



Proyecto de Ley N° 4818/2022-CR

Alejandro Soto Reyes - Vocero APP

GRUPO PARLAMENTARIO RENOVACIÓN POPULAR

"Decenio de la Igualdad de Oportunidades para Mujeres y Hombres"
"Año de la unidad, la paz y el desarrollo"

LEY QUE DECLARA DE NECESIDAD PÚBLICA E INTERÉS NACIONAL LA CREACIÓN E IMPLEMENTACIÓN DEL CENTRO ESPECIALIZADO EN ATENCIÓN, INVESTIGACIÓN, INNOVACIÓN, DIVULGACIÓN Y FORMACIÓN SOBRE EL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)

La Congresista **MARÍA DE LOS MILAGROS JACKELINE JÁUREGUI MARTÍNEZ DE AGUAYO** miembro del **GRUPO PARLAMENTARIO RENOVACIÓN POPULAR**, en ejercicio de las facultades que les confiere el artículo 107° de la Constitución Política del Estado y de conformidad con lo establecido en los artículos 75° y 76° del Reglamento del Congreso de la República, presenta la siguiente propuesta legislativa:

Francisco Lizasoain FORMULA LEGAL

LEY QUE DECLARA DE NECESIDAD PÚBLICA E INTERÉS NACIONAL LA CREACIÓN E IMPLEMENTACIÓN DEL CENTRO ESPECIALIZADO EN ATENCIÓN, INVESTIGACIÓN, INNOVACIÓN, DIVULGACIÓN Y FORMACIÓN SOBRE EL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)

Artículo 1. Declaración de necesidad pública e interés nacional

Se declara de necesidad pública e interés nacional la creación e implementación del Centro Especializado en Atención, Investigación, Innovación, Divulgación y Formación sobre el Trastorno del Espectro Autista (TEA) a cargo del Ministerio de Salud en coordinación con el Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables, en el ámbito de sus competencias.

Artículo 2. Acciones a cargo de las instituciones competentes

El Ministerio de Salud, el Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables, y el Ministerio de Economía y Finanzas y las demás instituciones públicas competentes, en el marco de sus competencias y funciones, realizan las acciones pertinentes para el cumplimiento de la presente ley.

Artículo 3. Descentralización

El Centro Especializado en Atención, Investigación, Innovación, Divulgación y Formación sobre el Trastorno del Espectro Autista (TEA) podrá celebrar convenios a nivel nacional e internacional con Universidades Públicas/Privadas, Gobiernos Regionales, Municipalidades, Colegios Profesionales y otras entidades, con la finalidad expandir en cada región del país una sede del Centro Especializado.

Lima, 13 de abril del 2023

Wilson Soto P.

miembro del
GRUPO PARLAMENTARIO RENOVACIÓN POPULAR



CONGRESO DE LA REPÚBLICA

Lima, **2** de **mayo** de **2023**

Según la consulta realizada, de conformidad con el Artículo 77° del Reglamento del Congreso de la República: pase la Proposición N° **4818/2022-CR** para su estudio y dictamen, a la (s) Comisión (es) de:

1. SALUD Y POBLACIÓN.



.....
JAVIER ÁNGELES ILLMANN
Oficial Mayor
CONGRESO DE LA REPÚBLICA

I. EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

1.1. JUSTIFICACIÓN DE LA PROPUESTA:

Según la Defensoría del Pueblo¹ advierte la falta de políticas públicas, que impide que las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) puedan acceder a la protección de su salud, educación, empleo, entre otros servicios públicos, con las mismas oportunidades que tienen otras personas.

En cumplimiento de sus funciones el MICDPD² ha alertado que la falta de acceso a la salud para el diagnóstico oportuno, origina que no haya una cifra real sobre la cantidad de personas con TEA en el Perú.

