr. Leonardo Tyrtania a la Dra. Adriana Aguayo, a Irmita y a Soco por todo el apoyo.

Agradezco haber conocido a tan buenos amigos, A Morton, a Ev, a Raúl, a Ney, al Ale, al Sopitas y a Gelo. Gracias por las pláticas, las risas, los consejos, los buenos y los malos ratos, gracias por traer nuevos amigos (Fran y Tito), y gracias por seguir siendo parte de mi vida.

Agradezco a los niños y a las familias que compartieron sus experiencias conmigo, en especial a los que se incluyen en este trabajo.

## Introducción

Cuando era niña recuerdo que mi abuelita me contaba historias acerca de cómo las brujas andaban siempre al acecho de niños para “chuparlos” y poder robarles el alma. Los que quisieran evitar a las brujas debían seguir un ritual muy sencillo que consistía en poner unas tijeras abiertas (formando una cruz) debajo de la almohada de los pequeños o en las ventanas de la casa. Este tipo de relatos existen hace mucho tiempo y varían dependiendo de quién los cuente. En algunas versiones del cuento, el niño cambiado era muy bello, pero extraño y alejado del género humano.<sup>1</sup>

Otro ejemplo que se conoce es el caso de Víctor, «el niño salvaje de Aveyron», algunos creían que lo habían abandonado cuando era un bebé y, como en la leyenda de Rómulo y Remo, lo habían criado unos lobos. Algunos han utilizado esta explicación para otros casos registrados de niños que se encontraron viviendo en estado salvaje, aunque la consideración de los detalles prácticos de la alimentación y la crianza de un bebé humano hace que parezca altamente improbable.<sup>2</sup> Es posible que algunos de estos niños presentaran características de lo que hoy en día se conoce como Trastornos Generalizados del Desarrollo.

Actualmente dichos trastornos se han incrementado en la población a nivel mundial, en especial el Trastorno del Espectro Autista. Por un lado, se podría pensar que hay un mayor número de nacimiento de niños con TEA debido, por ejemplo, a los altos índices de contaminación por metales pesados, o a la propagación de pesticidas en los alimentos entre muchas otras causas, no obstante, también se puede pensar en la posibilidad de que el mejoramiento en los servicios de salud mental ha permitido llevar a cabo diagnósticos más certeros.

El doctor Leo Kanner fue de los primeros en publicar un artículo acerca de este trastorno, en 1943, el cual le dio el nombre de autismo infantil precoz, él observó una serie de conductas inusuales en algunos niños entre las cuales destacan la carencia de contacto afectivo, las rutinas repetitivas y las anomalías en el habla; el doctor Kanner y Hans Asperger, por su lado,

---

<sup>1</sup> Lorna Wing El autismo en niños y adultos PAIDOS Pg.23

<sup>2</sup> Lorna Wing El autismo en niños y adultos PAIDOS

descubrirían un abanico de condiciones que afectan principalmente la interacción social, estos estudios sentarían las bases para lo que hoy en día se conoce como Trastorno del Espectro Autista.

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un trastorno del desarrollo neurológico que afecta al individuo que lo padece (y en mayor o menor medida también a sus cercanos), las causas al igual que las manifestaciones clínicas y la intensidad de estas son sumamente variables de allí el nombre de espectro. Al ser éste una condición de vida y no una enfermedad no existe cura por lo cual los síntomas serán parte del individuo durante toda su vida, de aquí la importancia de su diagnóstico y tratamiento. Para detectar el autismo en niños a temprana edad se debe estar atento a las manifestaciones que este da, estas manifestaciones son principalmente cognitivas y comportamentales de gravedad variable, caracterizado por disfunción temprana en la comunicación e interacciones sociales, presencia de comportamiento repetitivo, restrictivo, estereotipado, y pérdida de interés en distintas actividades. Adicionalmente, se acompaña frecuentemente de impedimentos en la función adaptativa, desorden de procesamiento sensorial, agresión o autolesión.<sup>3</sup> En algunas ocasiones las personas con TEA también pueden contar con algún grado de discapacidad intelectual.<sup>4</sup>

Según la OMS 1 de cada 160 niños padece este trastorno, el cual además es mayormente recurrente en hombres que en mujeres ya que hay 4 casos de hombres por cada mujer, cabe aclarar que estas son solo cifras estadísticas, ya que la información de prevalencia es variable.

En la actualidad existe aún un gran desconocimiento acerca de dicho trastorno, la familia es quien suele darse cuenta de que algo está sucediendo con el niño, pero en ocasiones, no es sino hasta que inicia su etapa escolar. Se cree además que en el mundo existen muchas personas que tienen esta condición y nunca han sido diagnosticadas. El TEA en México es considerado un problema de salud mental que puede considerarse incluso como una discapacidad, según la “Guía General de Prevención y preparación en situaciones de emergencia para las personas con discapacidad” y de acuerdo con la “Clasificación Internacional del Funcionamiento de la discapacidad y de la Salud”, la discapacidad surge

---

<sup>3</sup> Revista Mexicana de Neurociencia Publicación oficial de la Academia Mexicana de Neurología A.C. 2017

<sup>4</sup> Según La Organización Mundial de la Salud, el 50% de las personas con Autismo presentan discapacidad Intelectual.



cuando existen a) deficiencias en las estructuras y funciones del cuerpo humano, b) las limitaciones en la capacidad personal para llevar a cabo tareas básicas de la vida diaria (caminar, moverse, ver, escuchar, hablar, atender su cuidado personal, poner atención o aprender), y c) las restricciones en la participación social que experimenta el individuo al involucrarse en situaciones del entorno en donde vive. El TEA es una condición que a mayor o menor escala afecta a quien lo tiene, por lo cual los individuos pueden solicitar su certificado de Personas con Discapacidad. El TEA es una condición que concierne no solo al individuo y a su familia sino también a la sociedad en general.

El niño con TEA, así como su familia deben enfrentarse a la realidad social y cultural en México para lograr no solo la integración de éste sino también su inclusión, por lo cual la pregunta que planteo resolver en el presente trabajo es de qué manera se busca lograr la inclusión del niño con Trastorno del Espectro Autista a la sociedad, que factores facilitan la integración e inclusión del niño a la sociedad y cuáles son los obstáculos a los que se enfrentan tanto los niños con TEA como sus familias.

Este trabajo destaca que el TEA no solo debe ser concebido como un Trastorno Neurológico que afecta a quien lo padece, sino que trasciende e involucra al medio social donde el niño se desarrolla.

La presente investigación argumenta que en México existen avances para lograr la inclusión de las personas con TEA, pero al llevarlos a la práctica estos avances pueden ser precarios o incluso obsoletos. Es necesario continuar trabajando en la formulación de políticas públicas que permitan a las personas con TEA lograr una inclusión real a la sociedad. Así mismo es necesario informar y sensibilizar a la población a nivel mundial para que de esta manera se busque la comprensión de un padecimiento que a simple vista no puede ser identificado (en la mayoría de los casos) y lograr erradicar la discriminación y el bullying de los niños con este padecimiento, así como de sus familias. Los niños con TEA son personas que al igual que las demás cuentan con derechos que deben ser respetados, para poder tener una vida digna.

El presente estudio aborda también que la cultura<sup>5</sup> determina la manera en la que percibe y trata dicho padecimiento. Los niños con TEA se enfrentan a alteraciones en su desarrollo neurológico, dichas alteraciones afectan principalmente en la interacción social y la comunicación, cuentan también con una importante restricción en el repertorio de intereses, actividades y conductas, y la comunicación<sup>6</sup>. Más específicamente podemos mencionar los siguientes síntomas, la ausencia del lenguaje o las alteraciones que se presentan en éste (la ecolalia, por ejemplo), el no poder iniciar o llevar una conversación, las rabietas o pataletas incontrolables sin causa aparente, la falta de contacto visual, la dificultad para mantener la atención, las conductas repetitivas, la hiper o hipoactividad, la resistencia a los cambios, la precaria percepción a la hora de medir riesgos, entre muchos otros. Estas alteraciones pueden ser vistas como “raras”, pueden ser catalogadas como malas conductas que los padres permiten, es decir el resultado de una “mala educación”. Estas conductas pueden mermar la integración e inclusión de los niños con TEA a la sociedad.

La integración según la LEY GENERAL PARA LA ATENCIÓN Y PROTECCIÓN A PERSONAS CON LA CONDICIÓN DEL ESPECTRO AUTISTA publicada en el sexenio del presidente Enrique Peña Nieto es entendida como “Cuando un individuo con características diferentes se integra a la vida social al contar con las facilidades necesarias y acordes con su condición”; y la inclusión: cuando la sociedad actúa sin discriminación ni prejuicios e incluye a toda persona, considerando que la diversidad es una condición humana.

La preocupación por la inclusión se basa en el reconocimiento de que todos los niños y las niñas son miembros plenos de la sociedad; de que cada niño es un individuo único a quien asiste el derecho de que le respeten y le consulten; de que todos tienen habilidades y aspiraciones que vale la pena apoyar, así como necesidades que hay que satisfacer; y de que sus aportes deben ser valorados y promovidos. La inclusión requiere que la sociedad facilite el acceso a la infraestructura física, la información y los medios de comunicación, a fin de que todos los puedan utilizar; erradicar la discriminación con el objeto de que nadie se vea forzado a sufrirla; y brindar protección, apoyo y servicios para que todos los niños y niñas con discapacidad disfruten de sus derechos, al igual que todos los demás niños.

---

<sup>5</sup> Para fines de la presente investigación se hablará de cultura en términos antropológicos.

<sup>6</sup> Diagnóstico y Tratamiento de los Trastornos del Espectro Autista. México: Secretaría de Salud 2012 Pg.9

La inclusión va más allá de la “integración”. Esta implica incluir a los niños y niñas con discapacidad en un marco preexistente de normas.<sup>7</sup>

El principal interés en la realización de esta investigación es poder contribuir con el análisis antropológico del Trastorno del Espectro Autista. Para la realización de la presente investigación la metodología utilizada es la cualitativa, así mismo se utilizaron las siguientes técnicas metodológicas:

- a) Observación participante
- b) Conversaciones
- c) Entrevistas a profundidad y entrevistas abiertas
- d) Historias de vida de familias con niños con trastorno del espectro autista, para poder profundizar en el tema.

La investigación se divide en cuatro capítulos. En el primero se busca brindar un panorama de lo que es el Trastorno del Espectro Autista, cuáles son sus principales síntomas, las variantes que existen en el TEA, así como sus probables causas; por último, se hará un breve análisis de algunos de los diferentes tipos de tratamientos. En el segundo capítulo se analiza la situación de los niños con TEA en México tomando como eje principal los factores socioculturales. En el tercero se relatan de forma detallada las historias de vida de dos familias con hijos con TEA con el objetivo de poder profundizar en el tema de estudio. En el cuarto y último capítulo se busca dar un acercamiento a la vida futura de dichos niños.

---

<sup>7</sup> Estado Mundial de la infancia 2013. Niñas y Niños con Discapacidad. Fondo de las Naciones Unidas Para la Infancia (UNICEF) Mayo del 2013. Pg.3

## CAPÍTULO 1

### El trastorno del Espectro Autista

México es uno de los países más ricos en cuanto a leyendas, historias, cuentos, relatos y mitos, y uno de los temas principales que fundamentan estos son los aspectos sobrenaturales. Los encantamientos, hechizos, maldiciones y las supersticiones están presentes en varias de estas historias, siendo de las más impactantes las realizadas en niños.

Una de estas historias, por ejemplo, es la que habla acerca de que los bebés al ser “almas puras” pueden ver a los muertos, por tanto, si un bebé se queda mirando durante un largo rato a un punto fijo donde aparentemente no hay nada, o al menos no hay nada en especial que pueda llamar su atención es porque está siendo visitado por un difunto que puede ser incluso un familiar de éste que lo viene a conocer; él bebé puede incluso aparentemente interactuar de manera positiva o negativa con “eso” que los adultos no podemos ver. No obstante, cabe la posibilidad de que el niño lo que esté viendo sea a un ser malvado (ya sea un demonio, o una bruja) que quiera aprovecharse de su inocencia. Para poder sacar al bebé de esta situación y evitarle un peligro, se cree que se le debe bautizar lo antes posible.

Como esta, existen muchas historias de niños cuyo comportamiento “extraño” se adjudica a hechos sobrenaturales, sin embargo, se debe de pensar en la posibilidad de que estos comportamientos sean simplemente manifestaciones de enfermedades o trastornos que son poco conocidos.

En el caso de la historia relatada anteriormente, se sabe que, aunque el TEA comienza a dar manifestaciones más certeras a partir de los dos años, se ha notado por medio de la recopilación de datos que los bebés con algún tipo de TEA presentaban ciertas manifestaciones dentro de las cuales destaca el quedarse mirando a un punto fijo durante un largo rato con una mirada aparentemente perdida en la nada.

## ¿Qué es el TEA?

El TEA o Trastorno del Espectro Autista<sup>8</sup> es parte de los Trastornos Generalizados del Desarrollo, es considerado un trastorno neurológico cuyas manifestaciones clínicas estarán presentes en menor o mayor grado durante toda la vida del individuo, este trastorno se puede presentar en cualquier persona del mundo sin importar condición alguna<sup>9</sup> y además se puede presentar junto con una o más condiciones médicas.

Habitualmente son los padres, los cuidadores o los familiares cercanos quienes suelen darse cuenta de que el niño presenta alguna anomalía en su desarrollo, sin embargo, debido a la gran variedad de manifestaciones clínicas, las cuales a su vez afectan de forma diversa y con diferentes grados de intensidad pueden ser confundidas de tal manera que el diagnóstico suele darse hasta que comienzan la vida académica. Así mismo se cree que existen muchas personas en el mundo (niños o adultos) que nunca han recibido un diagnóstico y que viven con algún tipo de TEA.

### 1.1 Manifestaciones Clínicas en las personas con TEA

Cada persona con algún tipo de TEA es única ya que la condición puede variar mucho de una persona a otra, no obstante, existen manifestaciones clínicas que se pueden atribuir de menor o mayor grado a esta condición. El conjunto de las deficiencias de la interacción social, la comunicación y la imaginación, con el consiguiente patrón repetitivo de conducta, representa el hilo común que relaciona entre sí a todos los trastornos autistas<sup>10</sup>

---

<sup>8</sup> Se ha considerado cambiar el término Trastorno del Espectro Autista por Condición del Espectro Autista, en el presente trabajo se utilizarán ambos términos para referirse al mismo.

<sup>9</sup> Este trastorno ocurre en personas de cualquier grupo, de cualquier condición socioeconómica y con cualquier nivel de inteligencia. Aunque es necesario destacar que es común que se presenten alteraciones intelectuales en los niños con TEA, es frecuente que se presente algún grado de discapacidad intelectual (por lo cual también puede haber dificultades en el aprendizaje), pero también hay niños que presenta una capacidad intelectual promedio, o incluso superior.

<sup>10</sup> Lorna Wing El autismo en niños y adultos PAIDOS Pg. 111

### 1.1.1 Las deficiencias de la interacción social

Los seres humanos desde nuestro nacimiento comenzamos un proceso llamado “socialización” a través del cual el individuo se hace miembro del grupo social al cual pertenece y aprende todo un conjunto de normas, de diversa índole, que le permite comportarse y ser aceptado como miembro del grupo.<sup>11</sup> Los familiares o cuidadores del nuevo ser son los primeros en fomentar en el mismo las normas sociales<sup>12</sup>. Una de las primeras cosas que se esperan o desean del niño pequeño es que aprenda a identificar quién es su familia, quiénes son sus padres o sus cuidadores; se espera de él que sea afectuoso con los mismos y que, en un tiempo relativamente cercano aprenda a hablar para escuchar sus primeras palabras, que de sus primeros pasos y que eventualmente vayan adquiriendo habilidades que le permitan desarrollarse como miembro de la familia y de la sociedad en que vive. Pero ¿qué sucede cuando por motivos biológicos esta socialización no se puede llevar a cabo de la manera esperada?

Este es el caso de los niños con TEA los cuales viven dentro de una sociedad y una cultura a la cual deben integrarse y adaptarse a las normas sociales establecidas, no obstante, debido a su condición, dicha integración puede verse mermada. Uno de los principales obstáculos por los cuales atraviesan los niños con TEA es la interacción social, ya que en menor o mayor grado se puede contar con alguna de las siguientes deficiencias.

---

<sup>11</sup> Luis Enrique López. Lengua. Materiales de apoyo para la formación docente en educación intercultural bilingüe. 1989. Pg 29

<sup>12</sup> Las normas sociales serán entendidas como “las reglas o convenciones aceptadas y compartidas por los miembros de un grupo histórico-social”. López Pg 28

En cuanto a las deficiencias en la interacción social se pueden observar las siguientes:

- A) Los niños prefieren hacer actividades individuales, incluso pueden aislarse emocional, física y socialmente. Los niños con TEA no están interesados en tener contacto con otros niños o adultos y prefieren evitar la interacción de cualquier tipo, en ocasiones incluso con su misma familia ya sean hermanos, abuelos o los mismos padres.

Se puede considerar un aislamiento voluntario que nada tiene que ver con el comportamiento de los demás miembros de la familia, la comunidad o la sociedad<sup>13</sup>, ya que se piensa que los niños vivieran completamente en otro mundo o en otra realidad alejada completamente de la que todos percibimos. Hoy en día se ha observado que no siempre es así, debe hacerse hincapié que los niños con TEA viven en este mundo, en esta realidad, es solo que la forma en que procesan la información es diferente, por lo cual en ocasiones no es que preferían estar solos, sino que se alejan para evitar situaciones incómodas para ellos que, aunque no son provocadas, si pueden causarles molestias y por lo tanto su aislamiento.

- B) Los niños con TEA que no están interesados en la interacción, pero pueden lograrla si alguien estimula la misma. Las personas con esta condición pueden lograr una interacción exitosa si un mediador los apoya, en la escuela, por ejemplo, las maestras o guías deben promover la participación del niño en todas las actividades.

- C) Los niños con TEA que quieren interactuar con sus pares, así como con los adultos no obstante suele ser complicado debido a que les cuesta trabajo interpretar y seguir las normas sociales<sup>14</sup>, un ejemplo de ello es la cercanía.

---

<sup>13</sup> Se han observado diferentes tipos de casos, si bien es cierto que la mayoría de las veces el aislamiento es voluntario, cabe aclarar que también hay muchos casos en los que el aislamiento se da debido al desconocimiento que existe de esta condición, lo cual da lugar a la discriminación y al bullying.

<sup>14</sup> Las normas sociales serán entendidas como las “reglas o convenciones aceptadas y compartidas por los miembros de un grupo histórico-social”. López Pg28

Se ha observado que algunos niños con TEA no pueden guardar la distancia que es socialmente aceptable al interactuar con otra persona, se acercan mucho a ella e incluso pueden tocarla, lo cual para la otra persona puede ser incómodo o incluso puede tomarse como una falta de respeto.

Este tipo de conductas puede ser consideradas inadecuadas e incluso inaceptables para la sociedad, el tener un hijo con una conducta “rara” o socialmente inadecuada hace que la mayoría de los padres sientan que es por su culpa, incluso aunque sus otros hijos se comporten impecablemente. Estos sentimientos no están justificados, porque los métodos habituales de criar a los hijos, basados sobre todo en las suposiciones de que el niño comprende lo que se le dice, tiene un cierto deseo de agradar y una conciencia creciente de las consecuencias de sus actos, no funcionan con los niños con trastornos autistas.<sup>15</sup>

Otra alteración que repercute en la interacción social es la alexitimia, que es la dificultad para reconocer las emociones y sentimientos de los demás y expresar los propios, ya que pueden hacerlo de manera muy efusiva o caso contrario ser muy apáticos. Algunos niños experimentan además de las dificultades emocionales, dificultades en el comportamiento, pueden ser extremadamente tranquilos, o muy acelerados e inquietos, impacientes. Pueden presentar rabietas incontrolables con o sin justificación, incluso pueden llegar a hacerse daño a sí mismos o a otros sin importar su parentesco ni su edad.

