



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

FUNDAMENTOS

El Trastorno Generalizado del Desarrollo o TGD está definido por el DSM-IV¹ desde 1994 y, se define como un grupo de trastornos caracterizados por una perturbación grave y generalizada de varias áreas del desarrollo: habilidades para la interacción social, habilidades para la comunicación o la presencia de comportamientos, intereses y actividades estereotipadas.² Dividía el TGD en cinco categorías:

- Trastorno Autista.
- Trastorno de Rett.
- Trastorno de Asperger.
- Trastorno de Tourette.
- Trastorno desintegrativo infantil.

Los trastornos generalizados del desarrollo (TGD) tienen en común una asociación de síntomas conocida con el nombre de tríada de Wing, del nombre de la investigadora inglesa que probó mediante un estudio clínico y estadístico que esta asociación de tres categorías de síntomas aparecía más a menudo de la simple casualidad porque se trataba, en efecto, de un síndrome (conjunto de síntomas que actúan en conjunto). Son:

1. trastornos de la comunicación verbal y no verbal
2. trastornos de las relaciones sociales
3. centros de interés restringidos y/o conductas repetitivas

La severidad de los síntomas varía de una persona a otra -de ahí la subdivisión actual en 5 categorías-.

En mayo de 2013, se publica en EE.UU la nueva edición del DSM V -Manual Diagnóstico y Estadístico de

¹ *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría.*

² *The ADHD-Autism Connection: A Step toward more accurate diagnosis and effective treatment.* Diane M. Kennedy. ISBN 1-57856-498-0



Legislatura de la Provincia de Río Negro

los trastornos mentales (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders)- de la Asociación Americana de Psiquiatría. En España, se tendrá la versión traducida en 2014.

El Autismo y el Síndrome de Asperger se encuentran ahora unidos bajo un mismo epígrafe: Trastornos del Espectro Autista. Esta categoría incluye además el Trastorno Desintegrativo Infantil y el Trastorno Generalizado del Desarrollo.

Estas novedades que trae el DSM-V respecto a la nueva clasificación del Autismo fueron explicadas, el pasado 1 de mayo, en el Curso Previo al IMFAR 2013, Congreso Internacional para la Investigación del Autismo, por Andrés Martín, profesor de Psiquiatría Infantil de la Universidad de Yale, quién expuso las siguientes consideraciones³:

- En primer lugar, realizó una aproximación histórica del manual en la que recordó que:
 1. DSM-I y en el DSM-II (1952 y 1968) el Autismo era considerado un síntoma de la Esquizofrenia.
 2. DSM-III (1980) se comenzó a hablar de Autismo Infantil.
 3. DSM-III-R (1987) se incluyó el Trastorno Autista.
 4. DSM-IV-TR (2000) se definen cinco categorías diagnósticas dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD): Trastorno Autista, Trastorno de Rett, Trastorno Desintegrativo Infantil, Trastorno de Asperger y Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado.
 5. DSM-V (2013) se habla de una única categoría, el Trastorno del Espectro del Autismo (TEA).

La nueva actualización del manual permite diagnosticar el TDAH (déficit de atención e hiperactividad) junto a los trastornos del espectro autista (TEA). Hasta ahora, los dos diagnósticos a la vez eran incompatibles.

3 www.autismomadrid.es/autismo/la-nueva-definicion-del-autismo-en-el-dsm-v/#sthash.sCeIT4RP.dpuf



Legislatura de la Provincia de Río Negro

En cuanto al autismo, se reducen las categorías de síntomas de tres a dos. Se contemplan las dimensiones de comunicación social y conducta e intereses. Para diagnosticar autismo, "los niños tienen que cumplir todos los criterios de comunicación social y por lo menos uno de conducta", según Montserrat Pàmias.

Además de estos cambios clínicos, también se ha modificado la edad de diagnóstico en el autismo, el DSM-IV recomendaba que el niño tuviera 36 meses como mínimo para diagnosticar la enfermedad, mientras que la nueva actualización permite diagnosticar en niños más pequeños. "Es importante diagnosticar cuanto antes porque sabemos que hay tratamientos que funcionan muy bien cuanto más pequeños sean los pacientes", comenta Pàmias.

La Dra. Huerta sostiene que los criterios del DSM-V son en realidad más inclusivos que los del DSM IV. Por ejemplo, mientras que los criterios diagnósticos del DSM IV requieren de evidencia de las dificultades relacionadas con el autismo antes de los 3 años. En cambio, el DSM-V requiere de conductas inusuales en edad temprana, con la idea de que no hay nada sacrosanto cerca de los 3 años de edad.

