



ALEJANDRO SOTO REYES
CONGRESISTA DE LA REPÚBLICA

"Decenio de la Igualdad de Oportunidades para mujeres y hombres"
"Año de la unidad, la paz y el desarrollo"



LEY QUE PROMUEVE LA CREACIÓN DEL OBSERVATORIO PARA LA PROTECCIÓN DE LAS PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

El Congresista de la República que suscribe, **ALEJANDRO SOTO REYES**, integrante del **Grupo Parlamentario Alianza para el Progreso**, en ejercicio del derecho de iniciativa legislativa que le confiere el artículo 107 de la Constitución Política y los artículos 74 y 75 del Reglamento, propone el siguiente PROYECTO DE LEY:

FÓRMULA LEGAL

LEY QUE PROMUEVE LA CREACIÓN DEL OBSERVATORIO PARA LA PROTECCIÓN DE LAS PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

Artículo 1. Objeto

La presente ley tiene por objeto promover mecanismos adecuados para el seguimiento a las personas con trastorno del espectro autista.

Artículo 2. Finalidad

La presente ley tiene por finalidad garantizar la salud de las personas con trastorno del espectro autista.

Artículo 3. Observatorio para la protección de las personas con trastorno del espectro autista

El Observatorio para la protección de las personas con trastorno del espectro autista, a cargo del Ministerio de Salud, monitorea, recolecta, produce, consolida, sistematiza y difunde datos e información sobre las personas con trastorno del espectro autista, con la finalidad de elaborar propuestas de políticas públicas para el cumplimiento de los derechos constitucionales y en concordancia con la Ley 30150, Ley de protección de las personas con trastorno del espectro autista (TEA).

Artículo 4. Estructuración y operación del Observatorio para la protección de las personas con trastorno del espectro autista

El Ministerio de Salud determina los mecanismos para la estructuración y operación del Observatorio para la protección de las personas con trastorno del espectro autista.

Artículo 5. Lineamientos del Observatorio para la protección de las personas con trastorno del espectro autista

El Observatorio para la protección de las personas con trastorno del espectro autista sigue los siguientes lineamientos:

- a) Registro de información. De conformidad con las normas que regulan la materia, las instituciones y establecimientos de salud informantes registran el universo de casos atendidos y desagregan la información que contribuya a los objetivos del Observatorio Nacional.
- b) Deber de articulación y cooperación. Las instituciones y establecimientos de salud informantes entregan al Ministerio de Salud la información relevante, respetando la confidencialidad y protección de los datos personales, dentro del plazo que establece el reglamento de la presente ley.
- c) Contribución de las instituciones competentes y de los gobiernos regionales y gobiernos locales. Las instituciones competentes y los gobiernos regionales y gobiernos locales contribuyen al cumplimiento de los objetivos del Observatorio.

Artículo 6. Obligación de transparencia y acceso a la información

El Ministerio de Salud publica periódicamente, a través de los canales digitales institucionales, el reporte de la información consolidada y analizada del Observatorio para la protección de las personas con trastorno del espectro autista, el cual contiene las conclusiones y recomendaciones. Su contenido es de carácter público y de libre acceso.

DISPOSICIÓN COMPLEMENTARIA



Firmado digitalmente por:
CAMONES SORIANO Lady
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 13/06/2023 14:14:12-0500



Firmado digitalmente por:
BALLESTEROS
Nelcy Lidia FAU 20161740126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 13/06/2023 16:13:11-0500

Lima, 12 de junio de 2023



Firmado digitalmente por:
JULÓN IRIGOIN Bva Edhit
FAU 20161740126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 12/06/2023 18:24:01-0500



Firmado digitalmente por:
SOTO REYES Alejandro FAU
20161740126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 12/06/2023 15:35:53-0500



Firmado digitalmente por:
RUIZ RODRIGUEZ Magaly
Rosmary FAU 20161740126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 12/06/2023 16:40:33-0500



Firmado digitalmente por:
SOTO REYES Alejandro FAU
20161740126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 12/06/2023 15:35:39-0500



Firmado digitalmente por:
TRIGOZO REATEGUI Cheryl
FAU 20161740126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 12/06/2023 16:12:18-0500



Firmado digitalmente por:
GARCIA CORREA Idelso
Manuel FAU 20161740126 soft
Motivo: Soy el autor del documento
Fecha: 12/06/2023 18:30:45-0500



CONGRESO DE LA REPÚBLICA

Lima, **15** de **junio** de **2023**

Según la consulta realizada, de conformidad con el Artículo 77° del Reglamento del Congreso de la República: pase la Proposición N° **5326/2022-CR** para su estudio y dictamen, a la (s) Comisión (es) de:

1. SALUD Y POBLACIÓN.

JAVIER ÁNGELES ILLMANN
Oficial Mayor
CONGRESO DE LA REPUBLICA

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

I. FUNDAMENTOS DE LA PROPUESTA

La Constitución establece en su artículo 7 el reconocimiento del derecho a la salud:

"Artículo 7.