### **1.1.2 Las deficiencias en la comunicación**

El lenguaje es el medio a través del cual se comunican y expresan significados. Por ser humanos y vivir en sociedad, todos los hombres poseen el lenguaje, es decir, la capacidad de comunicarse. Aun aquellos que no pueden hablar son capaces de comunicarse: por ejemplo,

---

<sup>15</sup> Lorna Wing El autismo en niños y adultos PAIDOS Pg.124



un mudo puede recurrir a un lenguaje formado por gestos, señas y movimientos de la cara para hacerse entender por los demás.<sup>16</sup>

El lenguaje (la facultad de expresarnos, la capacidad de comunicación) es una característica del ser humano<sup>17</sup>. Los niveles de habilidad del lenguaje varían en los niños con TEA, ya sea verbal o no verbal. Algunos solo presentan un retraso en el desarrollo de éste. Existen muchos tipos de anomalías en el desarrollo del lenguaje en los niños con TEA, como por ejemplo hablar a gritos en el caso del lenguaje verbal o tomar a alguien de la mano bruscamente para obtener lo deseado en el caso no verbal. Otra situación que merma la calidad de la comunicación es que en algunos casos se ha observado que los niños con TEA tienden a tomar las frases de manera literal, por lo cual puede ser todo un desafío entender una orden y llevarla a cabo, o poder descifrar un chiste.

El lenguaje es fundamental para los seres humanos ya que por medio de este nos comunicamos, no obstante, en los niños con TEA puede haber poca intención de comunicación, incluso en aquellos que desarrollan un buen lenguaje. Al igual que en la interacción social el lenguaje y la comunicación en los niños con TEA puede mejorar si se cuenta con el apoyo de los padres o cuidadores y de una terapia adecuada a las condiciones de cada niño. Así mismo es necesario mostrar al niño el propósito de la comunicación. Cabe destacar que dentro del TEA también hay niños que tienen un lenguaje verbal o no verbal muy desarrollado, aunque con sus respectivas dificultades.

### **1.1.3 Patrón repetitivo de conducta**

Los niños con TEA pueden mostrar comportamientos y pensamientos rígidos, patrones estereotipados de comportamiento e intereses repetitivos. Adicionalmente, el comportamiento estereotipado y ritual, rutinas repetitivas y un retraso extremo o ausencia del juego abstracto son las características comunes en estos niños.<sup>18</sup> Como ya se había

---

<sup>16</sup> Luis Enrique López. Lengua. Materiales de apoyo para lo formación docente en educación intercultural bilingüe. 1989. Pg 11

<sup>17</sup> Luis Enrique López. Lengua. Materiales de apoyo para lo formación docente en educación intercultural bilingüe. 1989. Pg 11

<sup>18</sup> Lorna Wing. El autismo en niños y adultos. PAIDOS Pg.

mencionado anteriormente cada niño con TEA es único, por lo cual no todos los niños tienen las manifestaciones antes mencionadas, o las tienen en diferentes grados. Se han observado pues niños a los cuales tener un cambio brusco en las rutinas puede llegar a ser perturbador e incluso catastrófico, ya que puede provocar ataques de pánico o ansiedad. No obstante, mientras a uno le puede causar ansiedad cambiar la rutina, a otro le puede causar ansiedad el hecho de siempre saber anticipadamente lo que va a suceder.

En cuanto a los movimientos repetitivos se han observado casos en que los niños realizan dichos movimientos como frotarse las manos, mecerse, o dar vueltas de un lado a otro entre muchos otros. En ciertos casos, pueden generarse incluso patrones de conducta autolesivos, como morderse o golpearse, a sí mismos o a los demás.

Este tipo de conductas no suelen ser aprobadas, ya que no entran dentro de las normas sociales establecidas, esto puede generar desconcierto e incluso rechazo por parte de las demás personas, de aquí la importancia de sensibilizar a la población acerca del TEA.

## **1.2 Prevalencia**

Actualmente se considera que los casos de niños diagnosticados con TEA van aumentando conforme el paso de los años. Hoy en día se estima que uno de cada 150 niños es diagnosticado con autismo, lo cual lo hace más común que la combinación sumada del cáncer infantil, la diabetes juvenil, y el sida pediátrico.<sup>19</sup> Por su parte, la OMS indica que 1 de cada 160 tiene algún tipo de TEA. Cabe destacar que existe una mayor probabilidad de que un niño nazca con autismo si es varón, ya que se estima que las proporciones de varones y mujeres con TEA es de entre 3/1 a 4/1<sup>20</sup>.

---

<sup>19</sup> Manual para los primeros 100 días. Autism Speaks. Pg 4

<sup>20</sup> Aunque existe una mayor posibilidad de que los niños nazcan con TEA, se considera que en las niñas las manifestaciones clínicas pueden ser más graves o intensas. Asimismo, se debe de tomar en cuenta que las niñas con TEA se encuentran en una mayor situación de vulnerabilidad, tanto por la condición como por su género.

Estas cifras pueden ser tomadas solo como referencia, ya que la prevalencia del TEA es sumamente variable.

En México no se cuenta con datos oficiales respecto a las personas con algún tipo de TEA, sin embargo (2016), se ha realizado un estudio de prevalencia del autismo. La cifra: 1 de cada 115 niños estarían en esa condición. Este estudio fue realizado por científicos financiados por la organización Autism Speaks – la conocida asociación estadounidense dedicada a la difusión de información y concienciación sobre este desorden del desarrollo – y se realizó, por el momento, exclusivamente en León, Guanajuato. Casi 1% de todos los niños en México, alrededor de 400,000 tienen autismo. Debido a que éste es el primer estudio de prevalencia en México, no se puede comparar esto con la prevalencia en años previos, pero para comparación, hace 20 años se pensaba que el autismo afectaba a uno de cada 1,000 o menos niños/as en EU. Así que 400,000 niños/as es un número muy importante y un problema urgente de salud pública en México.<sup>21</sup>

En el 2018 se presentó en el Senado de la República un punto de acuerdo, donde se exhorta al INEGI a considerar los datos de las personas con TEA como información de interés nacional.

Actualmente diferentes grupos de padres de niños con TEA buscan que no se excluya el tema del autismo en el próximo censo del INEGI (2020). Se debe de tomar en cuenta la importancia de tener datos oficiales de la población con algún tipo de TEA ya que este es un factor que puede facilitar la inclusión de dicha población a la sociedad.

### **1.3 Causas**

Los TEA corresponden a un grupo heterogéneo de expresiones clínicas, cuya causa principal se ignora.<sup>22</sup>

---

<sup>21</sup> Visión CEVENCE (Centro Estatal de Vigilancia Epidemiológica y Control de Enfermedades). 2017 Gobierno del Estado de México. Secretaría de Salud.

<sup>22</sup> Revista Mexicana de Neurociencia Publicación oficial de la Academia Mexicana de Neurología A.C. 2017 Pg 33

Actualmente existe un debate acalorado no solo en la comunidad científica, sino también entre la población, en especial entre las personas cercanas a esta condición acerca de cuáles son las causas que llevan a que los niños nazcan con TEA, a la fecha se cree que una de las principales causas es la mutación en los genes, no obstante, se debe aclarar que no existe un gen del autismo.

Otras de las que se creen son las posibles causas son los cambios medioambientales, la alimentación y salud de la madre, la ingesta de metales pesados, el uso de drogas y el uso de medicamentos por parte de la madre, se han incluso tomado en cuenta cuestiones como las complicaciones obstétricas durante el parto, hasta atribuciones divinas y una de las más actuales y que más controversia ha causado: las vacunas.

Desde hace un par de años se han venido creando grupos antivacunas cuyo principal objetivo es prevenir a la población acerca del daño que provocan las vacunas, estos grupos fundamentan que las vacunas son las causantes del autismo. Sin embargo, la comunidad científica solo ha podido concluir la importancia de la carga genética, ya que este Trastorno continúa siendo un misterio.

#### **1.4 Tipos y grados del TEA**

El Trastorno del Espectro Autista se presenta en los primeros años de vida. Se considera una etiología de origen multifactorial, en donde la genética tiene gran importancia. Se incluyen dentro de la categoría del TEA, basado en la actualización del DSM-V, todos los trastornos generalizados del desarrollo bajo un mismo diagnóstico; los cuales incluyen al trastorno autista o de Kanner, de Rett, desintegrativo infantil, Asperger y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado/ autismo atípico.<sup>23</sup>

---

<sup>23</sup> Revista Mexicana de Neurociencia Publicación oficial de la Academia Mexicana de Neurología A.C. 2017 pg33

El TEA cuenta con una gran variabilidad en la severidad de los síntomas, estos van desde los leves, los moderados hasta los severos. No obstante, estos síntomas varían con el paso del tiempo debido a los tratamientos y al propio desarrollo del niño.

## **1.5 Diagnóstico**

A pesar de los grandes avances científicos de los últimos años, el TEA continúa siendo un misterio. Cuando un niño con un trastorno autista comienza a caminar, normalmente se hace evidente el patrón autista de conducta, tanto si hubo signos durante el primer año como si no los hubo. Los padres tienen que comenzar el largo proceso de ayudar a su hijo a adaptarse a su familia y al mundo. Durante los años de la infancia, los problemas con que se encuentran son muchos y variados y cada niño tiene sus propias dificultades peculiares, así como las que son comunes a la mayoría de los niños<sup>24</sup>

El diagnóstico puede llegar a ser devastador no solo para los padres, también para la familia y los cercanos del niño con TEA. La sociedad mexicana carece aún de información oportuna en temas relacionados a la salud mental, este tipo de temas se estigmatizan y en ocasiones se llegan incluso a ocultar o negar por miedo al rechazo social.

La manera en la que se perciben los trastornos mentales varía dependiendo no solo la sociedad, sino también la cultura, y la economía. Se han observado casos en los que los padres del niño prefieren no llevar a su hijo con un profesional de la salud mental, ya que piensan que el niño lo que tiene es un embrujo o un hechizo, en cuyo caso es mejor asistir con un curandero o brujo para obtener algún tipo de diagnóstico y tratamiento. Así mismo se han observado familias que atribuyen dicha condición a causas divinas, o a la voluntad de Dios por lo cual un diagnóstico médico es innecesario.

Por otra parte, la situación económica familiar juega un papel muy importante a la hora de buscar un diagnóstico. Se ha observado que muchas familias prefieren no continuar llevando a sus hijos a las consultas médicas debido a que los gastos superan los ingresos económicos. Sin embargo, es importante destacar que mientras más rápido sea el diagnóstico, y posterior

---

<sup>24</sup> Lorna Wing El autismo en niños y adultos PAIDOS Pg.123

a este el tratamiento, existe una mayor posibilidad de lograr avances en todas las áreas de desarrollo del niño. El diagnóstico debe ser hecho por profesionales médicos de la salud mental, ya que cada niño con TEA presenta manifestaciones que siempre serán diferentes a las de otro niño con TEA

El trastorno del espectro autista se puede diagnosticar de manera fiable en niños a partir de los dos años, siendo la intervención temprana beneficiosa para estos pacientes. Sin embargo, la edad promedio para el diagnóstico es entre los tres y seis años. Se ha postulado que una de las causas de esta demora tiene que ver con la gran dificultad que entraña el diagnóstico de estos trastornos a edades muy tempranas. Varios factores contribuyen a esto: a) la presentación de los síntomas es muy variable y cambia con la edad y b) los déficits sociales y los retrasos del lenguaje pueden no ser identificados hasta que el niño comienza a relacionarse con sus compañeros en edad preescolar. Es evidente que la detección precoz de este trastorno es el primer paso para favorecer el pronóstico, la evolución posterior del niño y para que la familia maneje adecuadamente las dificultades que se presentan como consecuencia de esta situación.

Dado que el autismo no tiene un marcador biológico diagnóstico, el dictamen estrictamente clínico, basado en las manifestaciones conductuales dado por los criterios del DSM-V. El manual del DSM-V menciona que las características principales del trastorno del espectro autista son el deterioro persistente de la comunicación social y recíproca y la interacción social (Criterio A), y los patrones de conducta, intereses o actividades restrictivas y repetitivos (Criterio B). Estos síntomas están presentes desde la primera infancia y limitan o impiden el funcionamiento cotidiano (Criterios C y D). La etapa en que el deterioro funcional llega a ser obvio variará según las características del individuo y su entorno. Las manifestaciones del trastorno también varían mucho según la gravedad de la afección autista, el nivel de desarrollo y la edad cronológica.<sup>25</sup>

---

<sup>25</sup> Revista Mexicana de Neurociencia Publicación oficial de la Academia Mexicana de Neurología A.C. 2017 pg

## 1.6 Tratamiento

Una vez que se ha llevado a cabo el diagnóstico, lo ideal es comenzar con el tratamiento lo antes posible, dicho tratamiento debe ser individualizado ya que se debe de ajustar a las necesidades de cada niño.

Los objetivos que se deben tener en cuenta, para poder emplear un correcto tratamiento en niños con trastorno del espectro autista deben incluir: la independencia funcional y calidad de vida del paciente, buscando disminuir las consecuencias negativas del trastorno en sí, facilitar el desarrollo y aprendizaje del individuo, promover la socialización, reducir conductas disruptivas y el educar a familiares y docentes para contar con una participación activa de éstos durante la intervención.

Para poder llevar a cabo el tratamiento es necesaria la participación de un equipo multidisciplinario que incluya a especialistas con conocimientos sobre el diagnóstico y tratamiento de los trastornos del espectro autista, familiares, docentes y personas que mantengan contacto directo con el niño y que generen alguna influencia mediante sus interacciones con éste. Los principales síntomas que han de tratarse en los pacientes con trastorno del espectro autista son: epilepsia, agresividad, hiperactividad, irritabilidad, falta de atención, mala interacción social, obsesiones y ansiedad.<sup>26</sup>

Se han observado diferentes tipos de tratamientos, entre ellos se encuentran las terapias como la del lenguaje y la cognitivo-conductual, los tratamientos farmacológicos, los ajustes en la dieta del niño, los tratamientos homeopáticos, naturistas, la terapia transcraneal, tratamientos alternativos como la equino terapia, musicoterapia e incluso uno de los más actuales y controvertidos que es el uso medicinal del cannabis. En países como Estados Unidos donde en algunos estados el uso del cannabis medicinal ya está regulado, se han observado los efectos positivos de dichos tratamientos en las personas con TEA. En México, actualmente solo se permite la importación de medicamentos y suplementos de cannabis mediante receta

---

<sup>26</sup> Revista Mexicana de Neurociencia Publicación oficial de la Academia Mexicana de Neurología A.C. 2017 pg

médica y tramite de permiso de importación para uso personal en COFEPRIS y sus usos en protocolos de investigación.

Los tratamientos van variando con el paso de tiempo, hoy en día se pueden encontrar tratamientos completos e individualizados que cubren todas las áreas de apoyo para personas con TEA, sin embargo, dichos tratamientos suelen ser muy costosos e inaccesibles para una gran mayoría de la población.

Como se mencionó anteriormente los tratamientos deben ser personalizados, y esto se refiere también a que cada persona elige el tratamiento que mejor crea conveniente para sí mismo, o en el caso de los padres de niños con TEA para su hijo. Los factores que influyen a la hora de tomar una decisión en cuanto al tratamiento son de diversa índole. En los casos observados uno de los principales ejes fue la situación económica, los tratamientos para personas con TEA suelen ser costosos, unos más que otros, aunado al tiempo que se le debe invertir. Por otro lado, se han observado casos en que los padres no quieren darle medicamentos a sus hijos por la creencia de que estos pueden causar dependencia, o que solo se les dan medicamentos a las personas que han perdido sus facultades mentales. Todas las personas con TEA deben poder acceder a uno o varios tratamientos, ya que esto les permitirá facilitar la inclusión a la sociedad.



## Capítulo 2

### Contexto sociocultural del TEA

Aunque no se tienen cifras oficiales de cuántas personas en el mundo viven con algún tipo de Trastorno del Espectro Autista, sí se ha podido concluir que esta condición está en constante crecimiento. Se considera que la incidencia del autismo aumenta un 17% cada año a nivel mundial,<sup>27</sup> por lo cual distintas organizaciones, instituciones de salud, instituciones gubernamentales, instituciones privadas e incluso organizaciones hechas por los mismos padres y familiares de personas con autismo se han visto en la necesidad de redoblar esfuerzos en la búsqueda de métodos que permitan lograr no solo la integración, sino la inclusión a la sociedad de las personas con algún tipo de TEA, así como de su familia.

Una de las acciones de mayor importancia a nivel mundial es la que tomó la Asamblea General de las Naciones Unidas, la cual declaró por unanimidad el día 2 de abril como Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo, para poner de relieve la necesidad de contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas con autismo, para que puedan llevar una vida plena y gratificante como parte integrante de la sociedad. De esta manera, desde hace algunos años los días dos de abril varios edificios se iluminan de azul<sup>28</sup> en una muestra de apoyo a este movimiento.

En la CDMX, por ejemplo, en 2019 las instalaciones de la Biblioteca Central de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM) se iluminaron con luces azules, otras

---

<sup>27</sup> Autism Speaks 2014

<sup>28</sup> El color azul, junto a las piezas de rompecabezas, se han vuelto los elementos simbólicos más importantes que representan a este movimiento. La asociación AUTISM SPEAKS, organización americana del sector científico y de apoyo al autismo, fue quien lanzó la operación LIGHT IT UP BLUE, ilumina en azul. De esta manera distintas instituciones y organizaciones declararon utilizar el color azul como símbolo del Autismo; el color azul representa las aguas marinas las cuales en ocasiones son pacíficas, serenas, pero en otras pueden volverse inquietas e incluso turbulentas, con esto se busca hacer una alusión a las conductas de las personas con TEA. En cuanto a las piezas de rompecabezas, lo que se busca es mostrar la complejidad que representa el autismo. El listón o lazo que se utiliza como elemento simbólico de la lucha por la concienciación del autismo, consiste en varias piezas de rompecabezas que por lo general son de cuatro colores, azul celeste, azul marino, rojo y amarillo, cada pieza de rompecabezas de distinto color busca reflejar no solo la complejidad de esta condición, si no también, la gran variedad que existen entre las personas con TEA.

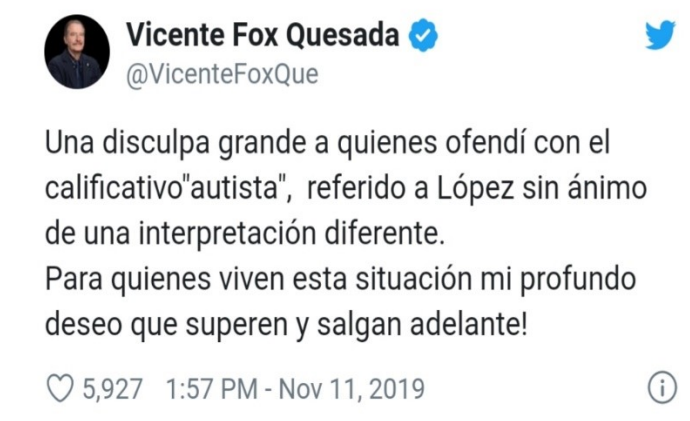
obras arquitectónicas que han participado han sido el Edificio de Gobierno, el Ángel de la Independencia, la Diana Cazadora y las laterales de Avenida Paseo de la Reforma entre otros.

Poder concientizar a la población acerca de los Trastornos Autistas es uno de los ejes principales que permitirán facilitar la inclusión de los niños dentro del TEA, no obstante a pesar de los esfuerzos realizados en los últimos años, se ha observado por medio de la recopilación de datos que aunque un grueso de la población sabe que existe una condición llamada Trastorno del Espectro Autista, no sabe realmente lo que es, no sabe cuáles son sus manifestaciones clínicas, no sabe cómo reconocer dicha condición, y por tanto, no sabe cómo aceptar y ser empático con las personas que la tienen.

Un ejemplo de esta situación es el indignante momento que se vivió cuando el expresidente Vicente Fox Quesada utilizó de manera peyorativa el término “Autista” para referirse al actual presidente Andrés Manuel López Obrador.



Posterior a este comentario, el exmandatario ofreció una disculpa pública intentando enmendar su error.