Por ejemplo, sólo para el año 2020, se certificó a un total de 5,328 personas con TEA, lo que resulta mínimo teniendo en cuenta que, según datos de la Organización Mundial de la Salud, la prevalencia mundial del TEA se estima en 62 por cada 10,000 habitantes o 1 por cada 160 niños.

Tomando en consideración estos datos, la prevalencia en el Perú estaría alrededor de las 204,818 personas con TEA, por lo cual solo se habría certificado al 2,6 % de personas con autismo en el país.

En tal sentido, el desconocimiento de la cifra real de personas con autismo no ha permitido identificar las barreras que tienen que enfrentar para ejercer sus derechos a fin de crear políticas públicas que respondan a sus necesidades.

Por ello, la Defensoría del Pueblo ha exhortado al Estado peruano a priorizar la atención de las necesidades y demandas insatisfechas de la población con TEA y diseñar e implementar políticas efectivas para su atención que garanticen una inclusión real y efectiva en la sociedad.

Es importante acotar que, en diferentes reuniones de trabajo³ sostenidas por el Despacho de la Congresista Milagros Jáuregui de Aguayo con personas con autismo, sus familias y de especialistas, informaron del tardío diagnóstico que se realiza, la ausencia de intervenciones terapéuticas públicas, los altos costos en intervención

¹<https://www.defensoria.gob.pe/defensoria-del-pueblo-advierde-falta-de-politicas-publicas-para-la-atencion-a-personas-con-autismo/#:~:text=personas%20con%20autismo-Defensor%C3%ADa%20del%20Pueblo%20advierde%20falta%20de%20pol%C3%ADticas%20p%C3%BAblicas,atenci%C3%B3n%20a%20personas%20con%20autismo&text=El%20Plan%20Nacional%20para%20las,evaluaci%C3%B3n%20final%20de%20la%20implementaci%C3%B3n>

² Mecanismo Independiente para promover, proteger y supervisar la aplicación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad – MICDPD.

³ Mesa de Trabajo: "Resultados de la Implementación del Plan Nacional De Autismo (2019-2021) y las Intervenciones del Estado Posterior al Plan TEA". Fecha: 27 de Setiembre de 2022, con la participaron personas con Autismo, Colectivos, y autoridades de diversos Ministerios con responsabilidades en el PLAN TEA. / Reunión de Trabajo: Propuesta Legislativa que garantice y promueve el acceso a la Educación Básica Regular a los estudiantes con discapacidad. Fecha: 24 de febrero de 2023. / Reunión sobre el Diagnóstico y Servicios de Intervención para el TEA en las Regiones. Fecha 28 de Febrero de 2023. / Reunión para Abordar el Estado Situacional del Autismo en el Perú, y Propuestas de los Colectivos. Fecha: 21 de Marzo de 2023. / Iluminación por el "Día Mundial de Concientización sobre el Autismo" en el Congreso de República, el cual conto con los testimonios de niños, adolescentes y adultos con Autismo. Fecha 31 de Marzo de 2023, <https://comunicaciones.congreso.gob.pe/contrastes/iluminacion-por-el-dia-mundial-de-concientizacion-sobre-el-autismo/>

terapéutica de forma privada que tienen que acudir al no existir oferta de atenciones y terapias en los hospitales y centros públicos.

Así también que, si en Lima hay dificultades para acceder a terapias, un peor escenario se vive en provincias donde es casi nulo el diagnóstico oportuno y la intervención en todo el ciclo de vida de la persona con autismo.

Asimismo, mostraron su preocupación al no encontrar programas estatales para adolescentes, jóvenes y adultos con autismo, dado que la mayoría que existen son de forma privada, de igual forma acotaron lo siguiente:

- El autismo se aborda de forma integral y multidisciplinaria.
- Ausencia de centros públicos especializados para el diagnóstico e intervención terapéutica para el TEA.
- Costos elevados en las intervenciones terapéuticas en centros privados para las personas con autismo.
- Ausencia de centros públicos que brinden programas integrales para adolescentes, jóvenes, adultos y ancianos con autismo.
- Escasa investigación sobre el TEA en el Perú.
- Altos costos de especialización y/o capacitación en autismo.
- Pocos profesionales en el Perú con la especialización requerida para abordar el TEA.
- Escasa presencia de programas de formación superior sobre autismo, a diferencia de otros países, donde existen segundas especialidades, maestrías, doctorados, para profesionales respaldados por casas de estudios superiores.
- Presencia de comorbilidades médicas asociadas al autismo.
- Entre otros.