Otro cambio propuesto en el DSM-V, incluye definir los Trastornos del Espectro Autista por dos conjuntos de características básicas: deterioro de la comunicación e interacciones sociales y el comportamiento restringido y repetitivo. El DSM-V reorganiza los síntomas en estos dominios y agrega aquellos que no fueron incluidos en la versión anterior, como por ejemplo: intereses y aversiones sensoriales.

Según la Dra. Lord, "El problema fundamental del DSM-IV es que no es muy preciso. Muchas personas eran diagnosticadas con Autismo innecesariamente. El DSM-V añade deliberadamente y organiza las cosas para tratar de atraer y satisfacer mejor las necesidades de las personas con Trastornos del Espectro Autista de todos los niveles de desarrollo y edades, incluyendo a las niñas que no estaban bien representadas. El objetivo del DSM-V es describir mejor el TEA de una manera que coincide con los que sabemos de las investigaciones, que predicen quién tendrá el trastorno y también refleja lo que los médicos están tratando actualmente".

En concordancia y aunque todavía no existen estadísticas exactas que den cuenta de la cantidad de niños que padecen autismo en la Argentina y en el mundo, se estima que uno de cada 150 niños tiene un trastorno del espectro autista, cifra que en rigor puede ser mayor según un reciente estudio realizado en Inglaterra que sugiere una



Legislatura de la Provincia de Río Negro

prevalencia del 1 por ciento, es decir, un caso cada cien chicos.

La creciente incidencia a nivel mundial de esta dolencia, aún enigmática para la ciencia, está siendo alertada cada vez con más frecuencia por los expertos de todos los continentes. Incluso, desde el año pasado, la Asamblea General de las Naciones Unidas determinó el 2 de abril como el Día Internacional de la Toma de Conciencia sobre el Autismo.

"En la Argentina no hay estadísticas pero es definitivamente una deuda pendiente, ya que es muy importante tener datos epidemiológicos porque eso impacta en los servicios asistenciales necesarios y en la legislación" consideró Alexia Rattazzi, psiquiatra infanto-juvenil especialista en el tema.

Existen algunos esfuerzos aislados de conocer estimaciones de la prevalencia del autismo, como es el caso del Hospital Gutiérrez, que está llevando a cabo una investigación reciente en niños de 21 a 24 meses.

El objetivo es detectar precozmente los chicos con trastorno autista o trastorno generalizado del desarrollo no especificado, pero las cifras no están disponibles todavía.

Mientras los cálculos mundiales "a pesar de su variabilidad son aplicables en nuestro país ya que se considera que el autismo no es una patología de origen social, por lo que no debería haber modificaciones estadísticas significativas" comentó Florencia Salvarezza, Jefa de Lenguaje y Comunicación Infantil del Instituto de Neurología Cognitiva (INECO).

"En la Argentina se observan más casos, aunque en realidad deberíamos decir que se hacen más diagnósticos de autismo. Esto se debe a que muchos de los niños con la enfermedad recibían años atrás diagnósticos de psicosis, retardo mental, esquizofrenia u otros" explica la neurolingüista en entrevista mantenida con Noticias Argentinas.

De forma similar opinó Rattazzi - médica del Instituto de Neurociencias de la Fundación Favalaro - al aseverar que "efectivamente el mayor conocimiento por parte de los profesionales y la mayor formación en técnicas diagnósticas específicas hacen que más chicos reciban un diagnóstico correcto y las cifras se enciendan".

En términos generales, el autismo se interpone en la capacidad de la persona para comunicarse



Legislatura de la Provincia de Río Negro

(comunicación verbal y no verbal); en la de relacionarse con otros (interacción social) y está asociado con conductas repetitivas e intereses restringidos. Además, las personas con autismo muchas veces son extremadamente sensibles a los estímulos sensoriales, tales como ruidos u olores. A su vez, pueden presentar algunos movimientos repetitivos, problemas en el sueño o rigidez ante los cambios de rutina.

"Cuando uno dice trastornos del espectro autista, se refiere básicamente, a esos tres cuadros que se diferencian fundamentalmente en la severidad de los síntomas, el coeficiente intelectual y la adquisición del lenguaje" precisó Rattazzila y subrayó: "En realidad, lo que importa no es el diagnóstico en sí mismo sino el perfil único de fortalezas y debilidades de cada chico en particular y cómo lo podemos ayudar". De acuerdo a la médica, el diagnóstico sólo es sumamente importante en relación al momento en el que se hace: cuánto antes ... mejor aconseja, 'ya que es sabido que el hecho de comenzar tempranamente las intervenciones, optimiza el pronóstico".