Desafortunadamente esta es una parte de la realidad en la que viven los niños con algún tipo de TEA, así como sus familias.

## **2.1 El Gobierno de México y el TEA**

México es conocido como un país de leyes, un país comprometido con el bienestar de todos sus pobladores, sus gobernantes buscan que todas las personas accedan a la igualdad de derechos.

Para poder llevar acabo la vida social, los mexicanos nos apegamos primordialmente a la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos que es la encargada de establecer los derechos y deberes de sus ciudadanos.

Siendo así, La Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos en su Capítulo I dice:

### De los Derechos Humanos y sus Garantías

Artículo 1o. 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.

Las normas relativas a los derechos humanos se interpretarán de conformidad con esta Constitución y con los tratados internacionales de la materia favoreciendo en todo tiempo a las personas la protección más amplia.

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, interdependencia, 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.

Está prohibida la esclavitud en los Estados Unidos Mexicanos. Las y los esclavos del extranjero que entren al territorio nacional alcanzarán, por este solo hecho, su libertad y la protección de las leyes.

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 libertades de las personas.

Además de los derechos contenidos en la Constitución, el gobierno de México da especial importancia a los derechos de los niños; De esta manera el 4 de diciembre del 2014 el Diario Oficial de la Federación, publicó una nueva Ley, llamada LEY GENERAL DE LOS DERECHOS DE NIÑAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES, cuyo objetivo es:

- I. Reconocer a niñas, niños y adolescentes como titulares de derechos, con capacidad de goce de los mismos, de conformidad con los principios de universalidad, interdependencia, indivisibilidad y progresividad; en los términos que establece el artículo 1o. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos;

Fracción reformada DOF 03-06-2019

- II. Garantizar el pleno ejercicio, respeto, protección y promoción de los derechos humanos de niñas, niños y adolescentes conforme a lo establecido en la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos y en los tratados internacionales de los que el Estado mexicano forma parte;
- III. Crear y regular la integración, organización y funcionamiento del Sistema Nacional de Protección Integral de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes, a efecto de que el Estado cumpla con su responsabilidad de garantizar la

protección, prevención y restitución integrales de los derechos de niñas, niños y adolescentes que hayan sido vulnerados;<sup>29</sup>

Ahora bien, en el caso particular de los niños con condición del espectro Autista, el Gobierno de México participa de varios tratados, acuerdos y leyes tanto Nacionales como Internacionales para favorecer la integración y la inclusión social de estos.

De esta manera, la 67.<sup>a</sup> ASAMBLEA MUNDIAL DE LA SALUD, (realizada en GINEBRA, del 19 al 24 DE MAYO DE 2014, y de la cual México fue partícipe) INSTA a los Estados Miembros a:

- 1) que reconozcan debidamente las necesidades específicas de las personas afectadas por trastornos del espectro autista y otros trastornos del desarrollo en los programas y políticas relacionados con el desarrollo en la primera infancia y la adolescencia, como parte de un enfoque integral para abordar los problemas de salud mental y los trastornos del desarrollo en la infancia y la adolescencia;
- 2) a que elaboren o actualicen políticas, leyes y planes multisectoriales pertinentes, según proceda, de conformidad con lo dispuesto en la resolución WHA65.4, relativa a la carga mundial de trastornos mentales, y prevean recursos humanos, financieros y técnicos suficientes con el fin de abordar cuestiones relacionadas con los trastornos del espectro autista y otros trastornos del desarrollo, como parte de un enfoque integral para apoyar a todas las personas afectadas por problemas o discapacidades de salud mental;
- 3) a que apoyen la investigación y las campañas de sensibilización pública y en contra de la estigmatización, de conformidad con lo dispuesto en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad;
- 4) a que aumenten la capacidad de los sistemas de salud y de asistencia social, cuando proceda, para prestar servicios a las personas y las familias afectadas por trastornos del espectro autista u otros trastornos del desarrollo;
- 5) a que integren la vigilancia y la promoción del desarrollo del niño y el adolescente en los servicios de atención primaria de salud a fin de garantizar la detección y el tratamiento

---

<sup>29</sup> LEY GENERAL DE LOS DERECHOS DE NIÑAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES. Pg. 1

oportunos de los trastornos del espectro autista y otros trastornos del desarrollo, en función de las circunstancias nacionales;

6) a que reorienten sistemáticamente la atención de salud, de modo que, en lugar de atender al paciente en centros de estancia prolongada, se privilegien los servicios de base comunitaria no residenciales;

7) a que, cuando proceda, refuercen los diferentes niveles de infraestructura para una gestión integral de los trastornos del espectro autista y otros trastornos del desarrollo, que incluya atención, educación, apoyo, intervenciones, servicios y rehabilitación;

8) a que promuevan la difusión de prácticas óptimas y conocimientos sobre los trastornos del espectro autista y otros trastornos del desarrollo;

9) a que promuevan el intercambio de tecnología para prestar apoyo a los países en desarrollo a diagnosticar y tratar los trastornos del espectro autista y otros trastornos del desarrollo;

10) a que ofrezcan atención de salud y apoyo social y psicológico a las familias afectadas por trastornos del espectro autista, incluidas las personas con trastornos del espectro autista y trastornos del desarrollo y a sus familias en los regímenes de prestaciones por discapacidad, cuando existan y si procede;

11) a que reconozcan la contribución de los adultos afectados por los trastornos del espectro autista a la fuerza laboral, y a que sigan apoyando la participación de esos trabajadores en colaboración con el sector privado;

12) a que identifiquen y corrijan las disparidades en el acceso a los servicios de las personas con trastornos del espectro autista y otros trastornos del desarrollo;

13) a que mejoren los sistemas de información y vigilancia sanitarias a fin de recabar datos sobre los trastornos del espectro autista y otros trastornos del desarrollo y a que como parte de ese proceso evalúen las necesidades a nivel nacional;

14) a que promuevan investigaciones específicas para cada contexto sobre aspectos relacionados con la salud pública y la prestación de servicios en relación con los trastornos

del espectro autista y otros trastornos del desarrollo, reforzando la colaboración internacional en materia de investigación para identificar las causas y los tratamientos;<sup>30</sup>

En cuanto al ámbito Nacional, durante el sexenio del entonces presidente C. Enrique Peña Nieto se creó la LEY GENERAL PARA LA ATENCIÓN Y PROTECCIÓN A PERSONAS CON LA CONDICIÓN DEL ESPECTRO AUTISTA, la cual en su Artículo 2º declara:

“La presente Ley tiene por objeto 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 que les son reconocidos en la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos y en los tratados internacionales, sin perjuicio de los derechos tutelados por otras leyes u ordenamientos.”<sup>31</sup>

Así mismo, el Gobierno Federal, creó una Guía Práctica Clínica de Diagnóstico y Manejo de los TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA, cuya finalidad es: establecer un referente nacional para orientar la toma de decisiones clínicas basadas en recomendaciones sustentadas en la mejor evidencia disponible.

Esta guía pone a disposición del personal de salud de los tres niveles de atención, las recomendaciones basadas en la mejor evidencia disponible con la intención de estandarizar las acciones nacionales sobre:

1. Brindar Información acerca de los trastornos del espectro autista.
2. Identificar la población en riesgo de presentar un trastorno del espectro autista.
3. Conocer los criterios clínicos para la detección temprana de los trastornos del espectro autista.
4. Favorecer la integración de equipos multidisciplinarios para la atención del paciente y su familia con trastornos del espectro autista.

---

<sup>30</sup> 67.º ASAMBLEA MUNDIAL DE LA SALUD. GINEBRA 2014. PG. 15

<sup>31</sup> LEY GENERAL PARA LA ATENCIÓN Y PROTECCIÓN A PERSONAS CON LA CONDICIÓN DEL ESPECTRO AUTISTA. Pg. 1

Lo anterior favorecerá la mejora en la efectividad, seguridad y calidad de la atención médica, contribuyendo de esta manera al bienestar de las personas y de las comunidades, que constituyen el objetivo central y la razón de ser de los servicios de salud.<sup>32</sup>

## **2.2 Apoyos sociales y Gasto Público**

Según datos del INEGI, al año 2015 en México éramos 119 millones 938 mil 473 habitantes. Las entidades con mayor número de habitantes son el Estado de México, la Ciudad de México y Veracruz.

De esta población, 39.2 millones son menores de edad, este sector representa el 32.8 por ciento de la población total, de los cuales no se sabe cuántos tienen algún tipo de TEA. En México no se cuenta con datos de Prevalencia basados en investigación Epidemiológica. Por demanda de atención clínica en el hospital psiquiátrico “Dr. Juan N. Navarro” los TEA se situaron entre las cinco primeras causas de atención en los tres periodos observados. (2003, 2005 y 2007).<sup>33</sup>

México tiene más de 7 millones de personas con discapacidad. De acuerdo con cifras del Consejo Nacional de Evaluación de la política del desarrollo social (CONEVAL) de 2016, en México viven 4.3 millones de personas con discapacidad en condiciones de pobreza y tienen tres veces más rezago educativo que las personas que viven sin discapacidad.

Dentro de los programas sociales de apoyo a personas con alguna discapacidad, se encuentra el “Programa Pensión para el Bienestar de las personas con Discapacidad” que es parte de la Secretaría de Bienestar del Gobierno de México, creada por el actual presidente el C. Andrés Manuel López Obrador. Este programa apoya a niñas, niños y adolescentes, así como jóvenes de 0 a 29 años que tienen discapacidad permanente, y población indígena de 0 a 64 años. La pensión para las Personas con Discapacidad (PcD) es de \$2,550 pesos que serán entregados bimestralmente. Aunado a esto las personas que cuentan con la credencial de PcD pueden obtener descuentos en algunos establecimientos, y pago de servicios como predial, agua,

---

<sup>32</sup> Diagnóstico y Tratamiento de los Trastornos del Espectro autista. México: Secretaria de Salud, 2012.

<sup>33</sup> Diagnóstico y tratamiento de los Trastornos del Espectro Autista. México: Secretaria de Salud, 2012.



tenencia, etc. Además, dicha credencial les permitirá obtener beneficios con diversas instituciones o empresas.<sup>34</sup>

## **2.3 TEA y Discapacidad**

A pesar de que la salud mental tiene la misma importancia que la salud física, en México, ésta aún se sigue menospreciando, o incluso ignorando. Según datos de la Secretaría de Salud de la Ciudad de México (SEDESA), y la Secretaría de Salud Federal se estima que los diagnósticos más comunes (en cuanto a salud mental se refiere) entre la población son:

\*Depresión

\*Trastornos de Ansiedad

\*Trastorno por Déficit de Atención

\*Autismo

\*Trastornos de la Conducta Alimentaria

El Autismo o los TEA son de los más importantes actualmente debido al rápido incremento en el número de niños con esta condición. Los TEA son una condición de por vida cuyas principales manifestaciones clínicas son la presencia de alteraciones en la interacción social, alteraciones en la comunicación y una importante restricción en el repertorio de intereses, actividades y conductas, adicionalmente los niños con este trastorno pueden o no, autolesionarse o lesionar a otros, ya sean niños o adultos. Cabe destacar que, en algunos de los casos, los niños con TEA presentan además otros trastornos, síndromes, o enfermedades,

---

<sup>34</sup> Gobierno de México. Credencial Nacional para Personas con Discapacidad

que pueden agravar su condición. Los niños que tienen TEA pueden ser, o no, Personas con Discapacidad (PcD).<sup>35</sup>

La Convención Internacional por los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (ONU) acordó la utilización del término PcD “Porque la discapacidad es una situación provocada en la interacción entre la persona, sus características, el medio físico y social no habilitado para la diversidad propia de la naturaleza humana. La discapacidad no es un atributo del ser persona humana.

La discapacidad ya no se define como una cuestión de salud o de rehabilitación, sino de Derechos Humanos. Esto implica una perspectiva de promover una visión positiva al abordar el tema, y no de asistencialismo.”<sup>36</sup>

“Al utilizar el término, “persona con discapacidad” se hace referencia a que, el sujeto tiene una limitación que afecta algunas funciones, pero no la totalidad de la persona.”<sup>37</sup>

En México, no obstante, la discapacidad sigue relacionándose con cosas negativas, como el rechazo, la discriminación o el bullying que pueden convertirse en un obstáculo para la inclusión de las Personas con Discapacidad. Es de suma importancia concientizar a la población en general acerca de lo que es la discapacidad, y de los diferentes tipos que de esta existen.

Según la LEY GENERAL PARA LA ATENCIÓN Y PROTECCIÓN A PERSONAS CON LA CONDICIÓN DEL ESPECTRO AUTISTA publicada durante el sexenio del expresidente Enrique Peña Nieto la Discapacidad es un “Concepto en permanente evolución como resultado de la compleja interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”. Por su parte la Clasificación Internacional del

---

<sup>35</sup> Según datos de La Organización Mundial de la Salud, el 50% de las personas con Autismo presentan discapacidad intelectual.

<sup>36</sup> GUÍA GENERAL DE PREVENCIÓN Y PREPARACIÓN EN SITUACIONES DE EMERGENCIA PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. Pg16

<sup>37</sup> GUÍA GENERAL DE PREVENCIÓN Y PREPARACIÓN EN SITUACIONES DE EMERGENCIA PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Pg17

Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), en el apartado sobre niños y jóvenes (CIF-NJ) “da un paso hacia adelante al incorporar la dimensión social, capturando no sólo la discapacidad sino también su efecto en la participación y funcionamiento de las niñas y los niños en su entorno. La clasificación abarca cuatro esferas principales: las estructuras del cuerpo (por ejemplo, los órganos, las extremidades y las estructuras de los sistemas nervioso, visual, auditivo y aparato locomotor); las funciones corporales (funciones psicológicas de los sistemas del cuerpo, como la comprensión o la memoria); limitaciones relacionadas con la actividad (por ejemplo, caminar, trepar, vestirse); y restricciones participativas (al jugar con sus cuidadores u otros niños, o al realizar tareas sencillas)”<sup>38</sup>

Así mismo señala que la cultura desempeña un papel muy importante ya que la interpretación de lo que puede ser considerado un funcionamiento “normal” varía según el contexto...<sup>39</sup>

Cada grupo social tiene una forma diferente de concebir la cultura, por lo cual “los miembros de otra cultura pueden concebir la naturaleza humana de modos muy diferentes”<sup>40</sup>, “más aún pueden entender lo que es la dignidad humana de un modo muy distinto del nuestro y, por consiguiente, también diferir en lo que es una afrenta moral y lo que son los derechos humanos básicos.”<sup>41</sup> Incluso en el seno familiar todos pueden percibir el TEA o la discapacidad de diferente manera. Se ha observado que hay familias que no consideran los TEA como una situación que se debe de tratar medicamente, en un caso en particular, aunque la familia si atendía a su hijo en instituciones públicas de salud mental, y este tenía un diagnóstico de Autismo con condiciones suficientes para poder obtener su credencial de PcD, ellos pensaban que lo que tenía su hijo era parte del, llamado así mismo por ellos, “Gen Domínguez” por lo cual no requerían que tuviera la credencial de PcD, pues ellos aceptaban su condición incluso como una situación cómica, ya que varios integrantes de la familia compartían ciertas manifestaciones clínicas de la condición autista. El “Gen Domínguez” era pues considerado una distinción atractiva para los miembros de la familia.

---

<sup>38</sup> Estado Mundial de la Infancia. 2013. Niños y Niñas con Discapacidad. PG63-64

<sup>39</sup> Estado Mundial de la Infancia 2013. Niños y Niñas con Discapacidad. Pg 64

<sup>40</sup> Multiculturalismo y Pluralismo. León Olivé. Pg.38

<sup>41</sup> Multiculturalismo y Pluralismo. León Olivé. Pg.38

En México existen diferentes organismos, instituciones, tratados y leyes dedicados a garantizar los derechos de las PcD.

El Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las personas con Discapacidad (CONADIS) dentro del Diagnóstico del Programa P-004, indica “En relación a la discapacidad existen, principalmente, dos modelos: el médico y el social. El modelo médico plantea a la discapacidad como un defecto individual que tiene que ser curado o eliminado si la persona quiere alcanzar capacidad plena como ser humano (Siebers, 2008). Este enfoque sugiere que la discapacidad es una situación que se asocia sólo al individuo y que su tratamiento se focaliza al ámbito médico. En contraste, el modelo social conceptualiza a la discapacidad como una construcción social, una deficiencia que crea la misma sociedad que limita e impide que las personas con discapacidad se incluyan, decidan o diseñen con autonomía su propio plan de vida en igualdad de oportunidades (Victoria Maldonado, 2013). En congruencia con este modelo, el Artículo 1 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPCD) concibe a estas personas de la siguiente manera: “Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.” “Por otro lado, la CDPCD, en su Artículo 4, señala el compromiso que tienen los Estados de "asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad (PCD) sin discriminación", así como realizar las adecuaciones legislativas, administrativas y de otra índole para hacer efectivos los derechos de las PCD. Es decir, esta Convención reconoce los derechos de estas personas como parte del enfoque social de la discapacidad. Por su parte, en el Diagnóstico sobre la situación de las personas con discapacidad en México presentado por la Secretaría de Desarrollo Social (SEDESOL) se define a la discapacidad como "la consecuencia de la presencia de una deficiencia o limitación en una persona, que al interactuar con las barreras que le impone el entorno social, pueda impedir su inclusión plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás" (SEDESOL, 2016:6). Esta definición también se apegaría al modelo social.”<sup>42</sup>

---

<sup>42</sup> Programa P-004. CONADIS Pg21

Así mismo, el CONADIS ha propuesto un lenguaje incluyente para poder erradicar las palabras ofensivas hacia las Personas con Discapacidad.

**BIENESTAR**



**CONADIS**

CONSEJO NACIONAL PARA EL DESARROLLO Y LA INCLUSIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD



[www.gob.mx/conadis](http://www.gob.mx/conadis)

Facebook: Conadis México

Twitter: CONADIS\_MX

Instagram: conadis\_mx

Para poder ser entendida adecuadamente, la discapacidad se divide en los siguientes subgrupos:

**DISCAPACIDAD FÍSICA** = Hace referencia a la dificultad de la persona para moverse, caminar, desplazarse, subir o bajar escaleras; incluye también a quienes teniendo sus piernas no tienen movimiento o presentan restricciones para moverse, de tal forma que necesitan ayuda de otras personas o de ayudas técnicas.

**DISCAPACIDAD VISUAL** = Abarca la pérdida total de la vista en uno o ambos ojos, así como a los débiles visuales y a los que aun usando lentes no pueden ver bien por lo avanzado de sus problemas visuales.

**DISCAPACIDAD AUDITIVA** = Incluye a las personas que no pueden oír, así como aquellas que presentan dificultad para escuchar en uno o ambos oídos, a las que aun usando aparato auditivo tiene dificultad para escuchar debido a lo avanzado de su problema.

**DISCAPACIDAD INTELECTUAL** = Las personas que presentan esta discapacidad, se caracterizan por presentar limitaciones en el funcionamiento intelectual: razonamiento, solución de problemas, pensamiento abstracto, comprensión de ideas complejas, aprender con rapidez y aprender de la experiencia. Se caracteriza por limitaciones significativas en las conductas adaptativas (conceptuales, sociales y prácticas), que se han aprendido y se practican por las personas en su vida cotidiana.

**DISCAPACIDAD MENTAL** = Las Personas con Discapacidad Mental pueden presentar limitaciones en la conducta y el comportamiento, así como deficiencias en el sistema neuronal, que aunado a una sucesión de hechos que la persona no puede manejar, podrían detonar una situación alterada de la realidad, afectando la funcionalidad y su comportamiento, lo que puede interferir con su capacidad de sentir, pensar o relacionarse con los demás.<sup>43</sup>

Los niños con TEA son muy diversos, las manifestaciones clínicas en cada caso son muy diferentes, y el grado de las mismas igualmente lo es, por lo cual dentro de la Condición se

---

<sup>43</sup> Guía General de Prevención y Preparación en Situaciones de Emergencia para las personas con Discapacidad. Pg. 15

pueden encontrar niños que son altamente funcionales, niños que incluso se consideran “niños genios” o “niños prodigio”, hasta niños que dependerán durante toda su vida de algún cuidador. Las manifestaciones clínicas del TEA varían también dependiendo del desarrollo propio del niño y de las terapias, no obstante, lo que no cambia es que la condición autista, la cual es de por vida. Según los datos expuestos anteriormente, y la información proporcionada por autoridades de la CONADIS, los niños con TEA si son considerados PcD; estos mismos, sus padres o sus tutores, pueden, si así lo desean, solicitar su credencial de PcD la cual les servirá como identificación oficial con reconocimiento nacional, entre otros beneficios. Es necesario aclarar que, aunque institucionalmente los niños con TEA son considerados PcD, es decisión del mismo, de sus familiares o tutores obtener la credencial que lo acredite como tal.