Se ha demostrado científicamente que mientras se realice un diagnóstico oportuno, una intervención temprana con la participación de la familia, la comunidad y un rol eficiente del Estado, los resultados para la calidad de vida de la población con autismo son de buen pronóstico.

La detección temprana y la consecuente implementación de un programa de intervención precoz continúa siendo la opción por excelencia, al relacionarse con una mejor evolución clínica del niño, y por ende un acompañamiento efectivo en sus posteriores etapas⁴.

La detección oportuna y el posterior diagnóstico permiten iniciar la intervención en un momento crítico del neurodesarrollo y, como consecuencia, con un mejor pronóstico (Alcantud, F., 2022)⁵. En nuestro país se evidencia esa falta de servicios entre el momento de las primeras sospechas detectadas por los padres, el diagnóstico y el inicio de la intervención.

La planificación de la atención temprana y de los servicios de detección y diagnóstico, educativos y sociales necesita la información más actual y real posible para determinar cuáles serán las necesidades del futuro inmediato y poder así instar a los poderes

⁴<https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2017-03/los-trastornos-del-espectro-autista-tea/>

⁵ Alcantud, F. & Alonso, Y. (2022) Trastorno del espectro del autismo: Bases para la intervención psicoeducativa. Madrid: Ediciones Pirámide.

públicos para que destinen los recursos económicos que se precisañ para cubrirlas (Alcantaud, F., 2022).

1.2 OBJETIVO DE LA PROPUESTA:

El Centro Especializado en Atención, Investigación, Innovación, Divulgación y Formación sobre el Trastorno del Espectro Autista (TEA), tendrá por objetivo:

- a) Generar y compartir conocimiento científico sobre el Trastorno del Espectro Autista (TEA).
- b) Coordinar y promover entre las universidades públicas y privadas, especialmente en las facultades de Medicina, Psicología y Educación, proyectos, programas y servicios de intervenciones para todo el ciclo de vida de la persona con autismo.
- c) Promover con las universidades públicas y privadas la elaboración de tesis relacionadas al TEA, en los niveles de pregrado, maestría y doctorado.
- d) Consolidar las estadísticas, estudios de investigación a nivel nacional sobre el TEA.
- e) Consolidar a nivel nacional buenas prácticas en intervención sobre el TEA, e implementar un banco de proyectos para las personas con autismo. El banco es un conjunto de proyectos que contribuyan a mejorar la calidad de vida de las personas con autismo.
- f) Coordinar a nivel nacional con los gobiernos regionales y municipalidades para implementar proyectos, programas para la atención de personas con autismo.
- g) Capacitar de forma descentralizada y especializada sobre el TEA.
- h) Coordinar con los Programas de Intervención Temprana (Prites) y los Centros de Educación Básica especial (Cebes) a nivel nacional, acciones que coadyuven su intervención educativa y terapéutica de las personas con autismo.
- i) Otras que le asigne a ley.

1.3. SOBRE EL TEA⁶:

En el Plan TEA 2019-2021 se señala la información siguiente:

La Organización Mundial de la Salud en una Nota descriptiva acerca de los Trastornos del Espectro Autista, publicada en abril de 2017, sintetiza algunas características vinculadas con la visión general, de la epidemiología, las causas, la evaluación y la conducta clínica de los TEA entre ellas, las siguientes:

- Los TEA son un grupo de afecciones caracterizadas por algún grado de alteración del comportamiento social, la comunicación y el lenguaje, y por un repertorio de intereses y actividades restringidas, estereotipadas y repetitivas.
- Los TEA aparecen en la infancia y tienden a persistir hasta la adolescencia y la edad adulta. En la mayoría de los casos se manifiestan en los primeros 5 años de vida.
- La evidencia científica disponible indica la existencia de múltiples factores, entre ellos los genéticos y ambientales, que hacen más probable que un niño pueda padecer un TEA.

