



Legislatura de la Provincia de Río Negro

FUNDAMENTOS

El autismo fue descripto por primera vez por el médico vienés Leo Kanner, en su artículo *Autistic disturbances of affective contact*, publicado en la revista *Nervous Child* en 1943. En dicho documento, Kanner señaló las características definitorias del trastorno que denominó *early infantile autism*, autismo infantil precoz. Esta expresión fue aplicada a un grupo de niños y niñas ensimismados y con severos problemas de índole social, de comportamiento y de comunicación.

Por su parte, Hans Asperger en 1944 describió un grupo de cuatro niños que presentaban como características común una gran dificultad para la interacción social, a pesar de tener un desarrollo cognitivo y verbal adecuado, y lo define con el término *autistic psychopathy* (psicopatía autística).

Si bien ambos autores observaron y definieron el autismo de forma independiente, coincidieron en muchos de los aspectos esenciales de esta patología. Además, consideran a las alteraciones en la interacción social, como la cuestión innata y con permanencia a lo largo de toda la vida. También observaron que los niños presentaban un contacto ocular muy pobre, acompañado de esterotipias tanto motoras como verbales, así como una limitada flexibilidad conductual y la presencia de rutinas y rituales muy especiales y no funcionales, con gran resistencia al cambio.

Los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) comprenden una serie de trastornos neurológicamente diversos y son estados caracterizados por déficit masivos en diferente áreas del funcionamiento, que conducen a un deterioro generalizado del proceso evolutivo (Hales y Yudofsky, 2000).

El autismo es un espectro de trastornos caracterizados por graves déficit del desarrollo, permanente y profundo. Afecta la socialización, la comunicación, la imaginación, la planificación y la reciprocidad emocional, y evidencia conductas repetitivas o inusuales. Los síntomas, en general, son la incapacidad de interacción social, el aislamiento y las estereotipias (movimientos incontrolados de alguna extremidad, generalmente las manos). Con el tiempo, la frecuencia de estos trastornos aumenta (las actuales tasas de incidencia son de alrededor 3 casos por cada 500 niños); debido a este aumento, la vigilancia y evaluación de estrategias para la identificación temprana, podría permitir un tratamiento precoz y una mejora de los resultados.



Legislatura de la Provincia de Río Negro

En los trastornos del espectro autista (TEA) la detección precoz es fundamental, dado que la identificación lo más temprana posible de los niños con riesgo de padecer un trastorno autista permite realizar el diagnóstico y la intervención multidisciplinar lo más pronto posible. La experiencia indica que una detección temprana específica contribuye a un mejor pronóstico tanto para el niño como para su familia.

En este mismo sentido, expresan su preocupación un grupo de padres, madres, terapeutas y educadores de la ciudad de San Carlos de Bariloche. En la nota señalan que los Trastornos de Espectro Autista (TEA) son trastornos del neurodesarrollo que se detectan en los primeros años de vida y que afectan y alteran de forma muy significativa las áreas de comunicación, la interacción social y la conducta. Mediante distintos estudios y a partir de su experiencia observan que un diagnóstico temprano es imprescindible para poder encauzar un tratamiento acorde. Los beneficios registrados en aquellos niños en los que la intervención fue oportuna son innumerables, y van desde una mayor integración hasta un mejor pronóstico.

Aún sigue resultando compleja su detección temprana, siendo la edad media de diagnóstico muy posterior a la edad en la que se descubren los primeros indicadores de alarma. A pesar de que muchos padres/madres de niños con TEA manifiestan abiertamente algún tipo de inquietud acerca del neurodesarrollo de sus hijos cuando tienen entre 18 y 24 meses, es muy bajo el porcentaje de niños diagnosticados antes del ingreso escolar.

En la nota los firmantes argumentan que, para llegar a un diagnóstico precoz, es fundamental prestar atención a ciertos aspectos del desarrollo que pueden pasar desapercibidos porque son bastante sutiles y muchas veces no suelen alamar a padres y/o pediatras, pero que son radicalmente significativos para un adecuado desarrollo posterior de funciones tan relevantes como el lenguaje y la comunicación.

Sucede que los primeros síntomas suelen ser poco claros y es frecuente que provoquen en los padres y familiares sentimientos de intranquilidad y temor más que una actitud de eficaz búsqueda de ayuda profesional.

Y es por esto mismo, que suelen darse apreciaciones erradas, desde un diagnóstico presuntivo, calificando a niños como padecientes de TGD o autismo, cuando en realidad no debieran estar encuadrados en esos trastornos. Por ello es tan importante el acceso a los test, no solo para



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

la detección temprana, sino también como herramienta para descartar la presencia de dichos síndromes.

Debo decir que es alentador que los parlamentarios desarrollemos un tema tan delicado como el autismo, no desconozco que hay un proyecto presentado con trámite parlamentario del Legislador Alejandro Marinao respecto de este tema, pero considero necesario legislar en forma específica sobre el protocolo de actuación, habida cuenta de la experiencia y las vivencias enumeradas por el grupo de padres.

En virtud de lo expuesto, resulta indispensable contar con un instrumento legal que de respuesta a esta compleja situación respecto del diagnóstico y detección precoz, el cual debería ser incorporado en la consulta pediátrica de control.