"Deben diferenciarse, ya que cada uno tiene un tratamiento específico y es fundamental iniciar con el adecuado lo más tempranamente posible" advirtió a NA la psiquiatra de la Fundación Favaloro, al tiempo que remarcó la importancia de descartar problemas como la sordera o la ceguera en niños pequeños porque muchas veces tienen síntomas parecidos a los de los niños con autismo.

En su análisis, Rattazzila comentó que en la Argentina "todavía queda mucho camino por recorrer" aunque destacó el surgimiento de organizaciones como APADEA, la Asociación Asperger Argentina y TGD-Padres, que cumplen una función muy importante en la contención de los familiares, en la divulgación de información, y en la defensa de los derechos de las personas con trastorno autista.

El día mundial de la toma de conciencia sobre el autismo comenzó el año pasado y la idea de los organizadores es que dure hasta que se descubra la causa.

"En la medida en que entendamos más lo que es el autismo, se podrá lograr una mayor integración de estas personas en la sociedad, con mayor tolerancia, sin miedos o prejuicios" consideró la psiquiatra experta en autismo.

Por ello:

Coautores: Humberto Alejandro Marinao, Luis Maria Esquivel.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

**LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE RIO NEGRO
SANCIONA CON FUERZA DE
L E Y**

Artículo 1°.- CREACIÓN. ÁMBITO DE APLICACIÓN. Créase en el ámbito de la Provincia de Río Negro, el Sistema de Protección Integral de las Personas que se encuentran afectadas por el Síndrome Autístico (TEA) y de su familia con el fin de procurarles asistencia médica, protección social, educación y capacitación para su eventual formación profesional e inserción laboral.

Artículo 2°.- NIVELES DE INTERVENCION. Se consideran familiares del autista o pacientes con TEA, al conjunto de personas entre las cuales median relaciones de matrimonio o de parentesco (consanguinidad, afinidad o adopción) y que conforman el entorno inmediato del mismo manteniendo con él una relación inmediata, habitual y permanente; quienes serán también objeto de protección de la presente.

Artículo 3°.- DEFINICIÓN. TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

1. Dificultades clínicamente significativas y persistentes en la comunicación social, que se manifiesta en todos los síntomas siguientes:
 - a) Marcada dificultad en la comunicación no verbal y verbal usada en la interacción.
 - b) Ausencia de reciprocidad social.
 - c) Dificultades para desarrollar y mantener relaciones con iguales apropiadas para el nivel de desarrollo.
2. Patrones repetitivos y restringidos de conducta, actividades e intereses, que se manifiestan en, al menos dos de los siguientes síntomas:
 - a) Conductas estereotipadas motoras o verbales o comportamientos sensoriales inusuales.
 - b) Adherencia excesiva a rutinas y patrones de comportamiento ritualistas.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

c) Intereses restringidos.

3. Los síntomas deben estar presentes en la infancia temprana (aunque pueden no manifestarse por completo hasta que las demandas del entorno excedan sus capacidades).

La persona debe cumplir los tres criterios para ser diagnosticado de un trastorno del espectro autista.

Artículo 4°.- CERTIFICACIÓN. La condición de persona con TEA será efectuada y certificada por el organismo que determine el Ministerio de Salud y el Ministerio de Desarrollo Social, en las formas y condiciones que establezca la reglamentación y mediante la intervención de profesionales especialistas en la temática y/o idóneos con vasta experiencia de intervención en pacientes con TEA.

Artículo 5°.- OBJETIVOS. Es objetivo de la presente ley promover la progresiva organización de un conjunto de acciones tendientes a que las personas afectadas por el TEA puedan contrarrestar las desventajas que esta discapacidad específica les provoca, asegurando su derecho a desempeñar un rol social digno, que les permita integrarse activamente a la comunidad, fomentando la protección integral de la persona afectada y de su familia.

Se establecen los siguientes derechos:

1. A recibir asistencia médica y farmacológica.
2. A recibir una educación integral.
3. A recibir capacitación profesional.
4. A ser insertado en el medio laboral.
5. A recibir una protección social integral.

Artículo 6°.- AUTORIDAD DE APLICACIÓN. Es autoridad de aplicación de la presente el Ministerio de Salud y el Ministerio de Desarrollo Social, a través del organismo de su dependencia que se determine la reglamentación.

