

PROYECTO DE LEY

La Honorable Cámara de Diputados y el Senado de la Nación Sancionan con
Fuerza de Ley

MODIFICACIONES A LA LEY N° 27.043 DE SALUD PÚBLICA Y ABORDAJE INTEGRAL E INTERDISCIPLINARIO DE LAS PERSONAS QUE PRESENTAN TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)

Artículo 1º.- Modifíquese el artículo 2 de la Ley N° 27.043, el que quedará redactado de la siguiente forma:

La autoridad de aplicación será la Agencia Nacional de Discapacidad, o el organismo con dicha función que en un futuro cambie de denominación, la cual deberá trabajar de manera articulada con otros organismos del Poder Ejecutivo nacional a fin de alcanzar una mirada interdisciplinaria y social en el abordaje del trastorno del espectro autista.

La Agencia Nacional de Discapacidad deberá realizar las siguientes acciones, sin perjuicio de aquellas que fije la reglamentación:

- a) Entender en todo lo referente a la investigación, docencia, pesquisa, detección temprana, diagnóstico y tratamiento de los Trastornos del Espectro Autista (TEA), tomando como premisa la necesidad de un abordaje integral e interdisciplinario;
- b) Coordinar con las autoridades sanitarias y educativas de las provincias que adhieran a la presente y, en su caso, de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, campañas de concientización sobre los Trastornos del Espectro Autista (TEA);
- c) Establecer los procedimientos de pesquisa, detección temprana y diagnóstico de los Trastornos del Espectro Autista (TEA) acorde al avance de la ciencia y tecnología;
- d) Planificar la formación del recurso humano en las prácticas de pesquisa, detección temprana, diagnóstico y tratamiento;
- e) Determinar las prestaciones necesarias para el abordaje integral e interdisciplinario en las personas que presentan Trastornos del Espectro Autista (TEA), que se actualizarán toda vez que el avance de la ciencia lo amerite;

- f) Realizar estudios epidemiológicos con el objetivo de conocer la prevalencia de los Trastornos del Espectro Autista (TEA) en las diferentes regiones y provincias;
- g) Realizar estudios estadísticos que abarquen a todo el país con el fin de evaluar el impacto de la aplicación de la presente ley;
- h) Impulsar, a través del Consejo Federal de Salud, la implementación progresiva y uniforme en las diferentes jurisdicciones de un abordaje integral e interdisciplinario de los Trastornos del Espectro Autista (TEA) acorde a lo establecido en la presente, mediante los efectores de salud pública;
- i) Establecer, a través del Programa Nacional de Garantía de Calidad de la Atención Médica, los protocolos de pesquisa, detección temprana, diagnóstico y tratamiento para los Trastornos del Espectro Autista (TEA);

Los cuales deberán incluir un protocolo de abordaje al diagnóstico con una mirada interdisciplinaria, social e integral de la persona con Trastorno del Espectro Autista que aborde estudios médicos, bioquímicos, alimenticios, psicológicos y todos los posibles que permitan establecer el perfil individual de cada persona.

- j) Coordinar con las autoridades en materia sanitaria, educativa, laboral y de desarrollo social de las provincias que adhieran a la presente y, en su caso, de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, las acciones necesarias a los fines de la completa inclusión de las personas que presentan Trastornos del Espectro Autista (TEA) a los diferentes niveles educativos, laborales y sociales, de acuerdo a lo establecido por la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por la ley 26.378.

Artículo 2.- Modifíquese el artículo 3 de la Ley N° 27.043, el que quedará redactado de la siguiente forma:

“Artículo 3. Impulsese en el marco de la Educación obligatoria en todos los niveles y modalidades, un plan de detección y acompañamiento a las personas que presentan trastornos del espectro autista a fin de garantizar la accesibilidad y permanencia en el sistema educativo.

El mencionado plan tendrá como objetivo acompañar a aquellas personas que lo requieran con una mirada interdisciplinaria, social e integral de la persona.

Artículo 3.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.

DANYA TAVELA
Diputada Nacional

FUNDAMENTOS

Sr. Presidente,

La Ley N° 27.043 declara de interés nacional el abordaje integral e interdisciplinario de las personas que presentan Trastornos del Espectro Autista (TEA); la investigación clínica y epidemiológica en la materia, así como también la formación profesional en su pesquisa, detección temprana, diagnóstico y tratamiento; su difusión y el acceso a las prestaciones.

Esta redacción de la norma tiene un análisis y abordaje desde la salud y no desde la educación, por ello se propone avanzar con una modificación que permita un abordaje del TEA desde la educación inicial, primaria y secundaria.