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.

La persona incapacitada para velar por sí misma a causa de una deficiencia física o mental tiene derecho al respeto de su dignidad y a un régimen legal de protección, atención, readaptación y seguridad." (Resaltado agregado)

Mediante dicha disposición, el Estado establece el deber de contribuir a la promoción y defensa de la salud; esta promoción de la salud exige de parte del Estado establecer medidas destinadas a la detección y diagnóstico precoz, la intervención temprana, la protección de la salud de las personas con trastorno del espectro autista (TEA).

Al respecto, el Tribunal Constitucional ha señalado lo siguiente:

"7. Este Tribunal ha indicado, con respecto al derecho a los servicios de salud, que estos servicios deben ser brindados de modo integral, es decir, "(...) con prestaciones que supongan la **promoción, prevención, recuperación y rehabilitación de la salud**, en condiciones adecuadas de calidad, oportunidad, aceptabilidad y accesibilidad física y económica, en tanto elementos esenciales de la atención sanitaria" (sentencia emitida en el Expediente 00033-2010-PI/TC, fundamento 34.c). En este sentido, entonces, el contenido constitucionalmente protegido del derecho a la salud comprende el derecho a recibir un servicio de salud otorgado de acuerdo con las características a las cuales se acaba de hacer referencia."¹ (Resaltado agregado)

En este contexto, el Estado aprobó la Ley 30150, Ley de protección de las personas con trastorno del espectro autista (TEA), norma por medio de la cual se establece el régimen legal de las personas con TEA:

"Artículo 1. Objeto de la Ley

La presente Ley tiene por objeto establecer un régimen legal que fomente la detección y diagnóstico precoz, la intervención temprana, la protección de la salud, la educación integral, la capacitación profesional y la inserción laboral y social de las personas con trastorno del espectro autista (TEA), al amparo de lo

¹ Sentencia del Tribunal Constitucional recaída en el expediente 0298-2020-PA/TC.

dispuesto por el artículo 7 de la Constitución Política del Perú y de la Ley 29973, Ley General de la Persona con Discapacidad."

Dicha norma estableció el marco normativo para las personas con trastorno del espectro autista, quedando definido el autismo de la siguiente manera:

"Artículo 2. Definición de trastorno del espectro autista (TEA) y características de las personas que lo presentan

2.1 Para los efectos de la presente Ley, se entiende por trastorno del espectro autista (TEA) a los trastornos generalizados o penetrantes del desarrollo neurobiológico de las funciones psíquicas que engloban un continuo amplio de trastornos cognitivos y/o conductuales que comparten síntomas centrales que los definen: socialización alterada, trastornos de la comunicación verbal y no verbal y un repertorio de conductas restringido y repetitivo.

2.2 Estos trastornos generan una condición de capacidades especiales permanente del desarrollo que se manifiesta desde antes de los tres primeros años de edad y, que se regula en el marco de la Ley 29973, Ley General de la Persona con Discapacidad."

Asimismo, en dicha norma se estableció el Plan Nacional para las Personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA)², el cual incluyó diversas variables

² Artículo 3. Plan Nacional para las Personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA)

3.1 El Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables en el marco de la Ley 29973, Ley General de la Persona con Discapacidad, elabora el Plan Nacional para las Personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en coordinación con los ministerios de Salud, Educación, Desarrollo e Inclusión Social, Trabajo y Promoción del Empleo y Transportes y Comunicaciones; la Municipalidad Metropolitana de Lima; los gobiernos regionales; la Asociación de Municipalidades del Perú (AMPE); y con los representantes de las personas jurídicas registradas en el Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (Conadis), el cual incluye, entre otros aspectos, acciones dirigidas a impulsar lo siguiente:

- a) Brindar servicios de detección y diagnóstico precoz, atención y tratamiento de las personas con trastorno del espectro autista (TEA), con énfasis en las zonas rurales.
- b) Brindar atención y orientación sobre el trastorno del espectro autista (TEA) a los familiares de las personas que lo presentan.
- c) Lograr la intervención temprana y adecuada de los niños, que incluya cuando menos intervenciones educativas, conductuales, terapéuticas y otras necesarias, según el diagnóstico médico.
- d) Promocionar e incentivar la investigación científica sobre el trastorno del espectro autista (TEA).
- e) Lograr que la educación integral, la cultura, el deporte, la recreación y la inserción comunitaria, incluyan cuando menos:
 - i. La promoción de la educación inclusiva en las instituciones educativas públicas y privadas de educación básica, técnico-productiva y superior.
 - ii. El fortalecimiento de programas educativos especiales con enfoque inclusivo en las instituciones educativas públicas y privadas de educación básica especial.
 - iii. La promoción de tecnologías para la educación de las personas con trastorno del espectro autista (TEA).
 - iv. La promoción de programas dirigidos a lograr que las personas con trastorno del espectro autista (TEA) participen de forma real y efectiva en la sociedad.
- f) Impulsar la capacitación para el empleo de las personas con trastorno del espectro autista (TEA), promoviendo así, la igualdad de oportunidades para ellas.