## **2.4 Discriminación y bullying**

### **Discriminación**

Se ha observado que los niños con TEA, así como sus familias y cercanos se vuelven socialmente vulnerables. En gran parte de los casos, se convierte en sujetos de crítica, de burla, de rechazo y de discriminación.

La discriminación se entenderá como “Toda distinción, exclusión, restricción o preferencia que, por acción u omisión, con intención o sin ella, no sea objetiva, racional ni proporcional, y tenga por objeto resultado obstaculizar, restringir, impedir, menoscabar, o anular el reconocimiento, goce o ejercicio de los derechos humanos y libertades, cuando se base en uno o más de los siguientes motivos: el origen étnico o nacional, el color de piel, la cultura, el sexo, el género, la edad, las discapacidades, la condición social, económica, de salud o jurídica, la religión, la apariencia física, las características genéticas, la situación migratoria, el embarazo, la lengua, las opiniones, las preferencias sexuales, la identidad o filiación

política, el estado civil, la situación familiar, las responsabilidades familiares, el idioma, los antecedentes penales o cualquier otro motivo;”<sup>44</sup>

La condición del Espectro Autista es prácticamente invisible (en ocasiones, ni siquiera los profesores de las escuela pueden identificar a los niños que la presentan, si no hasta que preguntan a los padres sobre las actitudes que ven en los niños), este motivo ha llegado a ser uno de los detonantes de la discriminación, ya que se ha observado en diferentes casos que las personas miran a los niños con TEA como malcriados, berrinchudos o caprichosos, sin saber que realmente pueden estar pasando por una crisis sensorial. Por otro parte, se ha observado a padres que no permiten a sus hijos neurotípicos jugar con niños con TEA debido a que los consideran “raros” o incluso “peligrosos”.

Las familias de los niños también son objeto de discriminación, pues estas llegan a ser excluidas incluso dentro de la misma familia extensa. En uno de los casos observados la madre de un niño con TEA fue violentada por parte de la familia del padre, refiriendo que era culpa de ella que el niño “naciera mal” y que “ni ella ni su hijo eran parte de esa familia”.

Es un hecho innegable que los niños con Autismo, sus familias y cercanos padecen en diferentes grados la discriminación. Es urgente reorientar las políticas públicas a fin de erradicar esta práctica, ya que las consecuencias de la misma pueden ser catastróficas. Se ha observado que algunos niños con autismo pueden llegar a desarrollar problemas psicológicos debido a la discriminación, de la misma manera, en el caso de los padres y cercanos de los niños con Autismo, hay quienes han llegado a sufrir problemas psicológicos, así como físicos entre los cuales se encuentran el estrés, la ansiedad, el aislamiento social, problemas de insomnio, colitis, contracturas musculares y gastritis entre otros.

---

<sup>44</sup> Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación. Comisión Nacional de los Derechos Humanos. México 2018. Pg. 6



## **Bullying**

Además de la discriminación y el rechazo social que viven los niños con TEA y sus familias existe otro tipo de discriminación, la que se da en las escuelas entre niños que son generalmente de la misma edad.

En las instituciones o centros de educación, ya sean públicos o privados puede asistir cualquier niño sin importar que este tenga alguna condición u enfermedad, siempre y cuando la misma se lo permita. Las reglas en cualquiera de estos planteles apuntan siempre hacia el respeto de los compañeros, así como de sus profesores y demás personal ya que esto es una norma social que permite la sana convivencia, no obstante, existe un problema que actualmente está completamente fuera de control, llegando al punto de provocar varias muertes, El bullying. Este “es una forma de violencia entre pares (estudiantes) en el ambiente educativo. El bullying es una forma de discriminación de unos estudiantes hacia otro u otros por sus características o su forma de vida: orientación sexual, identidad de género, nacionalidad, situación migratoria, etnia, sexo, condición socioeconómica, condición de salud, discapacidad, creencias religiosas, opiniones, prácticas basadas en estigmas sociales, embarazo, entre otras. Se manifiesta en comportamientos o conductas repetidas y abusivas con la intención de infringir daño por parte de una o varias personas hacia otra, que no es capaz de defenderse a sí misma. La situación de bullying es presenciada por observadores o testigos. Puede ser violencia de tipo verbal, físico, psicológica, de índole sexual, material, o cibernética. El bullying afecta toda la comunidad educativa: deteriora la convivencia. Tiene consecuencias negativas en el bienestar, desarrollo y el ejercicio de los derechos de niñas, niños, adolescentes y jóvenes estudiantes. Por todo lo anterior el bullying es una violación de los derechos de las niñas, niños y adolescentes.”<sup>45</sup>

Cualquier estudiante puede ser víctima del bullying y sus consecuencias, sin embargo, en el caso de los niños con TEA, las posibilidades aumentan, se cree que aproximadamente el 46% de ellos son víctimas de bullying.<sup>46</sup>

---

<sup>45</sup> Protocolo de actuación en situaciones de bullying. UNICEF. Pg. 4

<sup>46</sup> Revista TIMES 2012

Los niños con TEA en menor o mayor grado cuentan con alteraciones en la interacción, el lenguaje y el comportamiento, por lo cual desarrollan situaciones que los demás niños pueden considerar “extrañas”. En la CDMX, por ejemplo, se observó un caso en un colegio en el que los niños neurotípicos no querían jugar con un niño con Autismo ya que este no entendía las reglas ni los roles de los juegos rápidamente, era necesario explicarle varias ocasiones, o incluso ejemplificarle para que pudiera entender la finalidad del juego. En otro caso los niños no querían jugar con su compañero con autismo, ya que este era muy efusivo, y tenía varios movimientos repetitivos.

Dentro del bullying, existe una modalidad de acoso entre los estudiantes que puede acarrear consecuencias aún mayores, el Cyberbullying. Este “Deriva de un acoso escolar o en la vida real. El uso de medios tecnológicos, lo convierte en un ataque las 24 horas del día.”<sup>47</sup> En el caso del Cyberbullying, una publicación puede ser vista por millones de personas en muy poco tiempo, y quedar registrada por un tiempo prolongado, por lo cual puede sobrepasar el ámbito escolar. En uno de los casos investigados se observó que un compañero neurotípico de 8 años hacia Cyberbullying repetidamente a otro compañero con TEA de la misma edad, aunque los padres intentaron resolver la situación de manera pacífica y con respeto hacia ambos niños, el pequeño con TEA sufrió daño psicológico, por lo cual tuvo que ser cambiado de escuela y llevado a terapia psicológica. El niño neurotípico por su parte recibió una charla por parte de la maestra incitándolo a respetar a todos sus compañeros. Cabe aclarar que en este caso la directora del colegio fue notificada, pero no llevó a cabo ninguna acción.

Una de las herramientas con las que se cuenta actualmente para manejar este tipo de situaciones es el **Protocolo de Actuación en Situaciones de Bullying** de la UNICEF, contar con este tipo de herramientas es de gran importancia ya que permite a las familias saber cuál es el procedimiento que se debe llevar a cabo para terminar con estas prácticas.

---

<sup>47</sup> SEGOB. Información sobre CIBERDELITOS.

## 2.5 Acerca de la integración y la inclusión

Los niños con TEA al igual que los niños neurotípicos son parte importante de la sociedad mexicana, por lo cual las políticas públicas actuales están enfocadas en lograr su integración e inclusión.

Según la LEY GENERAL PARA LA ATENCIÓN Y PROTECCIÓN A PERSONAS CON LA CONDICIÓN DEL ESPECTRO AUTISTA la Integración es “Cuando un individuo con características diferentes se integra a la vida social al contar con las facilidades necesarias y acordes con su condición;” y la Inclusión es “Cuando la sociedad actúa sin discriminación ni prejuicios e incluye a toda persona, considerando que la diversidad es una condición humana;”

“La preocupación por la inclusión se basa en el reconocimiento de que todos los niños y las niñas son miembros plenos de la sociedad; de que cada niño es un individuo único a quien asiste el derecho de que le respeten y le consulten; de que todos tienen habilidades y aspiraciones que vale la pena apoyar, así como necesidades que hay que satisfacer; y de que sus aportes deben ser valorados y promovidos.

La inclusión requiere que la sociedad facilite el acceso a la infraestructura física, la información y los medios de comunicación, a fin de que todos los puedan utilizar; erradicar la discriminación con el objeto de que nadie se vea forzado a sufrirla; y brindar protección, apoyo y servicios para que todos los niños y niñas con discapacidad disfruten de sus derechos, al igual que todos los demás niños.

La inclusión va más allá de la “integración”. Esta implica incluir a los niños y niñas con discapacidad en un marco preexistente de normas, dado que son los propios niños y niñas quienes sufren las limitaciones que les impone una sociedad, un contexto y un entorno no inclusivos y que no les ofrecen oportunidades para disfrutar plenamente sus vidas y alcanzar todo su potencial.”<sup>48</sup>

---

<sup>48</sup> Programa para la Integración al desarrollo de las personas con Discapacidad del Distrito Federal. 2014-2018. Pg.24

Una de las más actuales acciones que se han tomado por parte del Gobierno de México y el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (SNDIF) para promover la inclusión, fue la Feria de la Inclusión, la cual, bajo el lema “La Inclusión, un trabajo de todas y todos”, se llevó a cabo el día 16 de noviembre de 2019 en el Zócalo de la CDMX, el evento fue gratuito y abierto a toda la población. El objetivo de esta feria fue crear “un espacio de sensibilización y apoyo en materia de derechos humanos, desarrollo e igualdad de oportunidades para personas con discapacidad.”<sup>49</sup>

En la feria se pudieron encontrar diversas actividades en materia de accesibilidad, cultura, recreación, deporte e inclusión laboral, dichas actividades estuvieron enfocadas en la discapacidad motriz, la intelectual, la psicosocial, la auditiva y la visual. Así mismo, se impartieron talleres de sensibilización sobre temas “como el autismo, odontología inclusiva y manejo de sillas de ruedas; rehabilitación sexual, estimulación temprana, donación de ayudas funcionales, exhibición de scooters, pelucas para enfermos de cáncer, valoración del lenguaje en pacientes pediátricos, empoderamiento y actividades lúdicas,”<sup>50</sup> entre muchas otras actividades.

La feria tuvo éxito en cuanto a la asistencia ya que hubo una gran cantidad de participantes, tanto personas sin ninguna discapacidad, así como personas con distintos tipos de discapacidad, sin embargo, en la misma se observó que aún falta mucho trabajo por hacer.

---

<sup>49</sup> Gobierno de México. Feria de la Inclusión 2019

<sup>50</sup> Gobierno de México. Feria de la Inclusión 2019



A pesar de que las personas participaban en los talleres de sensibilización, los comentarios de algunas de ellas eran ofensivos, incluso con tonos de burla hacia las PcD; Asimismo, se observó a familias que incitaban a sus hijos a violentar a los niños con discapacidad por lograr ganar un lugar delante de la fila, incluso hubo quien abiertamente afirmó solo haber asistido por las cosas que iban a regalar.

Si cosas como estas suceden en una feria de Inclusión, ¿Qué es lo que realmente sucede en la vida diaria? ¿A qué se deben enfrentar los niños TEA? ¿Qué es lo que se debe hacer para garantizar la Integración y la Inclusión de este grupo de niños que está en amplio crecimiento?

Los niños con TEA en mayor o menor medida se encuentran con obstáculos a la hora de integrarse a la sociedad, las principales manifestaciones clínicas de este hacen que la integración se vuelva una tarea de tiempo completo, ya que los niños deben de adaptarse a las normas establecidas. En el caso de los colegios, los niños deben permanecer sentados durante la clase y prestar atención a la misma, sin embargo, se ha observado que para algunos niños con TEA esto se vuelve sumamente difícil, debido a los movimientos repetitivos propios de la condición.

Integrar e incluir a los niños con TEA puede radicar en hechos que para algunos pueden parecer muy pequeños o simples, pero que en verdad hacen la diferencia, como el hecho de poder participar de los juegos a la hora del recreo, poder ser escuchado sin temor a la burla, o poder compartir sus temas de interés.

Otras de las medidas adoptadas para la inclusión son por ejemplo las realizadas por la RED DE MUSEOS PARA LA ATENCION A PERSONAS CON DISCAPACIDAD, la cual nace en 2013 por iniciativa de los museos de Arte Popular y el Templo Mayor “con el objeto de construir una red solidaria de museos y espacios culturales dedicados a la promoción del patrimonio y la cultura, que ayude a revertir la actual marginación de las personas con discapacidad de los eventos y actividades que se ofrecen convencionalmente.” A esta RED se han sumado ya más de 40 museos, un jardín botánico y tres zoológicos, tanto en la CDMX como en otros estados de la República “quienes, con apoyo de instituciones públicas y

privadas dedicadas a la atención a PcD, trabajan para desarrollar estrategias inclusivas e integrales en cuanto al acceso a la cultura.”<sup>51</sup>

La lucha por lograr la inclusión ha llegado ya hasta los cines, de esta manera, vemos que CINEPOLIS cuenta con “funciones incluyentes”, lo cual significa que la función cuenta con un ambiente adaptado para personas con TEA, discapacidad intelectual u otros trastornos del desarrollo.

Así mismo en México existen diversas instituciones, organización, o fundaciones públicas o privadas, creadas en ocasiones por los mismos padres de los niños con TEA, dedicadas a la integración e inclusión de estos niños. Es necesario seguir fortaleciendo los centros que ya existen y poder crear nuevos centros que sean accesibles para toda la población, para que de esta manera se logre ser un país incluyente.



<sup>51</sup> RED DE MUSEOS PARA LA ATENCIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

## 2.6 El niño como ser social

En México se celebra a los niños cada 30 de abril, sin embargo, a nivel mundial el día del niño es celebrado el 20 de noviembre, fecha en la que la Asamblea General de la ONU aprobó la Declaración Universal de los Derechos del Niño en 1959, así como la aprobación de la Convención de los Derechos del niño en 1989.

“Esta Convención, la más universal de los tratados internacionales, establece una serie de derechos para los niños y las niñas, incluidos los relativos a la vida, la salud y la educación, el derecho a jugar, a la vida familiar, a la protección frente a la violencia y la discriminación, y a que se escuchen sus opiniones.

Todos los miembros de nuestra sociedad —padres y madres, personal docente y sanitario, dirigentes gubernamentales, líderes religiosos, personalidades de la política, el mundo empresarial, la sociedad civil y los medios de comunicación— desempeñan un papel clave en el bienestar de la infancia.

Así, este Día Mundial nos ofrece un punto de partida para llevar a cabo medidas inspiradoras para defender, promover y celebrar los derechos del niño a través de diálogos y acciones que construirán un mundo mejor para los niños.”<sup>52</sup>

### Procesos de socialización en los niños

Los niños desde que son pequeños comienzan un proceso llamado socialización. Este proceso es “a través del cual el individuo se hace miembro del grupo social al cual pertenece y aprende

---

<sup>52</sup> UNICEF. DIA UNIVERSAL DEL NIÑO.



todo un conjunto de normas, de diversa índole, que le permite comportarse y ser aceptado como miembro del grupo.”<sup>53</sup>

Los niños además cuentan con una cultura, ya que desde que nacen están inmersos en ella. La cultura “sirve para nombrar el cúmulo de conocimientos, técnicas, creencias y valores, expresados en símbolos y prácticas, que caracterizan cualquier grupo humano, y que suele transmitirse -aunque no mecánicamente- en el tiempo (de una generación a otra) y en el espacio (de un lugar a otro).”<sup>54</sup>

### **2.6.1 La familia**

En México, el concepto de familia ha variado mucho en los últimos años, actualmente se conocen varios tipos de familia dentro de los cuales se pueden mencionar la familia joven sin hijos, la familia extensa, (conformada por los abuelos, los padres, los hijos, los tíos y los primos) la familia nuclear, (compuesta por Madre, Padre e hijo (s)), la familia monoparental (es la que se integra por uno solo de los progenitores: la madre o el padre, y los hijos. En ésta, los hijos pierden el contacto con uno de los padres, ya sea prolongada o definitivamente.) la familia homoparental, (conformada por padres del mismo sexo con hijos (biológicos o adoptivos) o sin ellos.) la familia ensamblada, (aquellas familias integradas por familias reconstituidas, por dos familias monoparentales, por miembros de núcleos familiares previos, que al separarse se unen nuevamente, de hecho o de derecho, con nuevas personas o grupos familiares formando el ensamble o una nueva estructura familiar.),entre otras.

Los seres humanos desde el momento del nacimiento necesitamos de una familia (sea cual sea de las diferentes que existen) para poder sobrevivir. La familia es muy importante, ya que es la encargada de proporcionar los elementos necesarios para el desarrollo del niño, así mismo, es la encargada de enseñarle el proceso de socialización y de transmitirle la cultura a la cual pertenece.

---

<sup>53</sup> Luis Enrique López. Lengua. Materiales de apoyo para la formación docente en educación intercultural bilingüe. 1989. Pg 29

<sup>54</sup> León Olivé. Multiculturalismo y Pluralismo.

Los Derechos Humanos de niñas, niños y adolescentes están previstos en la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, en los tratados internacionales y en las demás leyes aplicables, esencialmente en la Convención sobre los Derechos del Niño y en la Ley General de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes, la cual reconoce a niñas, niños y adolescentes como titulares de derechos y, en su artículo 13, de manera enunciativa y no limitativa señala que todos los niños tienen “Derecho a Vivir en Familia”.

En el caso de los niños con TEA la familia no solo se encargará de enseñarles las normas sociales, transmitirles la cultura a la cual pertenece, y brindarles todo el amor y el apoyo posible<sup>55</sup> sino también, será la responsable de que su hijo cuente con un diagnóstico y un tratamiento adecuado, que le permita llevar una vida digna.

La socialización en los niños con TEA comienza igual que la de un niño neurotípico, ya que en los dos primeros años de vida es poco frecuente que los padres o familiares del menor se den cuenta que algo sucede con el mismo, de esta manera el niño pequeño es estimulado para que comience a adaptarse a las normas, las creencias y los valores establecidos por su familia. Mientras el niño va creciendo, va adquiriendo habilidades, sin embargo, también comienza a hacerse visible el patrón de conductas autistas, es en este momento donde la familia puede comenzar a notar alteraciones, no obstante, hay familias que no notan cambios en sus hijos, sino hasta que ingresan a la escuela. Lo ideal es que la familia busque un diagnóstico y un tratamiento en cuanto noten que algo está sucediendo con el niño, ya que él, al igual que cualquier otro niño debe continuar con el proceso de socialización, y tener un diagnóstico y un tratamiento adecuados facilitaran no solo dicho proceso sino también la integración de éste a la sociedad.

---

<sup>55</sup> Se ha observado que las familias de niños con TEA pueden tener reacciones diversas al enterarse del diagnóstico de los mismos. Por un lado, puede haber familias que rechazan el diagnóstico, o incluso pueden rechazar al mismo niño, o caso contrario familias que sobreprotegen al menor.

## 2.6.2 La escuela

La escuela suele ser conocida como la segunda casa, y es que los niños pasan gran parte del día en ella. En la escuela se aprenden no solo las materias, sino también una serie de valores y normas que sobrepasan el ámbito escolar. La escuela ocupa también un lugar muy importante en el proceso de socialización de los niños con TEA, y es por eso por lo que es imprescindible contar con escuelas que realmente sean Inclusivas.