⁶ <https://www.gob.pe/institucion/conadis/informes-publicaciones/265413-plan-nacional-para-las-personas-con-trastorno-del-espectro-autista-2019-2021>

- La intervención en la primera infancia es muy importante para optimizar el desarrollo y bienestar de las personas con un TEA. Se recomienda incluir el seguimiento del desarrollo infantil en la atención sistemática a la salud de la madre y el niño.
- Una vez que se haya identificado un caso de TEA, es importante que se les ofrezca al niño y a su familia información y servicios pertinentes, derivación a especialistas y ayudas prácticas de acuerdo con las necesidades particulares de cada individuo. No hay cura para los TEA. Sin embargo, las intervenciones psicosociales basadas en la evidencia, como la terapia conductual y los programas de capacitación para los padres y otros cuidadores, pueden reducir las dificultades de comunicación y comportamiento social, y tener un impacto positivo en la calidad de vida y el bienestar de la persona. (OMS, 2017)

De acuerdo a la **"Guía para padres sobre el Trastorno del Espectro Autista"** elaborada por el National Institute of Mental Health de los Estados Unidos de América:

Los síntomas del trastorno del espectro autista (TEA) varían de un niño a otro, pero en general, se encuentran dentro de tres áreas:

- Deterioro de la actividad social
- Dificultades de comunicación
- Conductas repetitivas y estereotipadas

Los niños con el TEA no siguen patrones típicos al desarrollar sus habilidades sociales y de comunicación. En general, los padres son los primeros en notar conductas inusuales en sus hijos. Con frecuencia, ciertas conductas se vuelven más notorias al compararlos con niños de la misma edad (NIH, 2014, p.1).

Con relación a la edad mínima o el momento en que se puedan manifestar o evidenciar alteraciones susceptibles de calificarse como manifestaciones o síntomas de TEA:

Los estudios encontrados no evidencian una edad mínima de diagnóstico específico de TEA, pero las primeras manifestaciones ya pueden aparecer en edades muy tempranas, anteriores a los dos años de edad. Los estudios que recogen la preocupación de los padres informan que éstos suelen darse cuenta alrededor de los 18 meses de edad de que existen comportamientos extraños en sus hijos, muchos incluso antes. (Guía de Práctica Clínica..., 2009, p.47).

Según el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-5 de la American Psychiatric Association, los distintos diagnósticos del espectro del autismo están basados en la presencia de características y comportamientos particulares. El DSM – 5 describe las siguientes características para el Trastorno del espectro del autismo [299.00 (F84.0)]:

A. Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, manifestado por lo siguiente, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos pero no exhaustivos):

1. Las deficiencias en la reciprocidad socioemocional, varían, por ejemplo, desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos pasando por la disminución en intereses, emociones o afectos compartidos hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales.
2. Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social, varían, por ejemplo, desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal.
3. Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones, varían, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento en diversos

contextos sociales pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas. [...]

B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos pero no exhaustivos):

- 1. Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos (p. ej., estereotipias motoras simples, alineación de los juguetes o cambio de lugar de los objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas).*
- 2. Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal (p. ej., gran angustia frente a cambios pequeños, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales de saludo, necesidad de tomar el mismo camino o de comer los mismos alimentos cada día).*
- 3. Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés (p. ej., fuerte apego o preocupación por objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes).*
- 4. Hiper o hiporeactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno (p. ej., indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicos, olfateo o palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o el movimiento). [...]*

C. Los síntomas han de estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo (pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida).

D. Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.

E. Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o por el retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el trastorno del espectro del autismo con frecuencia coinciden; para hacer diagnósticos de comorbilidades de un trastorno del espectro del autismo y discapacidad intelectual, la comunicación social ha de estar por debajo de lo previsto para el nivel general de desarrollo. (DSM – 5, 2014, pp. 28,29).

1.4. EXPERIENCIAS INTERNACIONALES:

- **ESPAÑA:** El Gobierno impulsa la creación de un centro piloto de investigación y formación sobre TEA⁷:

Mediante Real Decreto 670/2022, de 1 de agosto, por el que se regula la concesión directa de subvenciones a diversas entidades para la realización de proyectos de innovación tecnológica, investigación y divulgación científica en materia de accesibilidad universal. Entre ellos se aprueba la **puesta en marcha de este centro, con carácter de proyecto piloto.**

Este Real Decreto, aprobado en el marco del Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia del Gobierno, tiene como principal objetivo

⁷ <https://gaceta medica.com/politica/el-gobierno-impulsa-la-creacion-de-un-centro-piloto-de-investigacion-y-formacion-sobre-autismo/>

desarrollar una serie de proyectos que promuevan una transición hacia un modelo en el que la investigación y la innovación pongan el foco en las personas con discapacidad, con el fin de mejorar su calidad de vida.

El RD recoge específicamente que las personas en el espectro del autismo afrontan diariamente un alto riesgo de exclusión y a importantes barreras que impiden su participación activa en la sociedad en igualdad de condiciones respecto al resto de la ciudadanía. En España apenas existe información contrastada sobre su realidad y necesidades, que se presentan en todas las etapas vitales y tienen un enorme impacto en su calidad de vida.

- **Unidad de Hospitalización Terapéutica del Trastorno del Espectro Autista del Hospital Universitario MútuaTerrassa (HUMT, Terrassa, en Barcelona)⁸.** El nuevo servicio presta asistencia integral terapéutica a pacientes que no hayan respondido a tratamientos previos.
- **El centro de autismo de Israel quiere "influir en la política de todo el mundo"⁹:** Una ambiciosa investigación israelí que se espera conduzca a un mejor diagnóstico y tratamiento del autismo ha recibido una enorme inversión de 40 millones de NIS (13 millones de dólares) para acelerar el proyecto.
- **Centro de autismo Stanford¹⁰:** Congrega a profesionales de diferentes departamentos y disciplinas del Lucile Packard Children's Hospital Stanford (LPCHS), el Hospital Stanford y la Universidad de Stanford, quienes están comprometidos con mejorar el diagnóstico y el tratamiento del trastorno del espectro autista y los trastornos de desarrollo relacionados a través de la investigación, la capacitación profesional, la educación a la comunidad, la mejora de los procesos o de la calidad, y la defensa.
- **Centro de Investigación del Autismo de Cambridge¹¹:** El Centro de Investigación del Autismo (en inglés: Autism Research Centre; ARC) es un instituto de investigación que forma parte del Departamento de Psiquiatría del Desarrollo de la Universidad de Cambridge, Reino Unido. Las investigaciones del instituto tienen como fin entender las causas biomédicas de los trastornos del espectro autista, y desarrollar nuevas metodologías de valoración e intervención.
- **Y entre otros más, en todas las partes del mundo se evidencia centros de investigación que han sido promovidos por los Gobiernos Centrales y Locales, Universidades, así como de iniciativas promovidas por la sociedad civil.**

Es importante señalar, que se reconoce los esfuerzos del Estado Peruano para cubrir la demanda en atención de salud, educación, trabajo y otros de las personas con autismo, pero no han sido suficientes para mejorar la calidad de vida de la persona que han sido diagnosticadas con TEA.

