



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

FUNDAMENTOS

En el Senado de la Nación Argentina, hace un par de años, se aprobó la ley n° 27043 "Ley Integral de Trastornos del Espectro Autista (TEA)" o "Ley Integral de Autismo".

La organización TGD PADRES TEA, que nuclea a padres y familiares de personas con autismo en todo el país, por intermedio de su grupo promotor, ha participado activamente en las mesas de trabajo conjuntamente con el Ministerio de Salud de la Nación, con profesionales de la Dirección de Maternidad e Infancia y del Hospital Garrahan (neurólogos, pediatras, psicólogos, psicopedagogos, etc) y la coordinación del viceministro de Salud Dr. Gabriel Yedlin.

A este trabajo mancomunado se sumó el equipo legislativo del Senador Dr. Aníbal Fernández quien realizó la redacción del proyecto y su posterior presentación en agosto de 2012. El proyecto, contó con el apoyo del Ministerio de Salud, la Sociedad Argentina de Pediatría, la Sociedad de Neurología Infantil y la Asociación Argentina de Psiquiatría Infanto Juvenil.

Tomando como premisa principal la necesidad de un abordaje integral e interdisciplinario de los TEA, focalizando el interés en la investigación, docencia, pesquisa, detección temprana, diagnóstico y tratamiento, determinando a su vez las prestaciones necesarias, realizando estadísticas y estudios epidemiológicos, campañas de difusión y formación de los recursos humanos necesarios, se obliga a todos los agentes de salud -obras sociales, empresas de medicina prepaga como todas las organizaciones de la seguridad social- a brindar las prestaciones necesarias para la pesquisa, la detección temprana, el diagnóstico y el tratamiento de los Trastornos del Espectro Autista (TEA).

Según el material con el que la organización TGD PADRES TEA, define el autismo para esta ley de avanzada en nuestro país y, que fuera tomado de la División de Educación General del Ministerio de Educación de Chile (MINEDUC); el autismo fue descrito en 1943 por el Dr. Leo Kanner -quien aplicó este término a un grupo de niños/as ensimismados y con severos problemas de índole social, de comportamiento y de comunicación-, sin embargo, recién en 1980 fue considerado por primera vez como entidad nosológica independiente, con el nombre de Autismo Infantil. Posteriormente, en 1987, se lo deja de denominar autismo infantil para nombrarlo como hoy día se conoce.



Legislatura de la Provincia de Río Negro

Trastorno Autista. Con este cambio de nombre se trata de eliminar la idea de que el autismo es una alteración exclusiva de la infancia y se encuadra en un nuevo grupo de trastornos de inicio infantil: los Trastornos Generalizados del Desarrollo. Los Trastornos Generalizados del Desarrollo comprenden una serie de trastornos neurobiológicamente diversos y son estados caracterizados por déficits masivos en diferentes áreas del funcionamiento, que conducen a un deterioro generalizado del proceso evolutivo (Hales y Yudofsky, 2000). Se caracterizan por ser una forma de perturbación grave, extraordinariamente incapacitante y crónica; que demanda cuidados y atenciones prácticamente durante toda la vida. Este tipo de trastornos (Trastorno Autista, Trastorno de Asperger, Síndrome de Rett, Trastorno Desintegrativo y Trastorno del Desarrollo no Especificado) se inicia antes de los 3 años y afectan a varias áreas del desarrollo, especialmente las relativas a las habilidades para la interacción social, las habilidades comunicativas y lingüísticas y las habilidades para el juego y el desarrollo de actividades e intereses y se presenta con un amplio espectro de gravedad. 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 eficaz de búsqueda de ayuda profesional. Los trastornos del espectro autista tienen un curso continuo. En niños/as de edad escolar y en adolescentes son frecuentes los progresos evolutivos en algunas áreas como por ejemplo, el creciente interés por la actividad social a medida que alcanzan la edad escolar. Algunos sujetos se deterioran conductualmente, mientras que otros mejoran.

Siguiendo las pautas de este mismo texto, se puede afirmar que al día de hoy, todavía pareciera ser que son más las cosas que se ignoran del autismo que las que se saben con certeza. A pesar de las numerosas investigaciones existentes y del desarrollo de gran cantidad de teorías explicativas, que desde diferentes enfoques intentan aproximarse a sus orígenes, su etiología es compleja y, en la mayoría de los casos, se desconoce el mecanismo patológico subyacente al trastorno autista. No obstante, pareciera haber consenso respecto a la existencia de un déficit en el equipamiento neurobiológico que afecta el funcionamiento del niño o la niña, aunque no se tiene una respuesta precisa, ni segura, respecto a qué conjunto de vías o centros nerviosos se encontrarían alterados, funcional o estructuralmente, en dicho trastorno. "En todo caso, parece necesario integrar la intervención de factores orgánicos con factores del entorno relacional y educativo, que interaccionan constantemente como codeterminantes del desarrollo y del comportamiento" (Lasa Zulueta, 1998).



Legislatura de la Provincia de Río Negro

Se reconoce que el autismo obedece a múltiples etiologías, que van desde alteraciones genéticas a trastornos metabólicos o procesos infecciosos que pueden intervenir en diversas fases del desarrollo prenatal, perinatal o post natal, y que afectan al sistema nervioso.