El gobierno de México procurando siempre el bienestar de la población infantil, ha promulgado recientemente la Ley General de Educación, la cual en su artículo 1°:

“garantiza el derecho a la educación reconocido en el artículo 3° de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos y en los Tratados Internacionales de los que el Estado Mexicano sea parte, cuyo ejercicio es necesario para alcanzar el bienestar de todas las personas.”<sup>56</sup>

Así mismo, en el artículo 7° se puede observar que: “Corresponde al Estado la rectoría de la educación; la impartida por esté, además de obligatoria será:

- I. Universal, al ser un derecho humano que corresponde a todas las personas por igual, por lo que:
  - a) Extenderá sus beneficios sin discriminación alguna, de conformidad con lo dispuesto en el artículo 1° de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, y
  - b) Tendrá especial énfasis en el estudio de la realidad y las culturas nacionales;
  
- II. Inclusiva, eliminando toda forma de discriminación y exclusión, así como las demás condiciones estructurales que se convierten en barreras al aprendizaje y la participación por lo que:
  - a) Atenderá las capacidades, circunstancias, necesidades, estilos y ritmos de aprendizaje de los educandos;

---

<sup>56</sup> LEY GENERAL DE EDUCACION. Pg. 1

- b) Eliminará las distintas barreras al aprendizaje y a la participación que enfrentan cada uno de los educandos, para lo cual las autoridades educativas, en el ámbito de su competencia, adoptarán medidas en favor de la accesibilidad y los ajustes razonables;
- c) Proveerá de los recursos técnicos-pedagógicos y materiales necesarios para los servicios educativos, y
- d) Establecerá la educación especial disponible para todos los tipos, niveles, modalidades y opciones educativas, la cual se proporcionará en condiciones necesarias, a partir de la decisión y previa valoración por parte de los educandos, madres y padres de familia o tutores, personal docente y, en su caso, por una condición de salud;<sup>57</sup>

“En México el componente educación especial atiende a alumnas y alumnos con discapacidad; con dificultades severas de aprendizaje, de conducta o de comunicación y con aptitudes sobresalientes y/o talentos específicos”.<sup>58</sup> El tratar de proporcionar educación adecuada a todos los niños, puede resultar muy complicado, ya que existen distintas Necesidades Educativas Especiales.

En el caso de los niños con TEA, se ha observado que en ocasiones se pueden presentar dificultades en el aprendizaje, principalmente por las alteraciones del lenguaje; se ha observado también que hay niños que toman las órdenes de manera literal, por lo cual, llegan a cometer errores al momento de realizar las actividades escolares, así mismo, se ha observado que para algunos es sumamente difícil poder concentrarse, o mantener la atención. Esto sumado a que algunos de ellos presentan rutinas, o movimientos estereotipados; por otra parte, las alteraciones en la socialización juegan también un papel muy importante, pues para algunos niños con TEA, les es difícil interactuar con sus compañeros.

Según la Secretaría de Educación Pública, en México, la educación especial incluye la asesoría, orientación y acompañamiento a docentes y directivos de educación básica, así como la orientación a las familias.

Los servicios educativos escolarizados se brindan en:

---

<sup>57</sup> LEY GENERAL DE EDUCACION. Pg. 3

<sup>58</sup> SEP. Boletín #153 Reunión Nacional de Educación Especial 2019.

\*Centro de Atención Múltiple (CAM). En estos se brinda atención escolarizada integral a niños, niñas y jóvenes con discapacidad, discapacidad múltiple o trastornos graves del desarrollo, condiciones que dificultan su ingreso en escuelas regulares

\*La Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER), hoy en día UDEEI. Es una instancia técnico-operativa de la Educación Especial, conformada por un Director, Maestros de Apoyo, Psicólogo, Maestra de Comunicación y Trabajadora Social. En el marco de la Educación Inclusiva, proporciona los apoyos técnicos, metodológicos y conceptuales que garanticen una atención de calidad a la población escolar y particularmente a aquellas alumnas y alumnos que enfrentan barreras para el aprendizaje y la participación, y que se encuentran en riesgo de exclusión: población con discapacidad o con capacidades y aptitudes sobresalientes, así como aquéllos que en los diferentes contextos, se les dificulta acceder o participar en las oportunidades de aprendizaje de los campos de formación.

La USAER se ubica en escuelas de educación regular. Brinda orientación, asesoría y acompañamiento, en corresponsabilidad, a docentes y directivos, además de asesoría a padres de familia. Los servicios de apoyo están orientados al desarrollo de escuelas y aulas inclusivas mediante el énfasis en la disminución o eliminación de las barreras para el aprendizaje y la participación que se generan en los contextos.<sup>59</sup>

\*Instituciones, Asociaciones y organizaciones dedicadas a la educación de niños con NEE.

Sin embargo, se ha observado que las USAER-UDEEI no tiene suficientes maestros para cubrir a todos los niños que necesitan este apoyo. Así mismo, se ha observado que la mayoría de los maestros de escuelas regulares, ya sean públicas o privadas no están bien capacitados o preparados para recibir a niños con TEA. En el caso de las instituciones dedicadas especialmente a la educación de niños con TEA, suelen ser muy buenas pero muy costosas por lo cual, una gran mayoría de niños no pueden asistir a ellas.

México se encuentra ahora mismo en un proceso de transición, en cuanto a educación se refiere, “En materia de inclusión y equidad, el Secretario de Educación Pública, Esteban

---

<sup>59</sup> Gobierno de México. Secretaría de Educación Pública.

Moctezuma Barragán, manifestó que la construcción de la Nueva Escuela Mexicana, así como la implementación del Acuerdo Educativo Nacional, deben caracterizarse por construir con todos y para todos; reducir las brechas de desigualdad, y coadyuvar al logro educativo de niñas, niños, adolescentes y jóvenes.”<sup>60</sup>

Por su parte, la Subsecretaría de Educación Básica, participa de manera activa en la definición de la Estrategia Nacional de Educación Inclusiva, de la Dirección General de Desarrollo Curricular (DGDC) con base en seis líneas de acción:

- Eliminación de barreras que limitan la participación y el aprendizaje.
- Desarrollo de modelos de atención con enfoque inclusivo.
- Compromiso con los agentes educativos.
- Información oportuna para la toma de decisiones.
- Centros educativos accesibles.
- Estrategias de vinculación a favor de la inclusión intersectorial.<sup>61</sup>

Si bien es cierto que en México se están llevando a cabo acciones para poder llegar a una Educación Inclusiva, también es cierto que, en este momento, la Inclusión de los niños con TEA en escuelas regulares, continúa siendo muy difícil. La mayoría de los niños con TEA que van a escuelas regulares, no cuentan con los elementos, o el apoyo necesario para su correcto desempeño escolar y aprendizaje; sumado a esto, se encuentra el elevado porcentaje de niños con TEA víctimas de bullying.

Se ha observado que, en una gran cantidad de casos, los niños con TEA tienen que ser cambiados de escuela (tanto públicas, como privadas), ya sea en una o en varias ocasiones,

---

<sup>60</sup> SEP. Boletín #153 Reunión Nacional de Educación Especial 2019.

<sup>61</sup> SEP. Boletín #153 Reunión Nacional de Educación Especial 2019.

en la búsqueda de mejores oportunidades. Así mismo se ha observado que en ocasiones son los mismos maestros o los padres de niños neurotípicos, los que buscan que los niños con TEA sean cambiados de escuela. En un caso en particular, la madre de un niño neurotípico se dio a la tarea de reunir firmas de los padres de los compañeros de su hijo, para exigir al colegio la expulsión de una niña con TEA, argumentando que la niña cada cierto tiempo emitía una especie de grito, lo cual asustaba y distraía su hijo.

Los niños con TEA al igual que todos los niños tienen el derecho y la obligación de asistir a la escuela, esta es, “un lugar donde los estudiantes aprenden aspectos sociales y se forman culturalmente. Por lo mismo, cada relación social que un estudiante entable con sus pares, docentes u otros actores de la misma comunidad escolar coadyuva para la construcción de una sociedad plural, democrática, responsable, justa, incluyente y equitativa.”<sup>62</sup>

### **2.6.3 Las terapias**

Como ya se mencionó anteriormente existen muchos tipos de terapias las cuales son de gran ayuda ya que gracias a ellas los niños con TEA pueden lograr mejoras en las áreas afectadas, principalmente en la interacción y el lenguaje, lo cual a su vez les permite facilitar el proceso de socialización.

Se ha observado que la intervención temprana e integral, permite a una gran mayoría de niños con TEA, alcanzar su máximo potencial y llevar una vida digna. En México, sin embargo, muy pocas familias son las que pueden permitirse costearles a sus hijos terapias o tratamientos integrales.

Las terapias en los centros gratuitos suelen darse demasiado espaciadas, además de que pueden llevarse un tiempo bastante prolongado por lo cual se ha observado que en algunos

---

<sup>62</sup> PNCE. Escuela libre de Acoso. 06 de Septiembre del 2017.

casos los familiares de los niños con TEA dejan de llevarlos a las mismas, lo cual causa un efecto negativo en el niño.

Actualmente y debido al gran aumento de casos de niños con la Condición Autista, se pueden encontrar una gran cantidad de centros, asociaciones o grupos entre otros, dedicados a ofrecer terapias, los precios son muy variados, van desde los gratuitos, hasta los que son prácticamente inaccesibles para la mayoría de la población.

Cada niño con TEA merece tener acceso a las terapias que le permitan lograr un desarrollo óptimo, estas son un elemento que indudablemente permite facilitar la inclusión del mismo a la sociedad.



### Capítulo 3

#### Historias de vida.

#### Familia Aguilar Arredondo



Emiliano Cazares Aguilar de 9 años y Leonel Cazares Aguilar de 7 años viven en la CDMX, son hermanos y ambos tienen diagnóstico de TEA. Son hijos de María del Carmen Aguilar Arredondo quien actualmente se dedica a cuidarlos, a trabajar algunos días a la semana, a impulsar la concienciación del Autismo, y, espera pronto poder cursar una carrera universitaria. Carmen y sus hijos viven con los padres de ésta, con su hermana menor y con el esposo de su hermana menor. Los abuelos maternos de Emiliano y Leonel han sido un gran apoyo para estos y para Carmen. Fidencio Aguilar que es el abuelo, apoya a Carmen moral y económicamente, María Elena Arredondo Barajas que es la abuela apoya a Carmen en el cuidado de sus hijos y en la educación de los mismos, así como Lilita Aguilar Arredondo que es su hermana menor.

El primer embarazo de Carmen se dio a los 21 años, y su segundo embarazo a los 23. Carmen manifiesta que durante ambos embarazos gozaba de buena salud, y que ambos embarazos transcurrieron con normalidad, sin embargo, durante el parto hubo un poco de complicaciones. Carmen indicó que, durante su primer parto, en la que fue su última revisión médica, observaron que ya tenía poco líquido amniótico por lo cual fue necesario ingresarla a cesárea de manera urgente, además de que se le había subido la presión. En el segundo parto, la única complicación que tuvo fue que de nuevo se le subió la presión, sin embargo, ninguno de los dos bebés tuvo sufrimiento fetal por lo cual la madre y los bebés, cada uno en su tiempo, fueron dados de alta rápidamente.

Carmen comenta que el desarrollo inicial de su primer hijo Emiliano fue normal, que todo transcurrió de la manera habitual, y que lo único que les costó trabajo fue que dejara el pañal, lo cual lo logró hasta la edad de tres años que fue cuando ingresó a una guardería. En la guardería solo duró semana y media ya que le dijeron que Emiliano tenía déficit de atención, que no atendía a la clase y que estaba muy disperso. Para esas fechas, Carmen comenta que empezaba a notar algunas cosas raras en su hijo, sobre todo se percató que le costaba trabajo socializar, y que era muy selectivo con las personas con las que quería hablar.

La abuela de Emiliano y su hermana comentan que en algún momento, cuando Emiliano era un bebé, ellas llegaron a pensar que quizás iba a ser un niño genio, pues comentan que en una ocasión cuando lo estaban bañando le decían “haber deme un tamalito de dulce” a lo cual él bebé Emiliano respondía estirando una piernita para darles el pie para que se lo lavaran,

posteriormente la abuela le decía “ahora deme un tamalito de verde”, a lo cual Emiliano estiraba la otra pierna para darles el otro pie para que se lo lavaran.

La abuela de Emiliano comenta que ella nunca había visto hacer eso a un bebé tan pequeño como lo era en ese entonces Emiliano.

A los cuatro años, Emiliano ingresa al kínder donde tuvo problemas de socialización, pero Carmen comenta que no le buscó un tratamiento en ese momento pues pensó que era porque no tenía más compañía, además de que solo convivía con adultos y que por eso no sabía cómo relacionarse con los demás niños.

En el caso de Leonel, su segundo hijo, Carmen indica que durante su primer año de vida todo fue normal, que habló y caminó de la manera esperada, sin embargo, a los dos años aproximadamente, este dejó de hablar, pero ella pensó que era porque estaba muy consentido ya que su abuela le daba todo y no lo forzaba a hablar, no obstante, para los dos años y medio empezó a presentar nuevos síntomas que les causaron inquietud, siendo uno de los más angustiantes la autoagresión; otros de los síntomas que presentó fueron los siguientes: no medía el peligro, comenzó a ordenar los objetos por tamaños y colores, era un poco agresivo, se tapaba los oídos, cuando hacía popó se metía la mano al pañal y embarraba su popó por todos lados sin importarles que le llamaran la atención, hacía movimientos con sus manos, y, se sentaba en la escalera desde donde podía ver, a través de la ventana las ramas del árbol moverse, a lo cual él respondía balanceándose de delante hacia atrás. En ese momento, cuenta Carmen, que su hermana menor le mostró un reporte sobre autismo, le dijo que lo leyera pues eso era lo que tenía su hijo Leonel. De esta manera, Carmen comenzó a notar que muchas de las características del reporte coincidían con las de su hijo, por lo cual decidió llevarlo al IMSS para que lo comenzaran a tratar.

En el IMSS le dijeron que efectivamente Leonel tenía Autismo por lo que lo mandaron a terapia de lenguaje, sin embargo, días después le hicieron una tomografía y le dijeron que siempre no tenía Autismo, que solo eran problemas de lenguaje. Ante esta situación Carmen indica que no se quedó satisfecha pues ella había leído que el Autismo no se puede diagnosticar por medio de una tomografía, por lo cual, recurrió a otra institución para buscar un diagnóstico. Fue así como solicitó una cita en el Centro Integral de Salud Mental (CISAME) donde comenzaron a valorar a Leonel; la valoración duro aproximadamente 5

sesiones entre el Paidopsiquiatra y el Psicólogo, y posterior a esto, Carmen recibió el diagnóstico de Leonel, a la edad de 4 años, una vez con el diagnóstico comenzaron a recibir las terapias.

Además de las terapias, Carmen recibió un taller psicoeducativo, donde se dio cuenta que su hijo Emiliano también tenía muchas características pero del Síndrome de Asperger, que también es parte de los TEA, más aún cuando fueron a una función de cine donde los chicos con Asperger eran los encargados de cobrar en la taquilla, dar las palomitas, y de hacer los ingresos a la sala, ella encontró muchas características en ellos que veía también en su hijo, pero terminó convencida después de ver un cortometraje llamado mundo ASPIE, donde parecía que el caso de un chico llamado Marco, era más bien el caso de su hijo Emiliano. Debido a esto, decide sacar una cita en el CISAME esta vez para Emiliano, después de las valoraciones pertinentes, este recibe, a la edad de 6 años el diagnóstico de Síndrome de Asperger.

Carmen manifiesta que cuando recibió los diagnósticos de los niños, ella se encontraba en depresión porque se había separado del padre de los mismos, comenta también que ellos peleaban mucho, y que él varias veces la había amenazado con irse de la casa y dejarlos, pero que por algún motivo se encontentaban y terminaba quedándose, hasta que llegó un día que le dijo a Carmen que ya estaba harto y que la iba a dejar, y esta vez, tomó sus cosas y se fue, sin embargo, Carmen aclara que él ya se había ido antes de que ésta comenzara a tratar a los niños, pero también manifiesta que él no acepta que los niños tengan un trastorno, él siempre dice que ellos están bien, que ella es la que los quiere enfermar, y en consecuencia nunca ha asistido, o se ha involucrado en alguna terapia.

Así mismo indica que cuando le dieron el diagnóstico, ella puso en una balanza que valía más si alguien que no los valoró, es decir el padre de sus hijos, o sus hijos que necesitaban ayuda y pues decidió salir adelante por sus hijos.

Carmen comenta que ella no vivió un proceso de duelo por el diagnóstico de sus hijos pues no tuvo tiempo para hacerlo, manifiesta además que no podía deprimirse porque sus hijos la necesitaban.

Debido a que los gastos con su hijos eran fuertes, Carmen comenta que cuando ya habían diagnosticado a Leonel, y mientras Emiliano se encontraba en proceso de diagnóstico, ella

recurre a buscar la pensión alimenticia para poder apoyarse un poco más, sin embargo, durante la demanda menciona que se le presentaron complicaciones en los juzgados, pues comenta que a pesar de que presentó los documentos del CISAME de Leonel donde acreditaban que tenía Autismo, y que Emiliano se encontraba en proceso de diagnóstico pues probablemente también podría tener Autismo, estos no le fueron tomados en cuenta.

Según cuenta Carmen la juez sí revisó los documentos que acreditan el Autismo de Leonel, pero no les entendió, por lo cual no les hizo caso. Indica que la juez revisó las hojas y le dijo que esas se las enseñara al papá de los niños, pero Carmen comenta que él padre de sus hijos tampoco entiende lo que dicen los papeles acerca del trastorno de su hijo. Carmen indica que el padre de los niños mencionó en los juzgados que no era cierto lo que ella decía, que los niños estaban bien y que ella (Carmen) era quien los enfermaba, esto a pesar de que se mostraron los papeles.

Carmen comenta que la juez del caso defendió al padre de los niños, y que incluso le dijo a ella que se pusiera a trabajar y que les buscara una escuela especial a los niños, a lo cual Carmen le respondió a la juez que le dijera donde iba a trabajar y que con gusto lo hacía, que le dijera de un lugar donde ella tuviera la oportunidad de dejarlos en la escuela, que le diera tiempo de ir por ellos, que pudiera estar al pendiente, y que con gusto se iba a trabajar. Carmen argumentó ante la juez que esos trabajos no existen, ella le aclaró además a la juez que no es que no quisiera trabajar, pues de hecho ella no quiere depender del padre de sus hijos, sin embargo, no podía hacerlo pues descuidaría a los niños.

La relación entre Carmen y el padre de sus hijos no es buena, Carmen comenta que el padre ni siquiera busca a los niños, y que el poco dinero que se les otorga de pensión les es insuficiente.

Así mismo comenta que no entiende cómo es posible que el padre de sus hijos prefiera ir a mantener a otros niños que no son sus hijos, y a los suyos le pese darles el poco dinero que les da.

Regresando a la educación escolar de Emiliano, Carmen comenta que cuando este estuvo en segundo de Kinder, la psicóloga de USAER le dijo que tenía problemas de lenguaje, a lo cual Carmen le dijo que no podía ser posible que tuviera problemas de lenguaje, que al contrario, que Emiliano hablaba super bien, que pronunciaba muy bien y que él era muy propio para

hablar, algo que un niño de 5 años no tiene, ante lo cual la psicóloga decide darle a Emiliano una terapia de lenguaje, sin embargo Carmen indica solo fue una sesión, que le pidieron material pero ya jamás se trabajó con eso.

Para tercero de Kínder Carmen comenta que operaron a su hijo de las amígdalas, y que cuando regresó a clases, la maestra le dijo que Emiliano era un niño muy disperso, que no se concentraba y que no se integraba al grupo, así mismo la maestra le pregunta si había pasado algo, a lo cual Carmen le comentó que ella y el padre de los niños se habían separado, y que Emiliano aun no lo asimilaba, además de que la operación que había tenido Emiliano estaba muy reciente, por lo cual Carmen pensaba que el niño había pasado momentos graves que lo podían tener preocupado. Ante estas situaciones, la maestra de Emiliano le pregunta a Carmen si es que el niño asiste a alguna terapia, ya que puede que la necesite, a lo cual Carmen responde que aún no, pero se da a la tarea de buscar terapias, y es así que lo lleva al Centro de Entrenamiento Psicológico Infantil (CEPI) para terapia de aprendizaje, para ese entonces Emiliano tenía 5 años de edad.

