

Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados

PROYECTO DE LEY

El Senado y la Cámara de Diputados de la Provincia de Buenos Aires, sancionan con fuerza de

LEY

Proyecto de ley de prevención y detección de trastornos de espectro autista (TEA)

ARTÍCULO 1º Será obligatoria la detección y posterior tratamiento de trastornos de espectro autista (TEA) de todo niño o niña a partir de los 18 meses de edad debiendo realizarse la determinación a través de la utilización del cuestionario del desarrollo comunicativo y social en la infancia (m-chat / es), conforme el anexo I de esta ley o aquellas técnicas que en el futuro lo reemplacen.

ARTÍCULO 2º: Dicha detección se formalizará a través de la lectura del cuestionario adjunto en el anexo de esta ley a los padres, tutores o representantes legales, a partir de la edad indicada, y será realizado en la primera oportunidad de las vacunaciones obligatorias del calendario anual del Ministerio de Salud o en la consulta con el pediatra, médico generalista o de familia o con cualquier integrante del equipo de salud mínimamente capacitado. Deberá asegurarse la comprensión del cuestionario teniendo en cuenta las pautas culturales, sociales, educativas y lingüísticas del entrevistado a fin de cumplir con los objetivos de detección y prevención de enfermedades discapacitantes.

ARTÍCULO 3º: Los resultados de cada cuestionario deberán ser registrados por los mencionados en el artículo anterior en la historia clínica, expidiéndose un certificado de su resultado a la madre, al padre, al tutor o al representante legal del niño o niña, incluyendo en el mismo la derivación a un profesional del sistema de salud si resultará necesario en atención a los resultados del mismo.



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados

ARTÍCULO 4º Se invita a los Municipios de la provincia de Buenos Aires a adherir a las disposiciones de la presente ley.

ARTICULO 5º: Comuníquese al Poder Ejecutivo Provincial.

~~CARLOS ALBERTO NIVIO~~
Diputado Provincial
H. Cámara de Diputados
Pcia. de Buenos Aires.

ANA MARÍA DE OTAZÚA
Diputada Provincial
Bloque GEN-PS
H.C. Diputados Prov. Bs. As.



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados



FUNDAMENTOS

Los Trastornos del 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 la comunicación, la interacción social y la conducta. Es un trastorno permanente y que va a limitar de forma drástica la vida de la persona que lo padece además de ocasionar un importante estrés en el ámbito familiar.

En la actualidad, y con excepción del síndrome de Rett (mutación en MECP2), no disponemos de marcadores biológicos que nos ayuden a identificarlos, de forma que para establecer un diagnóstico nos tenemos que basar en las manifestaciones clínicas.

En la actualidad, y a pesar de una mayor difusión de esta patología, sigue resultando compleja su detección "temprana", siendo la edad media de diagnóstico muy posterior a la edad en la que se detectan los primeros indicadores de alarma -a pesar de tener datos que reflejan que cerca de la mitad de los padres de niños con TEA expresan abiertamente algún tipo de inquietud acerca del neurodesarrollo de sus hijos cuando estos tienen entre 18 y 24 meses-

El objetivo de este proyecto es el de facilitar la identificación temprana de niños con riesgo de padecer un trastorno del espectro autista (TEA) para que se les pueda remitir, de acuerdo al resultado del mismo, inmediatamente a una evaluación diagnóstica completa que permita iniciar prontamente la intervención.

La identificación temprana específica, personalizada para el niño y su familia, conduce a una mejoría en el pronóstico de la mayoría de los niños con TEA.

Además, la obtención temprana de un diagnóstico, reduce el sufrimiento familiar y ayuda a planificar los servicios comunitarios requeridos para la atención pertinente.

A pesar de ser muy deseable y necesaria la detección temprana, en la actualidad resulta sumamente difícil, y a muy pocos niños se les deriva a servicios especializados antes de los tres años.

Las barreras que provocan este reconocimiento tardío del TEA, se encuentran en los canales de detección:

Ámbito familiar:

Los padres tienen dificultades para detectar los síntomas de las alteraciones comunicativo sociales en una fase temprana de desarrollo, tanto si se trata de padres primerizos o expertos. En un estudio de Ángel Riviere se señala un patrón prototípico de presentación del trastorno que se caracteriza por:

- a) Una normalidad aparente en los ocho o nueve meses de desarrollo, acompañada muy frecuentemente de una característica "tranquilidad expresiva" o "pasividad" no bien definida.



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados

b) Ausencia de comunicación intencionada tanto para pedir como para declarar, entre el noveno y el decimoséptimo mes.

c) Una clara manifestación de alteración cualitativa del desarrollo, que suele coincidir precisamente con la llamada fase "locutiva" del desarrollo del lenguaje.

Este patrón de presentación es específico del autismo, porque se asocia con un menor retraso motor y menor grado de alteración médica y neurológica evidente.

Ámbito sanitario:

Los pediatras y demás profesionales de la atención primaria a menudo carecen de la información y la formación necesaria, por lo que no reconocen las conductas alteradas. Además, tienden a pensar que se trata de problemas leves o transitorios, o a recomendar la espera cuando detectan problemas de lenguaje.

La detección específica del Trastorno del Espectro Autista, puede realizarse a través de la aplicación de instrumentos como el CHAT (Baron-Cohen S, Allen J, Gilberg C.) y el M-CHAT (Robins D Feis D, Barton M)

Un amplio estudio epidemiológico aplicado por los pediatras a 16.000 niños ingleses de 18-20 meses, demostró que el CHAT distingue autismo de retraso en el desarrollo en niños de 20-24 meses (o edad mental equivalente), y señala especialmente, como indicadores de riesgo de autismo:

-Ausencia de gestos proto- declarativos.

-Dificultades en el seguimiento de la mirada.

-Ausencia de juego de ficción.

Consideramos que es sumamente importante establecer obligatoriamente un método de cribado que detecte Trastorno del Espectro Autista, considerando que los datos epidemiológicos (Fombonne 2007) establecen que 6.5 niños sobre 1.000 nacimientos padecen este trastorno.

Las posibilidades de contar con un diagnóstico temprano, favorecerán la adquisición de lenguaje, posibilidades de adaptación social y de alcanzar determinados niveles de simbolización, siendo entendido el diagnóstico, como un elemento que favorezca la ayuda personalizada en vez de entenderse como una etiqueta negativa, ya que permite identificar las competencias y necesidades particulares de cada persona.

Por todo lo expuesto solicito a mis colegas me acompañen en la aprobación del presente Proyecto de Ley.



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados



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 bloques de construcción) sin únicamente chuparlos, agitarlos o tirarlos?

Sí No

9. ¿Suele traerle objetos para enseñárselos?

Sí No



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados



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 sonrío?

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 él 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



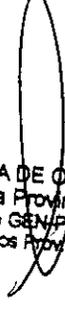
Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados

22. ¿Se queda a veces mirando al vacío o va de un lado al otro sin propósito?

Sí No

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


ANA MARÍA DE OTAZÚA
Diputada Provincial
Bloque GEN/PS
H.C. Diputados Prov. Bs. As.