

PROYECTO DE DECLARACIÓN

LA H. CAMARA DE DIPUTADOS DE LA NACION DECLARA

Artículo 1: Solicitar al Poder Ejecutivo Nacional, disponga arbitrar los medios necesarios para el efectivo cumplimiento de la Ley Ley 27.043 que declara de Interés Nacional el abordaje integral e interdisciplinario de las personas que presentan Trastornos del Espectro Autista (TEA).

Artículo 2: Solicitar al Poder Ejecutivo Nacional, la incorporación del test denominado M-Chat RF a la Libreta del Niño y Niña Sanos para la detección precoz del autismo y otras condiciones del neurodesarrollo, a través del Ministerio de Salud de la Nación.

Artículo 3: Solicitar al Poder Ejecutivo Nacional la creación de una plantilla de comunicación alternativa aumentativa con pictogramas tanto para incluir en la Libreta del Niño y Niña Sanos, como así también en todas las salas de atención médica del país, para asegurar el Derecho universal a la comunicación de todas las personas con autismo no hablante y de aquellas personas que, por algún accidente cerebrovascular, por entubamiento o cualquier afección médica pierden total, parcial, temporariamente o de forma permanente su capacidad de hablar, a través del Ministerio de Salud de la Nación.

FUNDAMENTOS

Señor Presidente,

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es una afectación del neurodesarrollo definida por una serie de características del comportamiento, supone un desarrollo diferente sobre todo en tres áreas: las relaciones sociales (dificultad para vincularse e interactuar); la comunicación y el lenguaje, y la flexibilidad de la conducta (desde la repetición de movimientos hasta el interés en temas restringidos). Sin embargo, subrayan que no hay un solo tipo de autismo: el espectro es como un abanico, plural y diverso. Las manifestaciones pueden ser muy variables entre individuos y a través del tiempo, acorde al crecimiento y maduración de las personas, con impacto de por vida.

Los datos estadísticos que tenemos sobre el autismo, son aportados por la Sociedad de Pediatría de EEUU, avalado por la OMS. Su último censo llevado adelante en el año 2021 arrojó el dato de 1 caso de autismo cada 49 niños nacidos vivos. Si este dato lo llevamos a familias tipo de matrimonio con 2 hijos, nos da 1 caso de autismo cada 25 familias.

Si bien en la actualidad no se ha podido determinar el motivo, origen, raíz de este aumento exponencial en los casos de autismo, lo que sí se sabe es que continuará aumentando. Esto vuelve lógico el reclamo de miles de familias argentinas que piden por justo e imperioso el cumplimiento de la Ley de Autismo 27.043 que declara de *"Interés Nacional el Abordaje Integral e Interdisciplinario de las Personas que presentan Trastornos del Espectro Autista promoviendo el diagnóstico temprano, la intervención oportuna, así como la capacitación de recursos humanos en salud y la investigación."*

El espíritu de la Ley es progresista, humanista y persigue mejorar la calidad de vida de las personas con autismo y sus familias. Es una Ley que atraviesa toda la vida de la persona con autismo, que plantea un abordaje desde el plano médico, desde el plano terapéutico y que se entrelaza con las necesidades a nivel educativo y que debe entender y atender las necesidades de Inclusión Laboral de esta población. En la actualidad, menos del 2% de los jóvenes y adultos con autismo son incluidos en el sistema laboral.

El autismo no es una enfermedad, no tiene una cura, es una condición que acompañará a la persona durante toda su vida, pero que, teniendo un tratamiento médico oportuno, una atención terapéutica de calidad, una Educación Inclusiva real y no meramente discursiva que busque cumplir con una norma y facilitando o promoviendo su inclusión laboral potenciará la posibilidad de "superación de la condición" y le permitirá una calidad de vida con mayor nivel de independencia, autonomía y autovalimiento.