En el CEPI además del taller de aprendizaje Emiliano tomó talleres de lenguaje, y estaba en talleres con niños con diferentes discapacidades. Carmen comenta que estuvo en el CEPI hasta que fue aceptado en el CISAME.

Carmen comenta que una vez que ingresaron al CISAME, cambió a Emiliano de Kínder pues en el anterior no le iba muy bien, y de esta manera, además, logró que tanto las terapias como la escuela del niño le quedaran cerca una de la otra, pues necesitaba reducir no solo los tiempos si no también los gastos.

Carmen comenta que la maestra del nuevo Kínder la apoyó mucho, que le decía que no se dejara, que existían leyes y que esas leyes la amparaban, que tenían que hacerle al niño las adaptaciones que fueran necesarias, Carmen cuenta que esa maestra es quien más los ha ayudado. Carmen comenta que ha contado con apoyo, pero que, además, en la escuela cuando tuvo la oportunidad se metió a la mesa directiva, para tener mayor comunicación con la maestra y la directora tanto en el kínder como en la primaria.

Carmen cuenta que, en la primaria, la presidenta de la mesa directiva era abogada, y que esta también la apoyó mucho, que le decía que no se dejara, y le decía que es lo que tenía que hacer, además de ofrecerse a ir con ella para explicarles las leyes y los derechos de los niños como Emiliano, por lo cual Carmen dice que siente que siempre ha contado con apoyo.

Carmen comenta que a pesar de que ahora cuenta con una escuela inclusiva, al principio padeció para poder encontrarla, pues las que están cercanas a la zona en la que vive son muy grandes, tienen muchos niños, y no podían ayudarla con sus hijos, por lo cual recurrió a lo más cercano a las terapias. Carmen comenta que al principio en la primaria a la que asiste su hijo Emiliano eran muy cerrados, pero ella comenta que fue muy necia hasta que los hizo que entendieran que si podían.

Carmen dice que cuando Emiliano llegó a primer año de primaria la maestra le dijo que ella no sabía, que no podía, que no estaba capacitada, a lo cual Carmen le respondió que ella tampoco estaba capacitada y que se la tenía que “chutar” con dos, y buscarles opciones de aprendizaje y todo, y que si ella podía, la maestra también tenía que poder, y que además la tenía a ella, que ella iba a estar allí para apoyar a la maestra en lo que ella necesitara, por lo cual Carmen comenta que se la pasó asistiendo a su hijo durante dos años, es decir primero y segundo de primaria, ella estuvo a un lado de su hijo trabajando.

Carmen comenta que ella fue quien les enseñó a los maestros las adaptaciones, comenta que el segundo año de primaria de Emiliano fue complicado, debido a un percance que hubo con la maestra. Carmen comenta que esta maestra no atendía a Emiliano, que lo quería tratar igual que a los otros, a lo cual Carmen le comentó que sí, que estaba bien pero que el niño tenía limitaciones, y que la maestra tenía que ver esas limitaciones que tenía el niño, y que quien tenía que adaptarse era ella al niño, no el niño a ella.

Carmen comenta que la maestra de segundo les hizo pasar un mal momento, pues iba a haber una ceremonia y ella quería que el niño se aprendiera un poema para la ceremonia, por lo cual se pusieron manos a la obra, hasta que Emiliano se aprendió el poema, sin embargo cuenta Carmen que un día antes de la ceremonia Emiliano no pudo ir porque Leonel se había enfermado y Carmen lo había tenido que llevar al médico, pero Carmen le avisó a la maestra a lo cual la maestra le dijo que no se preocupara, sin embargo el día de la ceremonia la maestra nunca le dio la indicación a Emiliano de que era su turno de pasar, siendo que la maestra

sabía que Emiliano necesitaba de la indicación para poder pasar, entonces Carmen fue a donde su hijo para saber qué es lo que había sucedido, a lo cual Emiliano le dijo que yo creo que no lo habían pasado a la ceremonia porque no había llevado el poema por escrito, aunque él ya se lo supiera, ante esta situación Carmen recurrió al buzón escolar y la reportó por discriminación. Carmen dice que siente que fue una discriminación por parte de la maestra porque ella estaba avisada de que Emiliano necesitaba que le indicara en qué momento pasar, y la maestra deliberadamente no lo hizo, después de que metió el reporte, este llegó al supervisor y a la directora, por lo cual mandaron llamar a Carmen y estos les dijeron que discriminación era una palabra muy fuerte, entonces Carmen les dijo que si no era discriminación le dijeran entonces qué era, pues ella manifiesta que la maestra sabía perfectamente la situación de Emiliano pues Carmen le había explicado muchas veces lo que es el Autismo, lo que es Síndrome de Asperger, las limitaciones que tiene el niño y cómo se le dan las explicaciones, que ella la había explicado y que la maestra no hacía caso, Carmen comenta que la directora le dijo que si quería que corrieran a la maestra a lo cual Carmen le dijo que no, que al contrario la quería allí para que aprendiera.

Carmen comenta que en tercero de primaria a Emiliano le fue muy bien, que salió con promedio de ocho, sin embargo comenta que en estos momentos, en cuarto Emiliano ha tenido algunos problemas, ya que llega con los cuadernos recortados y llenos de dibujitos, que ella le pregunta si tiene tarea y que él dice que no y ella después se entera de que sí tenía, dice que en ocasiones no le revisa porque él le dice que sí trabajo y ella confía en él, pero que cuando le revisa no tienen nada, entonces la maestra de apoyo de Emiliano le hace algunas adaptaciones o va a acompañamiento, y dice que igual su profesor regular, busca la manera de adaptarle para que trabaje, pero que Emiliano en estos momentos no se encuentra en disposición, dice que aún no se acostumbra, Carmen comenta que es Emiliano quien no quiere trabajar en estos momentos, que es indisposición del niño, porque la verdad el maestro sí lleva adaptaciones para él.

Emiliano actualmente va a la escuela, a cuarto grado de primaria en una escuela pública regular, llamada Escuela Primaria Próceres de la Reforma, pero tiene muchos problemas de atención porque solo se concentra en sus dibujos. A pesar de que tiene dificultades para la atención, cuenta con mucho apoyo, Carmen comenta que en sí, toda la escuela lo está



apoyando, indica que si bien es cierto que al principio no era una escuela inclusiva, ahora ya lo es.

Carmen comenta que actualmente Emiliano tiene apoyo de UDEEI que era antes USAER, que tiene apoyo con la psicóloga y con la trabajadora social, que estas siempre se mantienen en contacto con ella.

Por su parte Leonel fue a preescolar a una escuela regular, Carmen comenta que cuando Leonel entró al preescolar ya tenía diagnóstico, para ese entonces tenía cuatro años, dice que para él sí hubo muchas adaptaciones, y, Carmen comenta que toda la semana la maestra se daba un tiempo para verlo y buscar como trabajar con él.

Actualmente está inscrito en una primaria regular, pero no asiste a clases porque no tienen las herramientas para apoyarlo. Carmen comenta que a pesar de que hay mucha disposición por parte de la maestra, los grupos son de treinta niños y pues no pueden dedicarle a Leonel el tiempo que necesita, no lo puede atender. Carmen comenta que hay limitaciones en la SEP, ya que, si por ejemplo sientan a Leonel al frente con la maestra, le dicen que es discriminación porque los separa de los otros, o si no, que descuida a los otros por solo atenderlo a él, así que Carmen entiende la situación y pues por eso no lo lleva en estos momentos a la escuela.

Carmen comenta que como Leonel no asiste en estos momentos a la escuela regular, está buscando apoyo en el CEPI, pero que está esperando la solicitud para la beca y que aun así serían como \$1500 al mes más pasajes y pues cree que no le alcanzaría, por lo cual también ha pensado en la opción de un CAM.

En las escuelas a las que han ido Emiliano y Leonel ha habido pláticas de sensibilización tanto por iniciativa de la escuela, como por iniciativa de Carmen, comenta que al llegar a las escuelas ella llegó y les dijo que sus hijos tenían Autismo, les dijo lo que era y cómo se tenía que trabajar, comenta que gracias a esto, se volvieron escuelas inclusivas, comenta también que gracias a esto después llegaron al kínder otros dos niños, ya que ella recomendó el kínder a compañeras del CISAME.

Leonel y Emiliano estuvieron en terapias en el CISAME durante dos años, una vez por semana, estas terapias no tenían costo, Carmen comenta que los dieron de alta porque ya se les había acabado el tiempo, pues solo les pueden dar servicio por dos años, así mismo

comenta que uno de los terapeutas les explicó que durante esos dos años, además de las terapias que les dan a los niños, también se dedican a preparar a los padres para que después continúen ellos siendo los terapeutas de sus hijos, o que si no pues que tiene que conseguir terapeutas fuera de la institución.

Carmen comenta que con lo único que ha batallado ha sido con la escuela, porque en lo social nunca los han tratado mal, que incluso los invitan a fiestas, y ellos asisten si problemas. Indica que la única vez que han tenido un problema, fue en una ocasión en un parque, cuando su hijo Leonel estaba brincando y se reía, y que un niño le dijo a Carmen que por que se reía, a lo que ella le contestó que se reía porque es feliz.

Actualmente Emiliano y Leonel asisten a terapias con una con una psicóloga particular, Emiliano va a terapia de atención y con Leonel se están trabajando terapias de lenguaje y de aprendizaje, con los números, las letras, se está trabajando para que identifique su nombre, entre otras cosas, sin embargo, Carmen nos comenta que esas terapias si tienen costo que es de \$150 por cada niño una hora una vez a la semana.

Carmen comenta que las pláticas de sensibilización han sido no solo para los maestros sino también para los niños, que se les han hecho obras de teatro, se les han leído cuentos, porque Carmen comenta que ella siempre ha participado, dice que las maestras les ponen videos de inclusión, y de que es el autismo, y les explican acerca de lo que es el autismo, y que de esta manera lograron que todos los niños se adaptaran.

Carmen comenta que lo que se ha logrado con sus hijos ha sido porque ella ha estado todo el tiempo allí, promoviendo la inclusión, que gracias a ella las escuelas donde han estado sus hijos son ahora realmente unas escuelas inclusivas. Carmen comenta que en algún momento pensó en hacer una fundación pero que es muy caro y que no tiene manera de hacerlo, entonces dice que ahora que ya tienen un trabajo quiere apoyar a la Fundación “Iluminemos de Azul” que es una fundación que por lo regular es la que los invita a varios eventos, como las funciones de cine inclusivas, los lleva a papalote entre otras cosas.

También comenta que la Fundación de “Apapache” (que es la que hace una caminata en favor del autismo) los ha invitado a programas para hablar acerca de la vivencia con sus hijos; Carmen comenta que participó en el programa “Diálogos en Confianza” del Canal Once, en

la emisión del día dos de Julio del 2019, cuyo tema a tratar, fue justamente “El niño con Autismo, su atención y la familia”

Carmen comenta que las únicas veces que ha sufrido discriminación fue en los juzgados, y la vez que la maestra atentó contra su pequeño en la ceremonia, pero que fuera de eso ni ella ni sus hijos han sufrido ni de discriminación, ni de bullying ni de cyberbullying, ni en la familia, ni en escuelas.

Carmen comenta que la comunicación entre la escuela, los niños y la familia es muy importante, así como también lo es el buscar apoyo de fundaciones, y el apoyo del CISAME.

Carmen comenta que los papás de otros niños también la apoyaron mucho, más con Emiliano, pues batalló para poder volver la escuela inclusiva, pues ella dice que al principio le decían en la escuela “no aquí no se puede”, “lléveselo a un CAM”, pero ella comenta que cuando llevó a Emiliano a ver el CAM, este le comentó que a él no le gustaba esa escuela, que era una escuela para locos, por lo cual Carmen pensó que por que iba a llevar a sus hijo a un lugar en el cual no quería estar, si él ya se había acostumbrado a su escuela, a sus compañeros.

Carmen piensa que se debería de dar más apoyo para lograr la sensibilización, que debería de haber más información pues es muy poca la que existe, y que, por lo mismo, son los padres los que tienen que estar informando a los demás sobre lo que es el TEA, son los que terminan preparando a los maestros, instruyéndolos sobre cómo tratar a los niños con Autismo.

Ella opina que todos los profesores deberían estar capacitados en temas como éste, comenta que aunque se ha dado cuenta que si los mandan a cursos, son cursos en los que no tratan temas como el Autismo u otros trastornos, y que sí es necesario que se capaciten, ya que, por ejemplo, comenta que en la escuela a la que asiste su hijo Emiliano hay muchos niños con hiperactividad entre otras situaciones, entonces ella cree que se debería de preparar más a los profesores, y a la comunidad.

Carmen comenta que ella no piensa que el TEA sea una discapacidad porque sí tienen limitaciones, pero ella cree que es más probable que los niños con TEA salgan adelante, más que niños con otras discapacidades.

Ella dice que está orgullosa de sus hijos, orgullosa de lo que ha logrado, de crear una escuela inclusiva, y que siempre estará dispuesta y contenta de hablar acerca del Autismo.

Testimonio del niño Emiliano Cazares Aguilar.

“Yo opino de lo del Asperger que eso no me afecta en realidad tanto en la mente, no me afecta tanto mentalmente ni físicamente, pero o sea, vivo una vida normal a pesar de tener Asperger, o sea sé controlarlo y pues todos me ven normal, no me ven como Leo (su hermano) que a veces se pone agresivo, pero yo también me pongo agresivo algunas veces.

A mí me gusta dibujar cosas, dibujarlas de nuevo y luego retocarlas. También me gusta hacer carteles y cosas así.”

Emiliano comenta que, sí tiene amigos, pero que uno de sus amigos falleció por una fuga de gas que hubo en su casa y que también su tía, él dice que todos en su escuela se sintieron afectados por que el niño que falleció era su amigo, comenta que el nombre de su amigo que falleció era Fernando.

Emiliano comenta que supo que tuvo Asperger desde que le dieron el diagnóstico a su mamá, pero que no se acuerda a qué edad fue. Así mismo, comenta que a sus amigos no les importa que tenga Asperger, que sigue siendo su amigo de todas formas.

También compartió que tiene un amigo con una “mano grandota”, como si estuviera hinchada, pero que su mano es un defecto que lo hace único, dice que ahora siempre se junta con él a la hora del recreo pero que antes casi nunca lo hacía, y ahora ya lo hace, dice que a los dos les gusta Minecraft que ahora está en la versión 1.15, pero que ya va a salir la 1.16 solo que va a tardar mucho.

Emiliano comenta, que, volviendo al tema de su compañero de la mano grande, en primero todos se echaban a correr para alejarse de él, porque según Emiliano, dice que nuestro cerebro no está acostumbrado a ver defectos así como la mano grande de su amigo, entonces pues todos los compañeros se escapaban del niño con la mano grande, comenta que cuando bajaban las escaleras para ir a Educación Física, que él estaba en tercer grado, y que cuando bajaban las escaleras, de repente se volvían a subir, que todos corrían para alejarse del niño de la mano grande porque tenían miedo, miedo de que los fuera a aplastar, pero que él (Emiliano), no tenía miedo, él lo comprendía, pues dice que él tiene Asperger y el otro niño

una mano grande, y que no pasa nada, Emiliano dice que el niño de la mano grande es uno de sus mejores amigos.

Emiliano indica que su lema es “Ser diferente está bien” ya que cada uno tiene sus defectos.

Emiliano comenta que si alguien tiene Asperger se lo tome con calma y que no lo tome con pánico, porque es normal que alguna persona sufra de Asperger.

## Familia Anónima



El niño de esta historia a quien por petición de los padres solo llamaremos “D” nació en la CDMX en un hospital del IMSS, es el primer y único hijo de un matrimonio conformado por un padre de 35 años, profesionista, que se dedica a trabajar de manera independiente en dos de los oficios con los que cuenta, y una madre de la misma edad, profesionista, que se dedica a trabajar de manera independiente y a hacer artesanías de temporada.

El embarazo de la madre se dio a los 24 años, la misma nos refiere que supo el momento exacto en que quedó embarazada, ya que algo en su ser cambió, algo que no sabe exactamente cómo describir, no obstante, se realizó una prueba de embarazo para comprobarlo. El embarazo se vivió de manera un poco agitada, ya que la madre es muy activa, sin embargo, fuera de eso todo transcurrió de manera normal, la madre indica que su salud al momento del embarazo y durante el desarrollo de este fue buena, y que no hubo ningún contratiempo importante que pudiera afectar al bebé. Durante el embarazo no sufrió amenazas de aborto, este contó con 39 semanas de gestación y la terminación del mismo fue espontánea, al igual que el trabajo de parto. De esta manera nació sin ninguna complicación, ni sufrimiento fetal, un niño completamente sano que fue dado de alta junto con la madre al día siguiente de su alumbramiento.

Los padres manifiestan que los primeros días de la vida de su bebé fueron sumamente complicados ya que la leche materna no le asentaba bien en su pancita, por lo cual llegó un momento en el que incluso pensaron que podría morir, porque estaba muy bajo de peso y casi no comía, y cuando llegaba hacerlo lo vomitaba y lo hacía acompañado con arqueadas y espasmos. Después de consultar con varios médicos, un pediatra fue quien finalmente pudo darles una opción que favoreció al bebé, y le permitió continuar con su alimentación, pero ya sin tantas complicaciones. Él bebé “D” recibió todas sus vacunas en tiempo y forma, y asistió con regularidad a sus valoraciones, donde fuera del percance con la leche no había motivo de preocupación.

Los padres de “D” señalan que desde que era un bebé, este presentaba situaciones que les parecían muy interesantes. Por ejemplo, no le gustaba estar acostado, desde los tres meses el intentaba levantar su cabeza y su cuerpo, y a los cuatro meses ya quería permanecer sentado casi todo el tiempo, o incluso intentaba incorporarse. Otra de las características del bebé era que balbuceaba mucho desde los seis meses, por lo cual era la variedad de los cercanos del mismo, ya que era muy pequeño para hacer las cosas que el hacía.

Durante el primer año de vida del bebé, todo se desarrolló según lo esperado, comía solo, caminó y dijo su primera palabra antes de su primer cumpleaños, según los padres fue un bebé sumamente inquieto, amante del agua y de su chupón.

Para el segundo año de vida, la madre de “D” comenta que notaba cosas extrañas en su hijo, que por una parte le preocupaban, pero que, al ser madre primeriza, no estaba tan segura de cuánta importancia tenía que darles. Según la misma, comenzó a tener retrocesos, empezó a dejar de decir palabras, comenzó a dejar de comer solo, comenzó a hacer rabieta exageradas sin motivos reales, a llorar sin lágrimas, a jugar de manera distinta a como lo hacía regularmente, ya que ahora solo quería hacer filas y apilar lo que se encontrara como sus juguetes, los libros y los utensilios de cocina, pero lo que más la inquietó fue que el niño no prestaba atención, incluso cuando ella lo llamaba por su nombre, y aun estando a su lado, el no respondía, no volteaba a verla, ni siquiera reaccionaba. El padre por su parte argumenta que para él era normal el comportamiento de su hijo, ya que él había cuidado a sus hermanos pequeños y ellos habían hecho lo mismo que “D” hacía, entonces, si “D” hacía una rabieta sin motivo él hacía la comparación con alguno de sus hermanos argumentando que ellos también llegaron a hacerlo. Si “D” no hablaba mucho a los 2 años, él se excusaba diciendo que su madre decía que él había hablado hasta los 3 años.