⁸ <https://www.mutuaterrassa.com/es/visita-alba-verges-unidad-hospitalizacion-tea-amaia-hervas>

⁹ <https://www.autismovivo.org/post/el-centro-de-autismo-de-israel-quiere-influir-en-la-pol%C3%ADtica-de-todo-el-mundo-1>

¹⁰ <https://www.stanfordchildrens.org/es/service/autism>

¹¹ https://www.wikiwand.com/es/Centro_de_Investigaci%C3%B3n_del_Autismo_de_Cambridge

En lo particular, se cuenta con la Ley de Protección de las Personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) Ley N° 30150 que se publicó en el año 2014, asimismo su reglamento se publicó en el año 2015, mediante DS N° 001-2015-MIMP, y recién en el 2019 se aprobó el "*Plan Nacional para las Personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) 2019 - 2021*", cabe mencionar que estas normas se dieron por la motivación y real preocupación de la sociedad civil¹² las cuales realizaron diversos plantones ante el CONADIS y en el Ministerio de la Mujer para su publicación.

Cabe resaltar, que el Despacho de la Congresista Milagros Jáuregui de Aguayo emitió diversos pedidos de información¹³ a los sectores involucrados con el PLAN TEA, así mismo se realizaron diversas mesas de trabajo, evidenciando que el PLAN NACIONAL TEA no se cumplió a su totalidad.

1.5. ARTÍCULOS E INVESTIGACIONES QUE RESPALDAN LA PROPUESTA LEGISLATIVA:

- **Altos costos en intervención terapéutica: Los elevados costos del tratamiento del autismo¹⁴:** "Los principales costos en los niños con un TEA resultaron la educación especial y la pérdida de productividad de los padres". En los adultos, en cambio, eran la atención residencial y su propia pérdida de productividad.
- **El costo del autismo en una crisis sanitaria¹⁵:** Siendo que el Estado no otorga facilidades a personas con esta condición, el hacerse cargo de una persona con autismo supone una gran carga económica para el núcleo familiar. En épocas pre-pandemia, el coste de las terapias que llevaba una persona con autismo en un mes su vida se estimaba entre S/ 1,500 y S/ 4,000 mensuales; a estos gastos se suman los costes asociados a la crianza de un hijo, como son la educación, comida, ropa o vivienda, o los costes por servicios que usa una persona a lo largo de su vida.
- **Autismo: lo difícil que es acceder a las terapias¹⁶:** "En el Perú no hay ningún centro especializado en autismo (salvo uno que está al alcance de pocos). Acá, todos reciben a chicos con multidiscapacidades. Hacen de todo, pero nada especializado".
- **El precio de los Trastornos del Espectro del Autismo¹⁷:** En los EE.UU llevar una intervención terapéutica para las personas con Autismo puede costar

¹² <https://elcomercio.pe/lima/sucesos/aprueban-plan-nacional-autismo-luego-dos-anos-espera-noticia-596040-noticia/>

¹³ Oficio N° 497-2021-2022/MJDA-CR, fecha 19.05.2022, al MIMP, con la respuesta Oficio N° D000492-CONADIS-CR Oficio N° 375-2022-2023/MJDA-CR, fecha 04.10.2022, a la Defensoría del Pueblo, con respuesta Oficio N° 0732-2022-DP/PAD/ Oficio N° 374-2022-2023/MJDA-CR, fecha 04.10.2022, al CONADIS, con respuesta Oficio N° D001465-2022-CONADIS-PRE/ Oficio N° 371-2022-2023/MJDA-CR, fecha 04.10.2022, al MINSA, con respuesta Oficio N° D001624-2022-SG-MINSA / Oficio N° 373-2022-2023/MJDA-CR, fecha 04.10.2022, al MINTRA, con respuesta Oficio N° 2387-2022-MTPE/4/ Oficio N° 372-2022-2023/MJDA-CR, fecha 04.10.2022, al MINEDU, con respuesta Oficio N° 03328-2022-MINEDU/SG

¹⁴ <https://www.intramed.net/contenido/ver.asp?contenido=84380#:~:text=Gran%20parte%20de%20los%20altos,adulto%22%2C%20describe%20el%20equipo>

¹⁵ <https://puntosequido.upc.edu.pe/el-costo-de-ser-autista-en-el-peru/>

¹⁶ <https://www.saludencasa.pe/noticia.html?id=705>

¹⁷ <https://autismodiario.com/2011/12/28/el-precio-de-los-trastornos-del-espectro-del-autismo/>

alrededor de los 50.000 USD anuales. En España un costo entre los 1.800 a 3.000 € mensuales.