Actualmente, el Trastorno del Espectro autista está regulado en:

- Ley 27.043
- Decreto 777/2019 reglamenta la Ley 27.043
- Resolución del Ministerio de Salud 2641/2019 - CONSENSO SOBRE DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

La mencionada Resolución, realizada en conjunto con diversas organizaciones de la salud, establece entre sus recomendaciones la detección temprana y su diagnóstico. En este sentido expresa:

- *“Se recomienda realizar una primera línea de vigilancia del desarrollo esperado a todos los niños y niñas de cualquier edad que concurren al primer nivel de atención, con el fin de identificar a aquellos con sospecha de presentar TEA.*
- *Se recomienda que la sospecha de TEA sea considerada en el primer nivel de atención, ya sea por criterios clínicos y/o signos de alarma detectados a partir de la vigilancia del desarrollo y/o por la preocupación de la familia, cuidadores, personal de las instituciones educativas, niños, niñas o adolescentes sobre su conducta...”*

En el mismo sentido se expresa La Academia Americana de Pediatría¹, institución altamente reconocida en el medio científico mundial, la cual recomienda la vigilancia del desarrollo y pesquisa sistemática de los trastornos del desarrollo en las consultas pediátricas de los niños a los 9 meses, 18 meses, y 24/30 meses de edad, como también la pesquisa sistemática de TEA a los 18 meses y a los 24 meses de edad.

Los instrumentos de pesquisa son evaluaciones breves, formales y estandarizadas que permiten identificar en la población general a aquellos niños en riesgo de presentar un problema puntual. Es muy importante aclarar que los instrumentos de pesquisa no son diagnósticos, sino que sólo identifican a niños en riesgo. Aquellos niños que son

1

<http://test.panaacea.org/wp-content/uploads/2016/03/La-importancia-de-la-detecci%C3%B3n-precoz-y-de-la-intervenci%C3%B3n-temprana-en-ni%C3%B1os-con-condiciones-del-espectro-autista.pdf>

pesquisados positivamente deben ser derivados a un equipo interdisciplinario especializado que lleva a cabo una evaluación diagnóstica integral.

La Resolución 2641/2019 establece signos y síntomas de alerta para la detección de TEA y los clasifica por edad: antes de los 12 meses, de 12 a 18 meses, de 18 a 36 meses, de 3 a 5 años. Asimismo, señala los signos y síntomas de alerta para la detección de TEA en niños y niñas que cursan la educación primaria (6 a 12 años o edad mental equivalente mayores de 6 años), y de quienes concurren a escuela secundaria (12 años o más, o edad mental equivalente

Un sistema educativo INCLUSIVO implica el ingreso irrestricto de todos los niños a la escuela pero también su permanencia y graduación años más tarde. En virtud de ello, resulta fundamental que la detección temprana del trastorno del espectro autista sea contemplado y evaluado en las escuelas. ¿Es esto posible? Si diferenciamos los términos diagnóstico y detección/pesquisa, veremos que es posible que las escuelas puedan iniciar un plan activo de detección del TEA.

Si bien el diagnóstico debe ser evaluado, elaborado y continuado por médicos, no sucede lo mismo con la detección del TEA. Pues como se mencionó, hay “signos de alertas del desarrollo”, que permiten detectar los trastornos del espectro autista desde los 6 meses de edad a cualquier persona que esté “atenta” a estos hitos del desarrollo en los niños. La detección temprana de las condiciones del espectro autista -identificar las señales de alarma y actuar a tiempo-, puede marcar una enorme diferencia en el pronóstico del niño o la niña y la calidad de vida familiar, y en consecuencia permitir la permanencia y finalización de la escuela en aquellas personas que tengan algún trastorno del espectro autista.

Según la Dra. Gabriela Arista Farini, médica pediatra, Coordinadora del Grupo de Neurodesarrollo de la SAP en la Filial Lagos del Sur *“cuanto más precozmente se inicien las intervenciones para mejorar las conductas, a pesar de no tener confirmado el diagnóstico, mejores van a ser los resultados para ese niño y la familia”*.

El trastorno del espectro autista, se puede detectar principalmente en un desarrollo diferente de alguno o todos estos aspectos:

- 1) Las relaciones sociales (dificultad para vincularse e interactuar);
- 2) La comunicación y el lenguaje (Detención de la adquisición del lenguaje o retroceso de las pautas ya adquiridas, Anormalidad en el contacto visual y en el lenguaje corporal).
- 3) La flexibilidad de la conducta (desde la repetición de movimientos hasta el interés en temas restringidos).

En función de ello, y teniendo en cuenta que la escuela - juntos con los hogares- es uno de los primeros ámbitos donde se adquieren herramientas para la sociabilización, donde se inicia el proceso de comunicación y donde se adquieren hábitos y conductas; denota necesario incluirlo en el proceso de detección temprana.