Aproximadamente a los dos años con cuatro meses de vida, ambos padres deciden meter a “D” a una guardería de SEDESOL para poder cumplir con sus horarios laborales, ya que sobre todo el horario del padre se había ampliado. Así mismo manifiestan que deseaban que el niño conviviera con otros niños, ya que quizás era lo que le hacía falta para poder regular su comportamiento. De esta manera “D” ingresa a la guardería pero llora mucho, no solo a la entrada sino también en el aula, además de que no quería convivir ni con los demás niños ni con los adultos, al principio se creyó que era normal, pues todos los infantes pasan por el proceso de separación de los padres, sin embargo las maestras de esa guardería empiezan a notar otras características en “D” entre las cuales, además de las ya mencionadas, eran que aleteaba, que pegaba a los adultos, que no quería trabajar, y que incluso había mordido a una maestra, por lo cual a los quince días de haber ingresado, la Directora del plantel los había mandado llamar, para decirles que el niño no podía continuar en ese plantel, ya que además de lo anteriormente mencionado, estresaba a la maestra, a sus demás compañeros y a ella misma, además, la directora les mencionó que el médico de la guardería, le había comentado que “D” necesitaba acudir al médico, ya que podía probablemente ser un niño Autista, o un niño Índigo. De esta manera esa fue la primera escuela en la que les dijeron que no podían hacerse responsables.



En la guardería, se les otorgó a los padres de “D” un papel con las observaciones que las maestras habían hecho del mismo, así que los padres decidieron llevar a su hijo con un médico general del DIF, ya que comentan que en ese momento no tenían mucho dinero, una vez allí, le explicaron al médico lo que ellos habían observado y lo que les habían dicho en la guardería. El médico general del DIF decide canalizar al niño a otro DIF, llamado, Centro de Rehabilitación Zapata “Gaby Brimmer”, donde pudieran hacerle estudios para ver que lo que tuviera no fuera un problema de oído.

Al llegar al DIF Zapata, se le comienzan a hacer al niño los estudios pertinentes, después de un tiempo, se descarta el problema de oído, y se le empieza a tratar en el área de comunicación humana y de Neuropediatria, y se les envía al Hospital Infantil para continuar el proceso de diagnóstico, en este les dicen que no pueden ayudarlos, por lo cual canalizan nuevamente a la familia a otro hospital, al Hospital Psiquiátrico Infantil Dr. Juan N. Navarro que se encuentra en el área de hospitales en Tlalpan, para continuar con su diagnóstico. La familia asiste a la cita en dicho hospital, no obstante, ese mismo día la médica del hospital les dice que el niño presenta síntomas de Autismo, pero que posiblemente pueda ser solo una depresión, y que en ese hospital no lo pueden tratar, ya que allí solo atienden a casos muy graves y los canalizan el CISAME (Centro Integral de Salud Mental) que se encuentra en la Delegación Magdalena Contreras.

Una vez en el CISAME, los padres pasaron a una entrevista con una psicóloga donde comentaron la situación de “D” y mostraron todos los papeles que llevaban, a lo cual la psicóloga decide mandarlos al área especializada de Autismo que está dentro de ese mismo centro, en la cual, podrían realizar el diagnóstico final de “D” para saber si tenía o no algún tipo de TEA. Les explicaron que tenían que hacer primero un diagnóstico que duraría alrededor de un mes. Las preguntas que les hicieron para realizar el diagnóstico ya eran rutinarias; ¿cómo fue el parto? ¿tienen más hijos? ¿algún antecedente familiar? ¿cuántas palabras dice el niño? ¿cómo se desarrolla con la gente? ¿complicaciones durante el embarazo? ¿golpes o convulsiones en el niño? ¿juego imaginativo?, entre otras.

Con respecto a los antecedentes familiares, el padre comentó que cuando él estaba en el kínder, a su madre le habían dicho que tenía autismo, no obstante, la abuela de “D” no cree en esta condición ya que, en su religión, este tipo de trastornos son considerados castigos de

Dios por lo cual decidió no continuar con el diagnóstico y tratamiento del padre de “D”, en su lugar solo lo llevó a tomar Terapia de Lenguaje. Así mismo comentó que su padre tiene diagnóstico, aunque no sabe por parte de qué institución, de bipolaridad, y que una prima suya que falleció cuando era niño, tenía problemas mentales, pero nunca fue diagnosticada, además de que otra prima, tenía un hijo con dificultades para hablar, socializar y caminar pero que igualmente no contaba con diagnóstico. Por parte de la madre, comentaron que su hermano mayor estaba diagnosticado desde niño con Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad.

Los padres refieren que el diagnóstico que les dijeron que terminaría en un mes demoró mucho más tiempo, ya que las citas eran sumamente prolongadas, y que fue, por decirlo de alguna manera, devastador.

A “D” se le dio un diagnóstico de Autismo Moderado en transición a leve aproximadamente a los tres años, pero según los padres, lo realmente devastador fue la explicación que les dieron acerca de cómo sería la vida de su hijo. Les dijeron que los niños como “D” tenían crestas de aprendizaje y que en ese momento él estaba atravesando por una, que era buen momento para enseñarle cosas y que él las aprendiera porque después ya no lo haría, y que así sería toda su vida, así que debían aprovecharlo.

Ellos comentan que la psicóloga que dio el diagnóstico y la explicación del mismo, básicamente les dijo que “D” no iba a hablar bien nunca, que no iba a aprender a escribir ni mucho menos a leer, y que lo poco que pudiera aprender sería una ganancia, también se les dijo que “D” posiblemente no podría tener familia propia o una pareja, y que era probable que dependiera de alguien durante toda su vida porque nunca sería autosuficiente, además de que muy probablemente los avances que había tenido hasta ese momento los perdería.

Cuando la madre de “D” le preguntó a la psicóloga, ¿cuál era la posibilidad de tener otro hijo y que esté tuviera algún diagnóstico parecido?, la psicóloga les dijo que no sabía, pero que tenían a pacientes que eran hermanos o que uno era el padre y el otro el hijo.

También comentan que, posterior a la explicación intentaron alentarlos diciendo que hicieran todo normal con “D” que no tuvieran alguna consideración especial por la situación y que el autismo es algo muy normal, que existen mucha gente que no está diagnosticada aun siendo

adulta y que algunos tienen trabajo, familia y amigos, y que, si lo necesitaban, también a ellos, es decir a los padres, se les podía dar terapia psicológica de apoyo.

Los padres de “D” manifiestan que esta situación los desmoralizó. La madre por su parte dice que, aunque no aceptó la terapia por falta de tiempo, ella experimentó y sigue experimentando una tristeza enorme y que desde entonces nada ha sido igual, ella considera que su vida está dividida en dos, en un antes y un después del diagnóstico de “D”, y que cada día en su vida está lleno de amor y esperanza por “D”, pero también de angustia e incertidumbre y que no sabe si algún día podrá encontrar la manera de manejar estas situaciones. El padre por su parte indica que siente mucha tristeza y angustia además de una abrumadora incertidumbre por el futuro de “D”. Además, comentan que, a la hora de compartirlo con sus familiares, las reacciones fueron muy diversas. Por parte de la familia materna hubo desconcierto y tristeza, pero ofrecieron su apoyo, sin embargo, por parte de la familia paterna hubo enojo, frustración y negación, argumentando que los padres de “D” estaban inventándole la enfermedad al niño, y que eso del Autismo ni siquiera existía, por lo cual se volvió un tema tabú.

Una vez teniendo el diagnóstico de “D”, los padres de este decidieron ingresarlo nuevamente a otra guardería de SEDESOL, donde al momento de su ingreso explicaron claramente la condición del mismo, y aclararon también que se encontraba en terapias en el DIF Zapata, así como en el CISAME, por lo cual la guardería accedió sin ningún problema a aceptarlo.

Cuando entró a la guardería, los padres de “D” continuaron buscando terapias, además de las que ya tenían para ayudar a su hijo, así que ellos manifiestan que no saben si por la escuela, por las terapias o por el apoyo en su casa, éste estaba teniendo avances, poco a poco comenzó nuevamente a decir palabras y eventualmente algunas frases, ocasionalmente tenía contacto visual, dejó el pañal, comenzó a comer solo otra vez, le era más fácil seguir órdenes, además de que interactuaba y jugaba con los demás niños, trabaja regularmente con las maestras aunque con complicaciones y límites y participaba en todas las actividades. Los padres de “D” comentan que fueron buenos tiempos, no obstante, al llegar a tercero de Kinder tuvieron nuevamente problemas en la escuela, ya que hubo cambio de director, y de maestra, y estos no supieron manejar las situaciones que se presentaban con “D”, ya que éste presentaba altas y bajas, por lo cual fueron varias veces llamados a la dirección, hasta que el director les dijo

que “D” era un niño Autista que tenía que ir a una escuela especial, y que esa no era una escuela especial, por lo tanto no podían atenderlo allí. Esa fue la segunda vez que rechazaban a “D” en una escuela.

Para esas fechas “D” ya había sido dado de alta de varias de las terapias a las que asistía, así que sus padres que no estaban completamente convencidos no solo con el diagnóstico, sino con la proyección de vida que les habían dado para “D”, y movidos también por el sentimiento de desasosiego que les había producido la baja de la escuela, decidieron buscar otro punto de vista ahora con un médico particular, y fue así que llegaron con un Neurólogo, que se especializa en niños con diversos trastornos. Comentan que llegaron a él por recomendación de una vecina de la suegra del padre, que conoce a “D” y vio que su comportamiento era parecido al de su hijo que tiene diagnóstico de Asperger, y que fue paciente del doctor.

Siendo así, a la edad de 5 años y algunos meses, el médico particular al cual asistieron comenzó a realizarle un diagnóstico a “D”; señalan los padres de este que inició haciéndole un electroencefalograma para descartar cualquier daño cerebral, por lo que si el electroencefalograma salía normal probablemente sí podía ser autismo, pero si el resultado de los estudios estaba fuera de lo común, había que considerar un desorden químico que provocara las afecciones del niño. El resultado de ese electroencefalograma arrojó que “D” tenía poliespigas epileptiformes, además de que sus neuronas estaban trabajando todo el tiempo, incluso cuando dormía, así que estaban cansadas y eso se reflejaba en su comportamiento; así mismo, les indicó que la edad de su cerebro no era la adecuada, por lo cual su edad cerebral no coincidía con su edad cronológica. El padre comenta que el médico les dijo que la palabra “Autismo” estaba de moda, que lo que tenía su hijo era un Trastorno Generalizado del Desarrollo Mixto, por lo cual les mandó medicamento para controlar las poliespigas epileptiformes y para regular la actividad neuronal. Así mismo recomendó que el trato que le dieran fuera normal, sin consideraciones por su condición y que fueran firmes y congruentes con sus órdenes, además de buscarle alguna actividad física. En la parte escolar sugirió que le dieran un año de retraso para equilibrar su edad cerebral con la cronológica, pero que continuara en una escuela regular, y que le buscaran nuevamente terapias de lenguaje y aprendizaje. Al conocer este diagnóstico, los padres de “D” refieren que lo que

pensaron fue que solo era una forma diferente de llamarle a la condición de su hijo, y que lo que tenían que hacer era enfocarse en ayudarlo a mejorar su condición de vida.

A los siete años “D” ingresa a primero de primaria en una escuela regular particular incorporada a la SEP, los padres indican que antes de que ingresara ellos hablaron con el personal avisando que su hijo tenía Autismo y que estaba en tratamiento, a lo cual las autoridades del plantel dijeron que no había ningún problema, no obstante, durante el primer bimestre se presentaron una serie de problemas. Por una parte, la maestra no tenía idea de cómo tratar a un niño con TEA, ni siquiera sabía lo que era el TEA, así que lo que hacía era dejarlo, por lo cual, según los padres de “D”, el niño solo iba a calentar la banca. Por otro lado “D” estaba presentando nuevamente un retroceso, y sin una figura que lo apoyara, este no estaba logrando hacer nada, por lo cual los padres decidieron hablar con la directora, la cual, lo único que demostró es que no quería que los padres se llevaran al niño, pues era un ingreso menos, pero no demostró tener un interés real por el niño, por lo cual los padres decidieron cambiarlo de escuela.

De esta manera para el segundo bimestre del primer año de primaria, “D” ingresa a una nueva escuela regular de paga e incorporada a la SEP, en esta escuela aceptan al niño no solo sabiendo que tiene un Trastorno Autista, sino sabiendo además las complicaciones que ha tenido en las otras escuelas, y se comprometen a ayudarlo en todas las áreas de su desarrollo, así como a hacer mancuerna con los médicos y psicólogos para poder ayudar al niño a salir adelante. Los padres comentan que tanto la directora, como las maestras y demás personal se portaron de manera excelente con su hijo, y que gracias al apoyo que estaba recibiendo, “D” estaba de nuevo dando muestras importantes de avances, no solo académicamente, sino también personalmente, como siempre con sus altas y sus bajas, pero avanzando, sin embargo, seguía habiendo complicaciones, y es que “D” tenía un compañero que, aunque no estaba diagnosticado, sí presentaba varias alteraciones en su comportamiento, y molestaba mucho a “D”. Los padres manifiestan que “D” les contaba que había un niño en su salón que no obedecía, que se tiraba en el piso, que hacía muchos berrinches, que mordía, que decía groserías, que le pegaba a él, a sus compañeros y a todo el personal de la escuela, que gritaba mucho, que salía y entraba del salón cuando él quería, y que le quitaba sus cosas para romperlas, tirarlas o llevárselas a su casa y que se burlaba de él. Ante esta situación los padres de “D” hablaron con la directora para pedirle que atendiera la situación con el otro niño, y

que hablara con sus padres para que el niño cesara de molestar a su hijo, y además para que los padres del niño lo atendieran pues, según los padres de “D” probablemente también pudiera tener un Trastorno Mental.

Además de los problemas a los que se enfrentaban en la escuela, los padres de “D” comentan que al ir creciendo, se fueron notado más en “D” las características del Autismo, sobre todo en la parte del lenguaje y la comunicación, y en el comportamiento, ya que “D” era sumamente impulsivo, por lo cual, la gente los criticaba y los molestaba; la madre comenta que incluso la cuñada de su esposo le había dicho a los vecinos, amigos y familiares que “D” estaba loquito, por lo cual, la madre prefería no participar en las reuniones familiares, incluso comenzó a aislarse. La misma menciona que en una ocasión que se le ocurrió ir a una convivencia organizada por su cuñado, la madre de una niña con quien “D” jugaba a las atrapadas, le llamó y le dijo con una cara de repudio, y un tono de molestia, que ¿qué hacía con ese niño?, que no se juntara con él, que no se le acercara ni dejara que la tocara, porque ese niño estaba enfermito; dicha situación fue observada por algunos de los presentes, pero nadie dijo nada, por lo cual la madre de “D” optó por retirarse inmediatamente.

Por su parte, el padre comentó que mucho tiempo dejaron de asistir a reuniones, para evitar que los estuvieran juzgando, o simplemente porque dejaron de ser invitados. Así mismo señala que siempre había una tía chismosa que no paraba de ver, señalar y criticar, y que atribuían las rabietas o comportamientos raros a la mala educación que le habían inculcado al niño. El padre comentó además que, hasta la fecha, a pesar de que sus familiares ya están un poco más conscientes de la situación de “D”, no falta quien haga algún tipo de comentario estúpido y que obviamente es molesto, que él ha procurado ser indiferente y evitar darles más atención de la que necesitan esas situaciones, pero eso no quita que lo hagan sentir mal.

Para segundo de primaria, los padres reinscribieron a “D” en la misma escuela, pues según la directora, la madre del otro niño ya estaba tomando cartas en el asunto, sin embargo, duró muy poco el cambio, pues a los pocos días de haber ingresado a segundo, el niño continuó molestando a todos los compañeros, siendo “D” el más afectado, ya que éste no se defendía, por lo cual sus padres volvieron a ir a la escuela para hablar con la directora, pero esta vez, las quejas ya no solo eran por parte de los padres de “D”, sino de todos los padres del grupo, que querían que la directora expulsara al niño; los padres de “D” indicaron que ellos al saber

lo que podrían estar pasando los padres del otro chico trataron de ser empáticos, ellos no querían que lo expulsaran, quería que los padres de ese pequeño se hicieran responsables de él, sin embargo, en el calor de las discusiones, en una de las múltiples juntas que se realizaron para poder resolver la situación, se dio a conocer que, sobre todo el padre del niño no querían aceptar que su hijo podía tener problemas de salud mental; la situación se tornó tan extrema, que los padres de “D” comentan que en una de las últimas juntas de firma de boletas, donde asistieron ambos padres del niño que molestaba a “D”, se les pidió entre todos los demás padres del grupo, que atendieran medicamente a su hijo, ya que así como su hijo tenía derechos, los demás niños también tenían derechos, y que estos estaban siendo violentados. En esa junta, además, los padres de “D” comentan que incluso, casi se llegó a los golpes entre el padre de un compañero de “D” y el padre del niño que molestaba a “D”. La situación estaba totalmente fuera de control, por lo cual se tuvo que pedir a las autoridades de la SEP que intervinieran, solo de esa manera se logró que los padres del niño accedieran a brindarle atención a su salud mental, pero esto fue casi hasta que terminó segundo grado de primaria. Para ese momento “D” ya no quería asistir a la escuela, les decía a sus padres que lo cambiaran o que mejor ya no lo llevaran a ninguna escuela por que los niños lo molestaban y no querían jugar con él.

“D” terminó segundo de primaria y con pesar por parte de sus padres, pues según ellos las autoridades de esa escuela los habían apoyado mucho, tuvieron que volver a cambiarlo de escuela, optando esta vez por un sistema “Montessori”; para este momento, “D” ya había sido dado de alta también del médico particular, y solo continuaba con su terapia psicológica.

Al entrar a esta nueva institución, los padres de “D” hablaron con la directora, que era también la dueña del plantel, le comentaron toda la historia de “D”, le pidieron el apoyo para tener la vinculación escuela-psicóloga, y le pidieron la adaptación curricular, a lo cual no hubo ningún problema. A pesar de que cambiaron mucho las reglas, ya que el sistema era totalmente diferente, “D” llegó a adaptarse muy rápidamente, sin embargo, para este momento, los padres de “D” manifiestan que, al esperarlo en la puerta de la escuela a la hora de salida, no podían evitar pensar que, al salir, su hijo les iba a decir que nuevamente había ocurrido algún problema.

Según los padres “D”, este se esforzaba mucho, y aunque no iba al parejo de sus demás compañeros, sí trataba de cumplir con sus obligaciones, sin embargo, esto se convirtió en un nuevo motivo para que se burlaran de él, pues sus compañeros comenzaron a molestarlo porque no lograba cumplir con todas las actividades, o por que las hacía mal, incluso, comentan que hubo uno que todo el tiempo se la pasaba detrás de él, molestándolo, regañándolo y diciéndole que cosas podía hacer y qué cosas no. Además, se comenzaron a burlar de él por sus gustos y preferencias, ya que a él le gustan todo tipo de juguetes, ya sean de niño o de niña. Sumado a esto, “D” comenzó a darse cuenta de que algo pasaba con él, que de alguna manera no era igual a sus demás compañeros y compañeras, y que no sabía porque, lo cual lo frustraba demasiado.

Ante estas nuevas situaciones los padres de “D” decidieron, como primera medida, recurrir a la Guía (que es el equivalente a la profesora en una escuela regular) para hallar una solución, no obstante, comentan que era otra vez lo mismo de siempre. La Guía se encargó de hablar no solo con los niños, para que no molestaran a “D”, sino también con la madre del niño que más lo molestaba, pero la situación se tranquilizaba solo por un momento y después volvía a ser la misma. Los padres de “D” comentan que la Guía intentó sensibilizar a los niños del salón, no solo con pláticas, sino también con videos, cosas que “D” confirmaba, pues llegaba y les compartía a sus padres lo que había visto en clases. Como segunda medida, los padres de “D” hablaron con su psicóloga para que tomara cartas en el asunto, así mismo, los padres todos los días platicaban con “D”, lo escuchaban e intentaban darle herramientas para que él mismo fuera solucionando sus problemas, y lograra canalizar su frustración.