Este debe ser nuestro objetivo colectivo, debemos pensar estrategias posibles, concretas, medibles para que la Ley 27.043 sea aplicada plenamente garantizando los Derechos consagrados en dicha Ley que además se encuentran avalados por la Convención Internacional de "Los Derechos del Niño" y "La Convención Internacional de las Personas con Discapacidad", normas legales a la que nuestro país ha adherido y que hoy integran nuestro plexo normativo, incorporados a la Constitución Nacional.

De manera complementaria a la solicitud del cumplimiento de la Ley, se propone que se incorpore el **protocolo de pesquisa** M- Chat RF que cuenta con una Sensibilidad del 85% y una Especificidad del 99% siendo una herramienta de las más usadas y validadas en el mundo sea a la "Libreta del Niño y Niña Sanos" que se entrega en todo el territorio nacional a todas las familias, que es la herramienta de control pediátrico que se utiliza para el control del calendario vacunatorio, el percentil de talla y peso en todos los hospitales públicos, clínicas, salas de atención pediátrica, dispensarios a lo largo y ancho de nuestro país.

En la actualidad el promedio de edad diagnóstico en nuestro país está entre los 5 y 7 años y a partir de esta modificación de este instrumento con control público de salud, podremos derivar para diagnóstico a partir de los 12, 18 o 24 meses en algunos casos dando un salto cualitativo significativo en el promedio de edad diagnóstico, aumentando exponencialmente las posibilidades de superación de la condición a partir de un tratamiento terapéutico oportuno durante el período de mayor plasticidad neuronal que tenemos todas las personas que va entre los 2 y 7 años de edad que es el momento en el que aprendemos todas aquellas actividades que nos permiten independencia y autonomía como son el aprender a hablar, a caminar, a cambiarnos, el control de esfínteres, las tareas de higiene personal, los tiempos de espera, las relaciones sociales, etc.

Otro aspecto importante a tener en cuenta es que aproximadamente el 40% de la población autista es NO HABLANTE y que el sistema médico está acostumbrado a investigar cualquier afección o dolencia a partir de la descripción verbal que el paciente realiza al momento de la consulta. Esto obliga a las familias, que no tienen, ni deben tener una formación médica a llevar a sus hijos a un control con un diagnóstico presuntivo ya determinado lo cual vuelve difícil el correcto control médico.

Es por esto que se propone la creación de una plantilla de comunicación alternativa aumentativa con pictogramas tanto para incluir en la Libreta del Niño y Niña Sanos, como así también en todas las salas de atención médica del país. De esta forma, con esta herramienta estamos respetando el Derecho universal a la comunicación de todas las personas con autismo no hablante y de aquellas personas que, por algún accidente cerebrovascular, por entubamiento o cualquier afección médica pierden total, parcial, temporariamente o de forma permanente su capacidad de hablar, pero que pueden y deben ser respetados en su Derecho a comunicarse sobre todo en cuestiones que se relacionan a su salud y su cuerpo.

Por último, a través del consejo Federal de Salud se establezcan, las mejores condiciones para su implementación en cada jurisdicción provincial, pero resulta indispensable que el Ministerio de Salud de la Nación, realice las acciones necesarias, para asegurar los derechos de miles de familias y personas con discapacidad, personas vulnerables por ser niños, niñas, mujeres, con discapacidad, sujetos con vulnerabilidad interseccional. Es por ello que el Estado Nacional a través de sus distintos representantes debe poner fin a esta situación de incumplimiento de normas convencionales, y asegurar los derechos de la población más vulnerable poniendo en vigencia las normas ya sancionadas, y reforzándola con políticas públicas que permitan la igualdad y no discriminación para dicha población.

Es urgente que la Ley 27.043 "de autismo" no quede solamente en lo enunciativo y que las familias puedan contar con un estado presente, que contiene y acompaña, solicito a mis compañeros y compañeras diputados, que me acompañen en la aprobación del presente proyecto de declaración.