1.6. SUSTENTO LEGAL DE LA INICIATIVA:

Marco Normativo Peruano:

En la Constitución Política del Perú, en su Artículo 1° señala que "La defensa de la persona humana y el respeto de su dignidad son el fin supremo de la sociedad y del Estado". Así también en el Artículo 4° expresa que "La comunidad y el Estado protegen especialmente al niño, al adolescente, a la madre y al anciano en situación de abandono (...)", en el Artículo 7° que "Todos tienen derecho a la protección de su salud, la del medio familiar y la de la comunidad, así como el deber de contribuir a su promoción y defensa (...)", y también en su Artículo 9° plasma que "El Estado determina la política nacional de salud. El Poder Ejecutivo norma y supervisa su aplicación (...)".

Así también en la Ley N° 26842 promulgada el 15 de julio de 1997 "Ley General de Salud, señala en el Título Preliminar I, II, III y IV que "La salud es condición indispensable del desarrollo humano y medio fundamental para alcanzar el bienestar individual y colectivo", así también que "La protección de la salud es de interés público. Por tanto, es responsabilidad del Estado regularla, vigilarla y promoverla, y que "Toda persona tiene derecho a la protección de su salud en los términos y condiciones que establece la ley", finalmente que "La salud pública es responsabilidad primaria del Estado. La responsabilidad en materia de salud individual es compartida por el individuo, la sociedad y el Estado".

De igual forma en el Código de los Niños y Adolescentes, en su Artículo 21° señala que: "El niño y el adolescente tienen derecho a la atención integral de su salud (...)".

Marco Normativo Internacional:

En la Declaración Universal de los Derechos Humanos, en su Artículo 25°, numeral 1 señala que "Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios (...)".

En la Declaración de los Derechos del Niño¹⁸, como uno de sus Principios señala que "El niño debe gozar de los beneficios de la seguridad social. Tendrá derecho a crecer y desarrollarse en buena salud; con este fin deberán proporcionarse, tanto a él como a su madre, cuidados especiales, incluso atención prenatal y postnatal. El niño tendrá derecho a disfrutar de alimentación, vivienda, recreo y servicios médicos adecuados".

¹⁸

<https://www.oas.org/dil/esp/Declaraci%C3%B3n%20de%20los%20Derechos%20del%20Ni%C3%B1o%20Republica%20Dominicana.pdf>

En la Convención Internacional sobre los Derechos del Niño¹⁹, señala que "Los Estados Partes reconocen el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud. Los Estados partes se esforzarán por asegurar que ningún niño sea privado de su derecho al disfrute de esos servicios sanitarios."

2. ANÁLISIS COSTO – BENEFICIO

La presente iniciativa legislativa no genera gastos al tesoro público sino por el contrario se estará promoviendo que en el país se concientice sobre la necesidad de tener el primer **Centro Especializado en Atención, Investigación, Innovación, Divulgación y Formación sobre el Trastorno del Espectro Autista (TEA)**.

De igual forma, se ha identificado a los siguientes grupos de intereses o actores relacionados a la propuesta legislativa, siendo:

- El Estado.
- Sociedad.
- Niños, adolescentes, jóvenes, adultos y ancianos con autismo.
- La familia.