Artículo 7°.- FUNCIONES DE LA AUTORIDAD DE APLICACION: A los fines de cumplir con los objetivos de la presente, la autoridad de aplicación tendrá a su cargo brindar a los afectados por el síndrome autístico las siguientes prestaciones:

- a) Médico - sanitarias:



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

1. Asistencia del autista y sus familiares mediante tratamientos y abordajes a realizar a través de los hospitales públicos;
2. Capacitación multidisciplinaria del personal técnico y profesional a su cargo en el diagnóstico y tratamiento del síndrome;
3. Cobertura de los tratamientos médicos y farmacológicos y demás terapias que se consideren necesarias en cada caso para las personas afectadas por el síndrome y sus familiares, independientemente de su edad;
4. Asistencia domiciliaria en aquellos casos que resulte necesario.

b) Educativas:

1. Educación especial pública, gratuita y adecuada a su condición;
2. Proceso educativo y formativo del autista impartido en forma personalizada, buscando el logro de la más plena inserción social posible;

c) Deportivas y recreativas:

1. Los programas a elaborar por el estado deben contemplar actividades recreativas y deportivas que aseguren la participación activa de las personas afectadas por el síndrome.

d) Difusión de la temática:

La autoridad de aplicación debe difundir información sobre el síndrome a través de los medios de comunicación y demás alternativas, buscando despertar en la sociedad actitudes integradoras y cooperativas hacia los afectados por la enfermedad.

e) De ayuda social:

El Estado proveerá la atención y protección social de las personas autistas adultas en situación de desamparo familiar.

Artículo 8°.- COBERTURA: La autoridad de aplicación y el Instituto Provincial del Seguro de Salud (I.PRO.S.S.) deben brindar la cobertura de las prestaciones médicas para la detección, diagnóstico y seguimiento de las personas con TEA incluyendo en los nomencladores de la citada obra social los



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

tratamientos correspondientes y considerando la enfermedad como una discapacidad autónoma y permanente, en tanto científicamente mantenga tal carácter.

Artículo 9°.- Consejo de Coordinación y Asesoramiento. La autoridad de aplicación debe conformar y presidir un Consejo de Coordinación y Asesoramiento en la materia compuesto por representantes del Ministerio de Educación, de las áreas sociales de los Municipios que adhieran a la ley, de las asociaciones de padres de autistas existentes en la Provincia y de otras organizaciones no gubernamentales relacionadas con la materia, en la forma que determine la reglamentación de la presente. La participación de los representantes de organismos públicos y entidades civiles en el Consejo es ad-honorem.

Artículo 10.- ATRIBUCIONES DEL CONSEJO. El Consejo de Coordinación y Asesoramiento tiene las siguientes atribuciones y las que determine la reglamentación:

- a) Protocolizar la detección, diagnóstico y seguimiento de la enfermedad y la cobertura a realizar.
- b) Programar, coordinar y supervisar la planificación y ejecución de las actividades y prestaciones definidas por el Estado con la finalidad de asistir y recuperar al afectado por el síndrome autístico, en el marco de lo prescripto por la presente ley
- c) Elaborar y mantener actualizado un relevamiento y registro de los afectados por el síndrome en la provincia.
- d) Diseñar el formulario único provincial para personas con TEA.
- e) Proponer el diseño de un programa provincial.
- f) Elaborar programas residenciales para aquellos personas con el síndrome que requieran apoyo continuo y que, debido a su edad, ámbito familiar, edad avanzada de sus padres o familiares responsables, o por carencia de estos, requieran una contención y asistencia permanente fuera de su ámbito familiar.

Artículo 11.- REQUISITOS. Sin perjuicio de las disposiciones de esta ley y las que se establezcan reglamentariamente, las personas con TEA, para acceder a los beneficios que la presente reconoce, deberán cumplir los siguientes requisitos:

- a) Tener domicilio en la provincia.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

- b) Acreditar el diagnóstico con su respectivo plan de tratamiento emitido por el médico tratante y visada por el Director del Hospital.

Artículo 12.- FINANCIAMIENTO.- Los gastos que demande el cumplimiento de la presente ley deben ser previstos anualmente en la ley de presupuesto dentro de las partidas correspondientes al área de Salud.

Sin perjuicio de lo prescripto precedentemente, se financian dichas erogaciones con los siguientes aportes:

- a) Aportes que realicen entidades gubernamentales y no gubernamentales.
- b) Donaciones y legados.
- c) Fondos de organismos nacionales e internacionales.

Artículo 13.- AUTORIZASE al Poder Ejecutivo a realizar dentro del Presupuesto 2013 , las adecuaciones presupuestarias necesarias para el cumplimiento de la presente.

Artículo 14.- ADHESION. Se invita a los Municipios a adherir, en lo que se estime pertinente, a las disposiciones de esta ley, creando en el ámbito de su competencia los organismos y programas de protección de las personas afectadas por el síndrome autístico.

Artículo 15.- REGLAMENTACION: El Poder Ejecutivo debe reglamentar la presente en el término de los ciento veinte (120) días corridos a partir de su promulgación.

Artículo 16.- De forma.