La Resolución 2641/2019, establece en lo que respecta al tratamiento:

- Se recomiendan las intervenciones tempranas que tienen como finalidad promover la adquisición o mejora de habilidades socio-comunicativas, cognitivas, adaptativas,

sensorio-motoras, de autorregulación y de juego de niños y niñas pequeños con TEA. Se entiende por intervenciones tempranas a aquellas que se inician de manera precoz implementándose desde los 0 a 6 años de edad.

- Se recomienda que todas las intervenciones tempranas se encuentren dirigidas a los niños y niñas, y que involucren la participación activa de sus padres y/o entorno significativo primario (hermanos, cuidador principal, etc.).

Resulta fundamental comprender al jardín maternal, al jardín inicial y a la escuela primaria como entorno significativo y primario de esas niñas y niños. No es menor, que la mención que hace la Resolución 2641/2019 sobre la escuela sea como un espacio que brinde información al equipo interdisciplinario, pero no como miembro fundamental de dicho equipo.

Esta modificación a la Ley tiene como principal objetivo reconocer a la escuela como un espacio irremplazable para la detección temprana del espectro autista en los niños y niñas; proponiéndose en consecuencia, dotar a la Secretaría de Educación área dependiente del Ministerio de Capital Humano de un rol más activo, más independiente y de mayor responsabilidad en la detección temprana del TEA, siempre articulando su accionar con la autoridad de aplicación de la Ley 27.043, el Ministerio de Salud.

Avanzar hacia un plan de detección desde el sistema educativo no es solo cumplir con el objetivo de la Ley 27.043 pues esta propone un abordaje integral e interdisciplinario de las personas que presentan Trastornos del Espectro Autista. Asimismo, cumplimos con la Ley 26.378 que aprueba la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo, aprobados mediante resolución de la Asamblea General de Naciones Unidas A/ RES/ 61/ 106, el día 13 de diciembre de 2006; en ambos instrumentos se establece el deber de los estados partes de garantizar que las personas con discapacidad puedan acceder a una educación primaria y secundaria inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones con las demás, en la comunidad en que vivan.

“Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los Estados Partes asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles así como la enseñanza a lo largo de la vida (...)”. (Artículo 24 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad)

Proyectar el impacto que tendrá esta medida en la Argentina en los niños y niñas que asisten a nuestro sistema educativo es por demás difícil, pues en nuestro país no existen estadísticas sobre la cantidad de personas que padecen algún trastorno del espectro autista. Lamentablemente tampoco las tendremos a futuro debido a que el Censo Nacional 2022 no incluye una pregunta puntual sobre las personas que padecen alguna condición del espectro autista.

Sin perjuicio de ello, según la Organización Mundial de la Salud, la prevalencia global del TEA se estimó en 1 de cada 160 niños (aproximadamente el 1% de la población), siendo más frecuente en varones. Alrededor del 75% de las personas diagnosticadas con T E A presentan además otra condición siquiátrica coexistente, como déficit de atención o trastornos de ansiedad.

Según datos del Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) de Estados Unidos, aproximadamente un 12 % de los chicos menores de 14 años necesita algún tipo de apoyo. Hay 7 de cada 100 chicos en edad escolar con trastorno del lenguaje y 11 con déficit de atención. También aumentó la incidencia de casos de TEA, que es de un chico cada 36. En Argentina no contamos con cifras oficiales, ya que en el último censo no se incluyó ninguna pregunta al respecto.

Mediante el Plan de Acción Integral de la OMS sobre Salud Mental 2013–2030 y la resolución WHA73.10 de la Asamblea Mundial de la Salud sobre “Medidas mundiales contra la epilepsia y otros trastornos neurológicos” se hace un llamamiento a los países para que aborden las considerables deficiencias actuales en la detección temprana, atención, tratamiento y rehabilitación para los trastornos mentales y las alteraciones del desarrollo neurológico, entre los que se incluye el autismo. En la resolución se insta asimismo a los países a que aborden las necesidades sociales, económicas, educativas y en materia de inclusión, de las personas con trastornos mentales y otros trastornos neurológicos, así como de sus familias, y a que mejoren la vigilancia y la investigación pertinentes.

En virtud de todo lo expuesto, y siendo de vital importancia para el resguardo de los derechos de las personas con algún Trastorno del Espectro Autista, como para su familia, y con el fin primordial de garantizar su educación y su inclusión en la sociedad se propone incluir un artículo en la Ley 27.043 que establezca expresamente el abordaje interdisciplinario y la detección temprana del trastorno del Espectro autista desde el sistema educativo.

DANYA TAVELA
Diputada Nacional