Las investigaciones más recientes han tratado de encontrar evidencia de alteraciones genéticas, congénitas, en el funcionamiento cerebral y en el funcionamiento de procesos neuroquímicos o inmunológicos. Una de las ideas más aceptadas por la comunidad científica, es que el autismo puede relacionarse con un desarrollo atípico de distintas áreas cerebrales. Sobre los indicios derivados de los estudios epidemiológicos, se sabe que el autismo es más común en varones que en mujeres; que se asocia con cierta frecuencia a retraso mental (cerca del 75% de los autistas tienen retraso mental); que la epilepsia se observa casi en el 30% de los adolescentes con autismo, especialmente en los más afectados; es frecuente encontrar signos de disfunción neurológica, como anomalías en el EEG, nistagmus anormales, o persistencia anormal de ciertos reflejos infantiles; y que se asocia a síndromes de distinto tipo y origen.

Entonces, la importancia de la detección e intervención temprana de los niños o niñas con alteraciones del desarrollo, que se enmarcan dentro de un cuadro de espectro autista, es fundamental para alentar un pronóstico positivo de su evolución. Para que esto ocurra es fundamental que padres, educadores de párvulos y profesionales del área de la salud, como pediatras y enfermeras, estén interiorizados sobre las señales que indiquen alguna alteración del desarrollo normal del niño o niña y lo refieran, lo más pronto posible a profesionales especializados en el área.

Las señales a las que se deben prestar atención, tienen relación con dificultades del niño/a en la adquisición de conductas o habilidades relacionadas con la socialización, la comunicación y desarrollo del lenguaje, de la flexibilidad mental, además del desarrollo de la cognición y la motricidad.

Estos aspectos del TEA, hacen que esta ley sea de suma importancia para mejorar la calidad de vida de quienes tienen el diagnóstico y de sus familiares inclusive, por ende la Provincia de Río Negro no debe ni puede ser ajena a la invitación que se enmarca en su artículo 6°. Cabe mencionar que se encuentra en debate, en el parlamento rionegrino, una iniciativa que busca instituir el "Sistema de Protección Integral de Personas que presentan TEA, Síndrome de Asperger y/o toda aquella persona con características compatibles con el espectro autista".



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

Con la plena certeza de buscar una política de intervención eficaz, operativa y mancomunada en todo el territorio nacional, como legisladores provinciales nos sumamos a la iniciativa acompañando a todos las organizaciones de TGD padres TEA, que se encuentran en nuestra provincia y en el país.

Por ello:

Autor: Humberto Alejandro Marinao.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE RIO NEGRO

SANCIONA CON FUERZA DE

L E Y

Artículo 1°.- Adhesión. Se adhiere a la ley nacional n° 27043 de "Ley Integral de Trastornos del Espectro Autista (TEA)" en los términos de aplicación jurisdiccional y que como Anexo I forma parte de la presente.

Artículo 2°.- La autoridad de aplicación es el Ministerio de Salud.

Artículo 3°.- De forma.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

Legisla.

*El Senado y Cámara de Diputados
de la Nación Argentina reunidos en Congreso, etc.
sancionan con fuerza de*

1246

Ley:

Artículo 1º – Declárase 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.

Artículo 2º – La autoridad de aplicación que determine el Poder Ejecutivo nacional tendrá a su cargo 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;



[Handwritten signature]

[Handwritten signature]

Congreso de la Nación

26-S-13
OD 1246
2/.

Legisla

- 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);
- 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.



[Handwritten signature]

[Handwritten signature]

Congreso de la Nación

26-S-13

OD 1246

3/.

*Legislatura
de*

Artículo 3° – Sin perjuicio de lo establecido en el artículo precedente, deberá preverse la participación de la Comisión Nacional Asesora para la Integración de las Personas con Discapacidad en la formulación de cualquier política pública vinculada a los Trastornos del Espectro Autista (TEA).

Artículo 4° – Los agentes de salud comprendidos en las leyes 23.660 y 23.661; las organizaciones de seguridad social; las entidades de medicina prepaga; la obra social del Poder Judicial, de las universidades nacionales, personal civil y militar de las fuerzas armadas, de seguridad, de Policía Federal Argentina; la Dirección de Ayuda Social para el Personal del Congreso de la Nación y los agentes de salud que brinden servicios médico-asistenciales, independientemente de la figura jurídica que tuvieren, tendrán a su cargo, con carácter obligatorio, las prestaciones necesarias para la pesquisa, detección temprana, diagnóstico y tratamiento de los Trastornos del Espectro Autista (TEA), de acuerdo a lo establecido en los incisos c), e) y j) del artículo 2°.

Las prestaciones citadas en los incisos c) y e) del artículo 2° de la presente quedan incorporadas de pleno derecho al Programa Médico Obligatorio (PMO).

Artículo 5° – Los gastos que demande el cumplimiento de la presente ley, con excepción de los que quedan a cargo de las entidades mencionadas en el artículo 4°, se financiarán con los créditos que asigne el Poder Ejecutivo nacional en el Presupuesto de la Administración Pública Nacional.





Legisla.

Congreso de la Nación

26-S-13
OD 1246
4/.

Artículo 6° – Invítase a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a los lineamientos de la presente ley.

Artículo 7° – Comuníquese al Poder Ejecutivo nacional.

DADA EN LA SALA DE SESIONES DEL CONGRESO ARGENTINO, EN BUENOS AIRES, A LOS DIECINUEVE DÍAS DEL MES DE NOVIEMBRE DEL AÑO DOS MIL CATORCE.

REGISTRADO



BAJO EL Nº 27043

Gonzalez Ruiz

[Signature]

[Signature]