Por ello:

Autora: Daniela Agostino.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE RIO NEGRO

SANCIONA CON FUERZA DE

L E Y

Artículo 1°.- Objeto. Se crea un Protocolo Provincial de Prevención y Detección de Trastornos del Espectro Autista (TEA), con el propósito de establecer parámetros uniformes que posibiliten la identificación temprana en niños y niñas a partir de los 18 (dieciocho) meses de edad, el que como Anexo I integra la presente.

Artículo 2°.- De su aplicación. La aplicación del Protocolo Provincial de Prevención y Detección temprana de los Trastornos del Espectro Autista (TEA) tendrá carácter obligatorio para el Subsector Público como Privado de la Salud y comprenderá las siguientes acciones:

- En oportunidad de realizar la primera vacunación obligatoria correspondiente al calendario anual del Ministerio de la Salud de la Provincia de Río Negro a los niños y niñas a partir de los dieciocho (18) meses de edad o bien de la primera consulta médica, el profesional interviniente informará a los padres/madres/tutores y/o representantes legales respecto del cuestionario del desarrollo comunicativo y social en la infancia (M-CHAT/ES), que como Anexo I forma parte de la presente.
- Las condiciones culturales, sociales, educativas y lingüísticas del entrevistado deberán tenerse en cuenta a los fines de asegurar su comprensión del respectivo cuestionario.
- Los resultados del cuestionario quedarán registrados en la historia clínica del paciente.
- Los padres, tutores y/o representantes legales del niño o niña recibirán un certificado con el resultado del cuestionario y con la firma del profesional interviniente. la confección del cuestionario tipo



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

estará a cargo del Ministerio de Salud de la Provincia.

- Según los resultados del cuestionario y en caso de ser necesario el certificado otorgado incluirá una derivación a un especialista.
- El cuestionario M-CHAT/ES podrá ser reemplazado en el futuro por otras técnicas que prueben una eficacia mayor en la detección de Trastornos del Espectro Autista (TEA).

Artículo 3°.- De la cobertura. La Obra Social Provincial IPROSS debe garantizar en forma gratuita a sus afiliados la cobertura definida en la presente ley.

Artículo 4°.- De la autoridad de aplicación. Es autoridad de aplicación de la presente ley el Ministerio de Salud.

Artículo 5°.- De forma



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

ANEXO I

CUESTIONARIO DEL DESARROLLO COMUNICATIVO Y SOCIAL EN LA INFANCIA (M-CHAT/ES)

Seleccione, rodeando con un círculo, la respuesta que le parece que refleja mejor cómo su hijo o hija actúa NORMALMENTE. Si el comportamiento no es el habitual (por ejemplo, usted solamente se lo ha visto hacer una o dos veces) conteste que el niño o niña NO lo hace. Por favor, conteste a todas las preguntas.

1. ¿Le gusta que le balanceen, o que el adulto le haga el "caballito" sentándole en sus rodillas, etc.? SÍ / NO.
2. ¿Muestra interés por otros niños o niñas? SÍ/ NO
3. ¿Le gusta subirse a sitios como, por ejemplo, sillones, escalones, juegos del parque...? SÍ / NO.
4. ¿Le gusta que el adulto juegue con él o ella al "cucú-tras" (taparse los ojos y luego descubrirlos; jugar a esconderse y aparecer de repente) SÍ / NO.
5. ¿Alguna vez hace juegos imaginativos, por ejemplo haciendo como si hablara por teléfono, como si estuviera dando de comer a una muñeca, como si estuviera conduciendo un coche o cosas así? SÍ / NO.
6. ¿Suele señalar con el dedo para pedir algo? SÍ / NO.
7. ¿Suele señalar con el dedo para indicar que algo le llama la atención? SÍ / NO.
8. ¿Puede jugar adecuadamente con piezas o juguetes pequeños (por ejemplo cochecitos, muñequitos o



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

- bloques de construcción) sin únicamente chuparlos, agitarlos o tirarlos? SÍ / NO.
9. ¿Suele traerle objetos para enseñárselos? SÍ / NO
10. ¿Suele mirarle a los ojos durante unos segundos? SÍ / NO.
11. Le parece demasiado sensible a ruidos poco intensos? (por ejemplo, reacciona tapándose los oídos, etc.) SÍ / NO.
12. ¿Sonríe al verle a usted o cuando usted le sonríe? SÍ / NO.
13. ¿Puede imitar o repetir gestos o acciones que usted hace? (por ejemplo, si usted hace una mueca él o ella también la hace) SÍ / NO.
14. ¿Responde cuando se le llama por su nombre? SÍ / NO.
15. Si usted señala con el dedo un juguete al otro lado de la habitación... ¿Dirige su hijo o hija la mirada hacia ese juguete? SÍ / NO.
16. ¿Ha aprendido ya a andar? SÍ / NO
17. Si usted está mirando algo atentamente, ¿su hijo o hija se pone también a mirarlo? SÍ / NO.
18. ¿Hace su hijo o hija movimientos raros con los dedos, por ejemplo, acercándoselos a los ojos? SÍ / NO.
19. ¿Intenta que usted preste atención a las actividades que el o ella está haciendo? SÍ / NO.
20. ¿Alguna vez ha pensado que su hijo o hija podría tener sordera? SÍ / NO.
21. ¿Entiende su hijo o hija lo que la gente dice? SÍ/NO
22. ¿Se queda a veces mirando al vacío o va de un lado al otro sin propósito? SÍ / NO



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

23. ¿Si su hijo o hija tiene que enfrentarse a una situación desconocida, le mira primero a usted a la cara para saber cómo reaccionar? SÍ /NO.