Se ha realizado a continuación el cuadro resumen del análisis de costo – beneficio:

Sectores Involucrados	Costo	Beneficio
• El Estado • Sociedad • Niños, adolescentes, jóvenes, adultos y ancianos con autismo • La familia.	• El cumplimiento de la norma	• Asegurar que cada persona con autismo en el Perú tenga la atención digna u oportuna en todo el ciclo de vida, mediante las atenciones médicas y terapéuticas requeridas. • Consolidar al Perú en investigación en autismo. • Empoderar a las personas con autismo y sus familias. • Descentralizar los servicios de atención para las personas con autismo a nivel nacional. • Aminorar gastos en pensiones sociales

3. EFECTO DE VIGENCIA DE LA NORMA EN LA LEGISLACIÓN NACIONAL

La iniciativa legislativa, respeta las normas existentes en nuestro país, siendo concordando con lo dispuesto por la Constitución Política del Perú, promoviendo que en el país se concientice sobre la necesidad de tener el primer **Centro Especializado en Atención, Investigación, Innovación, Divulgación y Formación sobre el Trastorno del Espectro Autista (TEA)**.

¹⁹ <https://www.corteidh.or.cr/tablas/28143.pdf>

4. VINCULACIÓN DEL PROYECTO CON LA POLÍTICAS DEL ESTADO DEL ACUERDO NACIONAL

Conforme lo dispone el inciso e) del numeral 2 del artículo 76 del Reglamento del Congreso de la República, se resalta que el presente proyecto de ley tiene relación directa con la onceava, treceava y dieciseisava política de Estado del Acuerdo Nacional²⁰, siendo la siguiente:"

II. Equidad y Justicia Social

11. Promoción de la igualdad de oportunidades sin discriminación: Nos comprometemos a dar prioridad efectiva a la promoción de la igualdad de oportunidades, reconociendo que en nuestro país existen diversas expresiones de discriminación e inequidad social, en particular contra la mujer, la infancia, los adultos mayores, las personas integrantes de comunidades étnicas, los discapacitados y las personas desprovistas de sustento, entre otras.

(...)

13. Acceso Universal a los Servicios de Salud y a la Seguridad Social: Nos comprometemos a asegurar las condiciones para un acceso universal a la salud en forma gratuita, continua, oportuna y de calidad, con prioridad en las zonas de concentración de pobreza y en las poblaciones más vulnerables. Nos comprometemos también a promover la participación ciudadana en la gestión y evaluación de los servicios públicos de salud.

(...)

16. Fortalecimiento de la Familia, Promoción y Protección de la Niñez, la Adolescencia y la Juventud: Nos comprometemos a fortalecer la familia como espacio fundamental del desarrollo integral de las personas, promoviendo el matrimonio y una comunidad familiar respetuosa de la dignidad y de los derechos de todos sus integrantes.

5. VINCULACIÓN CON LA AGENDA LEGISLATIVA

El Congreso de la República del Perú mediante Resolución Legislativa del Congreso 002-2022-2023, aprobó la Agenda Legislativa para el Periodo Anual de Sesiones 2022-2023²¹, como:

Objetivo III: Equidad y Justicia Social

Política de Estado 11: Promoción de la Igualdad de Oportunidades sin discriminación

²⁰ Acuerdo Nacional. Políticas del Estado. <https://www.acuerdonacional.pe/>

²¹ Diario El Peruano. (25.10.2022). Resolución Legislativa del Congreso N° 002-2022-2023-CR <https://busquedas.elperuano.pe/normaslegales/resolucion-legislativa-del-congreso-por-la-que-se-aprueba-la-resolucion-legislativa-002-2022-2023-cr-2118161-1/>

28. Contra la Discriminación, el racismo y el trato desigual injustificado.

31. Regulación a favor de las personas con discapacidad

Política de Estado 13: Acceso Universal a los Servicios de Salud y a la Seguridad Social

5. Mejora en el Servicio de Salud y Justicia

48. Sobre la infraestructura en salud

Política de Estado 16: Fortalecimiento de la familia, promoción y Protección de la niñez, la adolescencia y la juventud

64. Defensa y protección de la familia, la niñez, la adolescencia y la juventud.