La madre de “D” comenta que en este punto ella también se sentía muy frustrada y desgasta física, emocional y económicamente, ya que, para poder cubrir todas las necesidades de su hijo, tanto ella como el padre de “D”, trabajaban por largas jornadas. Por su parte el padre de “D” comenta que sufre de depresión por lapsos cíclicos, incertidumbre sobre el futuro que tendrá su hijo y que le consume la angustia por el ¿qué pasará con “D” cuando este ya no esté? También comentan que ambos sintieron la necesidad de contratar seguros de vida, para que en dado caso de que llegase a faltar uno, el otro tuviera fluidez económica, y no descuidara al niño por estar trabajando.



A pesar de los esfuerzos realizados, los compañeros de “D”, en especial uno, continuaban molestando, al grado que lo hacían llorar, de tal manera que “D” nuevamente llegó al punto de ya no querer asistir a la escuela, incluso les comentó a sus padres que si lo seguían molestando se iba a defender golpeándolos, esto nunca sucedió.

Los padres de “D” comentan que más a fuerzas que por ganas “D” logró concluir el tercer grado en esa institución, pero que nuevamente lo cambiarían de escuela. En este momento, los padres de “D” manifestaron que las recomendaciones de todos los profesionales que atendieron, y que continuaban atendiendo a “D” eran mantenerlo en una escuela regular, no obstante, ya no estaban tan seguros de que tan benéfico era eso para “D”.

Sin embargo, para cuarto grado, “D” entró a otro Montessori, en el cual, según los padres, se repitió todo el proceso, hablar con las autoridades escolares, avisar de la condición de “D”, entregar los papeles que comprueban la condición de “D”, pedir hacer la mancuerna psicóloga-pedagoga-escuela, pedir la adaptación curricular, pedir las pláticas de sensibilización, avisar que “D” estaba sumamente sensible por las situaciones bullying que había sufrido, nuevo uniforme, nuevos libros, nuevas reglas, nuevos compañeros. Todo de nuevo para que solo durara un bimestre.

Los padres de “D” indican que el mismo al entrar a esta nueva institución, realmente creyó que las cosas iban a cambiar, no obstante, fue lo mismo, comenzaron las burlas. Burlas por no poder lograr los objetivos que los demás sí, burlas porque no podía hablar bien, burlas por sus gustos, burlas porque era Autista, comparaciones, críticas por los movimientos repetitivos y segregación. Todo esto entre compañeros, todo esto entre niños, todo esto a pesar de todo lo que se habló con las autoridades escolares, todo esto en menos de un bimestre.

Los padres de “D”, se dieron cuenta que eso no iba a funcionar. Estos indican que, lo último y lo más devastador fue cuando “D” les habló de muerte, de su muerte. Para ese momento ya habían asistido tres veces a la escuela para hablar de la situación de su hijo.

Los padres de “D” refieren que buscaron ayuda con su psicóloga y con su pedagoga, y que llegaron a la conclusión de cambiarlo nuevamente de escuela, el problema era a cuál. Cuando fueron a hablar con las autoridades de la escuela para pedir la baja de “D”, casualmente tenían supervisión de la SEP lo cual los hizo ponerse sumamente inquietos; las autoridades del Montessori, además, intentaron convencer a los padres para que no se llevaran al niño,

argumentando que ya se habían tomado acciones para evitar el bullying, no obstante, los padres les dijeron que estas habían sido insuficientes, y que el niño se encontraba muy mal, a lo cual, la directora respondió que ella lo veía bien, pero la madre del niño le recordó que en muchas situaciones de suicidio, las personas se ven bien, sonrientes como si nada pasara, ante eso la directora no tuvo más que ofrecer disculpas por no haber podido ayudar a “D”.

La madre de “D” comentó que, entre tanto caos, hubo una luz, un golpe de suerte, que les hizo por casualidad encontrara una escuela de la cual no sabían nada, pero que se convirtió en lo que por tanto tiempo habían esperado. Una escuela comprometida, en donde hasta el momento no ha habido problemas de bullying, una escuela que realmente intenta ser inclusiva, donde el dinero no es lo que más importa. Actualmente se encuentra muy conforme con la escuela a la que asiste su hijo, y desea que esta sea donde termine la primaria. Por su parte el padre de “D” comenta que él está muy feliz con este nuevo colegio ya que su hijo hizo amigos de inmediato, indica que “D” va a la casa de sus amigos y él los invita a la suya; además dice que una de las cosas que más les ayudó a tomar la decisión de inscribir a “D” en ese nuevo colegio, fue que una de las compañeras del grupo es sordo-muda, por lo que dedujeron que sus compañeros ya estaban sensibilizados con que todas las personas son diferentes y eso está bien. Así mismo, los padres de “D” mencionan que al pasar de los días notaron que muchos compañeros que estudian allí llegaron por bullying de otras escuelas.

Actualmente “D” se encuentra cursando el cuarto grado en una escuela regular de paga incorporada a la SEP. La madre de “D” indicó que el camino con su hijo ha sido muy duro, lleno de obstáculos, lleno de dolor, pero también lleno de experiencias increíbles y únicas, lleno de amor, lleno de retos y batallas superadas. Actualmente, ella se encuentra en tratamiento pues sufre de varios problemas de salud tanto físicos, como mentales ya que ha sufrido ataques de ansiedad a partir del diagnóstico de “D”, y espera que algún día, “D” pueda vivir en un mundo realmente inclusivo.

El padre de “D” manifiesta que como en el dicho “ya no vez lo duro, sino lo tupido”, entiende que ha sido y será un camino muy difícil el que les ha tocado acompañarse, pero que está optimista en que el futuro sea prometedor para su hijo. Menciona que tenía mucho miedo de ser padre, pero que tenerlo ahora lo ha hecho valiente. En este momento el padre está

considerando la posibilidad de tomar terapia para ayudarlo a enfrentar las situaciones con su hijo “D”.

“D” comentó:

“Bueno pues tengo Autismo. Y me siento un poco bien, lo que me sucede es que siempre doy vueltas en círculo y a veces no entiendo bien las letras y las palabras. En los colegios me molestaban cada día, me decían de cosas como “D” trabaja, “D” haz esto, y algunos compañeros me molestaban y no me dejaban en paz, eso hace que me sienta mal.

Soy un poco bueno en dibujar y también soy muy bueno en dibujar mi “skin”. Si quieren les muestro la imagen de que tan bueno soy haciendo mi “skin”.



Me gustan los videojuegos, juego con el Xbox y con mi Nintendo Swich, me gusta leer comics y hacerlos, me gustan coleccionar ROBLOX, me gusta mucho el agua, me gusta mucho nadar.

Me gustaría que convivan conmigo y que jueguen conmigo.”

## Capítulo 4

### Acerca del Futuro

Se ha observado por medio de la recopilación de datos que uno de los temas que más causan impacto, no solo en los padres de los niños con TEA, sino también en sus cercanos, es el que va a suceder con estos cuando ellos mueran, el que va a pasar cuando los niños crezcan, si podrán tener una vida independiente, si tendrán un trabajo, una familia propia, entre muchos otros. Si bien es cierto que estas interrogantes aplican tanto para los niños neurotípicos, como para los niños con TEA, en el caso de estos últimos, la preocupación aumenta debido a las características del trastorno. Además, los diferentes tipos y grados de TEA hacen que estas interrogantes se vuelvan aún más complejas. Los TEA no tienen cura, sin embargo, las terapias pueden ayudar a que algunos niños desarrollen su máximo potencial, y por tanto logren llevar una vida independiente.

Los niños que tienen algún tipo de TEA, al igual que cualquier otro niño, crecerán y se convertirán en adultos con derechos y obligaciones, adultos que tienen derecho a tener una vida independiente, un trabajo, a recibir educación, a ejercer sus derechos sexuales, a buscar formar una familia propia, a participar de la vida política, a ser tratados con respeto y dignidad, entre otros, es por eso por lo que los padres y familiares de estos son los principales encargados de darles las herramientas necesarias para que logren que los procesos de desarrollo propios del ser humano se completen y sean lo más favorables posibles. Así mismo es preciso diseñar políticas públicas eficaces en favor de que estos derechos se cumplan.

Las respuestas a las interrogantes antes mencionadas no se encuentran escritas en ningún lado, no se puede saber qué es lo que pasará cuando los ahora niños crezcan, en todo caso, y debido a las particularidades de cada niño, se debe de llevar a cabo un análisis específico a fin de desarrollar las medidas de orientación que conduzcan a las mejores decisiones posibles, siempre con respeto a los derechos de la persona con autismo y con apego a las normas sociales.

Actualmente existen una gran cantidad de instituciones, organizaciones y grupos que se dedican a apoyar a personas con Autismo para que logren llevar una vida independiente, y tener una inclusión laboral. México está en la búsqueda de volverse un país incluyente, cada vez son más las escuelas que están en la búsqueda de recursos que les permitan ser escuelas incluyentes, así mismo, cada vez más empresas se suman a la contratación de personas con discapacidad, en busca de lograr una inclusión laboral.

## Conclusiones

El Trastorno de Espectro Autista es una condición que poca gente conoce, a pesar del incremento de ésta en la población infantil a nivel mundial.

El TEA es una condición muy compleja ya que ningún niño con Autismo se parece a otro, es además una condición de por vida que en gran parte de las ocasiones es invisible, ya que solo quienes conocen o son cercanos a la condición pueden identificarla. Resulta imprescindible que las instituciones gubernamentales fomenten el conocimiento y la sensibilización en la población en general acerca de este Trastorno, pues mientras más se sepa lo que es el Autismo y cuáles son sus características o manifestaciones clínicas, es más fácil lograr la comprensión, la empatía y por tanto la inclusión. No se trata pues de visibilizar o señalar a las personas con Autismo, sino de estar informados acerca de una condición neuro diversa para que de esta manera pueda haber una aceptación social.

Las campañas de sensibilización deben ser conducidas por diferentes medios hacia toda la sociedad mexicana.

La sensibilización de la comunidad escolar resulta ser otro factor decisivo para lograr la inclusión de los niños con TEA. Se ha observado que, por ejemplo, en los colegios donde no solo los maestros, sino también los niños han tenido un proceso de enseñanza y sensibilización acerca del Autismo, los problemas de acoso escolar han disminuido o incluso se ha anulado. Así mismo, se ha observado que en los colegios donde asisten niños con diferentes discapacidades, existe un mayor conocimiento de que todos somos diferentes, y por tanto hay una mayor integración.

Hablar acerca de los TEA permitirá lograr la inclusión, pero también permitirá erradicar la discriminación y el rechazo que son obstáculos que se encuentran presentes a diario en la vida de las familias de niños con TEA.

El TEA es una condición que se encuentra llena de mitos y falsas creencias. Estas creencias, aunque no suelen ser mal intencionadas, sí pueden convertirse en un cúmulo de confusión, en un obstáculo que no permita la inclusión real de los niños con TEA. El conocer acerca de

dicha condición permitirá derrocar las falsas creencias que se tienen sobre la misma, así mismo permitirá que se deje de romantizar dicho Trastorno.

Dentro de los mitos o falsas creencias que se tienen acerca del TEA, algunas se sobreponen, no obstante, igualmente se deben desmentir.

#### 1 Los niños con Autismo son genios

Mucho se ha hablado acerca de que grandes personalidades del mundo científico, artístico, deportivo e intelectual, entre otros, son o eran personas con condición Autista, si bien es cierto que existen personas con Autismo cuyo coeficiente intelectual es mucho mayor al promedio, éstas son contadas. Los niveles de capacidad intelectual de las personas con Autismo son muy variados, van desde la discapacidad intelectual (en su mayoría), la capacidad promedio hasta la capacidad superior.

#### 2 Los niños con Autismo son salvajes

Los niños con algún tipo de TEA son niños cuyo funcionamiento cerebral es diferente. Dentro de las características del TEA, existe la agresión o la autolesión, no obstante, esta conducta no se presenta en todos los casos, y en los que sí, se puede trabajar para regularla e incluso erradicarla.

#### 3 Los niños con Autismo viven en otra realidad

Los niños con TEA perciben el mundo al cual pertenecen, la sociedad y la cultura, y son parte integral de estas. Si bien es cierto que en los casos más severos los niños parecen alejados del mundo, esto no quiere decir que sean parte de otra realidad.

#### 4 Los niños con Autismo son niños especiales, son ángeles, son retrasados, están loquitos...

Los niños con TEA son niños, solo eso. Niños que tienen una condición neuro diversa, que tienen una discapacidad, que manejan la información de un modo diferente, pero que antes que nada son niños, que cuentan con un nombre y con sueños que merecen ser respetados. Son niños que merecen una vida digna, y que merecen ser tratados con equidad.

#### 5 Los niños con TEA son ritualistas

Cada niño con algún tipo y grado de TEA es único, por lo cual los rituales no engloban a los niños con esta condición. Se ha observado que no en todos los casos los niños con TEA tienen rituales, incluso se han observado niños a los cuales la rutina no les causa ningún tipo de bienestar.

Las falsas creencias y mitos que se han generado alrededor del TEA, tienen que ver también con ciertas series y programas televisivos, tal como la serie de Netflix “Atypical” o la serie “The Good Doctor”, por mencionar algunas, si bien es cierto que estas series tratan de mostrar (probablemente sin malas intenciones) la realidad que viven las personas con Autismo, y que de alguna manera muestran algunas de las características del TEA, lo que logran en realidad es confundir a la gente, no solo porque muestran a chicos con un Autismo muy funcional, sino porque son programas que se desarrollan en Estados Unidos de Norteamérica, donde la realidad social y cultural es muy diferente a la de México. Durante la investigación se observó que algunas personas pensaban que los niños con Autismo eran como los chicos de los programas antes mencionados, o como la escritora Temple Grandin. Este es otro ejemplo que muestra la importancia de estar bien informado acerca de lo que es el TEA y sus características, ya que la gente que se encuentra bien informada puede discernir entre los que es un programa hecho para entretener, y lo que es la realidad.

Dentro de las falsas creencias que se tienen acerca del TEA, están también las relacionadas con la discapacidad. Como se observó en la presente investigación la discapacidad hoy en día es un término que se encuentra en constante cambio; la discapacidad debe dejar de ser entendida como algo negativo, debemos de cambiar lo que se entiende por discapacidad. Se debe de derrumbar la barrera cultural que existe en cuanto a la discapacidad para de esta manera eliminar los prejuicios que se tienen de la misma. Concientizar a la población en general acerca de lo que hoy en día es la discapacidad, y cuáles son los tipos de discapacidad que existen es otra de las constantes que permitirán la inclusión de las personas con TEA, además permitirá dejar de lado los prejuicios que merman la calidad de vida de estas personas.

Otra de las conclusiones que se obtuvieron en el presente estudio, es la importancia de contar con un diagnóstico temprano y un tratamiento integral, ya que estos permitirán lograr la inclusión de los niños con TEA, no obstante, lograrlo puede ser complicado ya que, aunque



en México existen instituciones que atienden a personas con Autismo, estas son insuficientes, y también pueden ser incosteables. El TEA es una condición que requiere de tiempo y esfuerzo por parte tanto de quien lo tiene, de su familia y de las instituciones gubernamentales encargadas de garantizar los derechos todos los ciudadanos.

Las condiciones de pobreza en las que viven algunos niños con TEA y su familia no deben de convertirse en un obstáculo para la inclusión, es necesario contar con instituciones que garanticen terapias integrales a costos accesibles para toda la población. Así mismo es importante que no solo los niños reciban terapias, pues se ha observado que también los padres necesitan contar con apoyo psicológico y/o emocional. Poder contar con grupos de apoyo para padres es también una forma de lograr la inclusión.

El apoyo que el niño con TEA reciba por parte de su familia es fundamental para lograr su inclusión. Así mismo, la escuela será de gran importancia, como se observó en la investigación una escuela inclusiva es una de las claves que permiten al niño la inclusión real a la sociedad, sin embargo, existen en estos momentos muy pocas escuelas que realmente puedan decirse inclusivas, y sobre todo que sean accesibles para la población.

México intenta estar siempre a la vanguardia, es un país que en estos momentos se encuentra en proceso de transición para lograr ser un país inclusivo. Como se pudo observar en la presente investigación, México ha creado varias leyes en favor de la inclusión de los niños con TEA, así como de sus familias, así mismo es partícipe de varios tratados, no obstante, se ha observado que estos esfuerzos continúan siendo insuficientes, ya que incluso existen familias de niños con TEA que ni siquiera conocen que existen estas leyes, acuerdos y tratados.

Las leyes mexicanas deben ser reforzadas y sobre todo se deben reflejar en la práctica cada día, ya que eso es lo que permitirá en verdad lograr la inclusión.

La realidad que viven los niños con TEA y sus familias, va más allá de que lo que las leyes, tratados o acuerdos visibilizan.

México no cuenta con datos nacionales oficiales referentes a la población con TEA, sin embargo en estos momentos el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) se encuentra realizando el Censo de Población y Vivienda 2020 “el cual tiene como objetivo

principal producir la cuenta de la población residente del país, así como la información sobre su estructura y principales características socioeconómicas y culturales (...)”<sup>63</sup> y dentro de las preguntas del cuestionario del censo, se incluye por primera vez, en el apartado 5 sobre Discapacidad, la siguiente pregunta:

*¿Tiene algún problema o condición mental?*

*(Autismo, síndrome de Down, esquizofrenia, etcétera) ...*

Esta será la primera vez que se podrán obtener datos estadísticos oficiales, lo cual es de suma importancia ya que esto permitirá conocer la situación real de las personas que tienen algún TEA, y por tanto facilitará la creación de políticas públicas eficientes que permitan lograr su inclusión.

El TEA cambia completamente la perspectiva de vida de las familias de los niños con dicha condición, este Trastorno involucra no solo a las mismas y a quién lo tiene, sino también a toda la sociedad mexicana. Las historias de vida aquí relatadas son solo una muestra de la realidad que viven los niños con TEA, así como sus familias, son una realidad que muestra que se debe de continuar trabajando para lograr ser un país inclusivo.

---

<sup>63</sup> INEGI

## Bibliografía

Autism Speaks. Manual para los primeros 100 días.

Bartra, Roger. “Antropología del Cerebro, Conciencia, cultura y libre albedrío” Fondo de Cultura Económica, México 2014.

Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos.

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo. CNDH México. 2019.

Diagnóstico y Tratamiento de los Trastornos del Espectro autista. México: Secretaria de Salud, 2012.

Estado Mundial de la infancia 2013. Niñas y Niños con Discapacidad. Fondo de las Naciones Unidas Para la Infancia (UNICEF) Mayo del 2013.

Guía con Recomendaciones para Considerar a las Personas con Discapacidad en protocolos de Protección Civil. CNDH México.

Guía General de Prevención y Preparación en Situaciones de Emergencia para las personas con Discapacidad.

Informe Especial sobre el Derecho a la Accesibilidad de las personas con Discapacidad.

Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación. Comisión Nacional de los Derechos Humanos. México 2018.

Ley General de los Derechos de los Niñas, Niños y Adolescentes.

Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad.

Ley General para la Atención y Protección a Personas con la Condición del Espectro Autista.

Linton, Ralph. “Cultura y Personalidad” Fondo de Cultura Económica, México 1993.

López, Luis Enrique. “Lengua”. Materiales de apoyo para lo formación docente en educación intercultural bilingüe. 1989.

Lorna Wing. “El autismo en niños y adultos” PAIDOS, México 1998.

Olivé, León. “Multiculturalismo y Pluralismo” UNAM, México 2000.

Revista Mexicana de Neurociencia Publicación oficial de la Academia Mexicana de Neurología A.C. 2017.

Revista Times 2012.

Visión CEVENCE (Centro Estatal de Vigilancia Epidemiológica y control de enfermedades). 2017 Gobierno del Estado de México. Secretaria de Salud.

67.<sup>a</sup> Asamblea Mundial de la Salud, GINEBRA, del 19 al 24 de Mayo del 2014.

### **Páginas de Consulta**

<https://www.inegi.org.mx>

<https://www.gob.mx>

<https://www.sep.gob.mx>

<http://www.normateca.sedesol.gob.mx/es/SEDESOL/home>

<https://www.gob.mx/bienestar>

<https://www.conapred.org.mx/>

<https://www.copred.cdmx.gob.mx/>

<https://www.un.org/es/>

<https://www.salud.cdmx.gob.mx/>

<https://www.who.int/es>