a seguir pero no se planteó un seguimiento mediante un observatorio que garantice conocer adecuadamente datos concretos sobre el TEA para poder establecer medidas de apoyo más eficientes y reales.

En ese sentido, la presente propuesta propone promover mecanismos adecuados para hacer adecuado seguimiento a las personas con trastorno del espectro autista con la finalidad de garantizar la salud de tales personas.

Para ello se establece el Observatorio para la protección de las personas con trastorno del espectro autista, el cual estará a cargo del Ministerio de Salud. Dicho observatorio debe monitorear, recolectar, producir, consolidar, sistematizar y difundir datos e información sobre las personas con trastorno del espectro autista, con la finalidad de elaborar propuestas de políticas públicas para el cumplimiento de los derechos constitucionales y en concordancia con la Ley 30150, Ley de protección de las personas con trastorno del espectro autista (TEA).

El Ministerio de Salud determina los mecanismos para la estructuración y operación del Observatorio para la protección de las personas con trastorno del espectro autista. Asimismo, deberá seguir los siguientes lineamientos:

a) Registro de información. De conformidad con las normas que regulan la materia, las instituciones y establecimientos de salud informantes registran el universo de casos atendidos y desagregan la información que contribuya a los objetivos del Observatorio. Con tales datos puede conocerse la población con TEA.

b) Deber de articulación y cooperación. Las instituciones y establecimientos de salud informantes entregan al Ministerio de Salud la información relevante, respetando la confidencialidad y protección de los datos personales, dentro del plazo que establece el reglamento de la presente ley. Con ello se suministra información para mantener actualizado el observatorio.

c) Contribución de las instituciones competentes y de los gobiernos regionales y gobiernos locales. Las instituciones competentes y los gobiernos regionales y gobiernos locales contribuyen al cumplimiento de los objetivos del Observatorio.

g) Impulsar la inserción laboral de las personas con trastorno del espectro autista (TEA).

h) Promover la capacitación de las personas que brindan servicios de transporte público con el objeto de que respeten la condición de las personas con trastorno del espectro autista (TEA) y a sus familiares.

3.2 El Plan Nacional para las Personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) es aprobado por decreto supremo.

Del mismo modo, el Ministerio de Salud publica periódicamente, a través de los canales digitales institucionales, un reporte de la información consolidada y analizada del Observatorio para la protección de las personas con trastorno del espectro autista, el cual contiene las conclusiones y recomendaciones. Su contenido es de carácter público y de libre acceso.

II. EFECTOS DE LA VIGENCIA DE LA NORMA SOBRE LA LEGISLACIÓN NACIONAL

La presente ley tiene por objeto promover mecanismos adecuados para hacer adecuado seguimiento a las personas con trastorno del espectro autista con la finalidad de garantizar la salud de tales personas. Para ello se contempla la implementación del Observatorio para la protección de las personas con trastorno del espectro autista.

Con ello se garantiza el cumplimiento del artículo 7 sobre el derecho a la salud. Asimismo, se promueve el cumplimiento de la Ley General de la Persona con Discapacidad, Ley 29973, la cual reconoce los siguientes derechos:

- Artículo 7. Derecho a la vida y a la integridad personal.
- Artículo 8. Derecho a la igualdad y no discriminación.
- Artículo 9. Igual reconocimiento como persona ante la ley.
- Artículo 10. Derecho a la libertad y seguridad personal.
- Artículo 11. Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluida en la comunidad.
- Artículo 12. Derecho a la participación en la vida política y pública.

III. ANÁLISIS COSTO BENEFICIO

El presente proyecto de ley cuenta con el siguiente cuadro de actores:

Actores	Beneficios	Costos
Personas con TEA	• Garantía de protección de su derecho a la salud. • Promoción de condiciones para su adaptabilidad en la vida social.	No aplica.
Estado	• Optimización de su deber de promover servicios a fin de velar por el derecho a la salud.	No aplica.

IV. RELACIÓN CON LA AGENDA LEGISLATIVA Y LAS POLÍTICAS DE ESTADO DEL ACUERDO NACIONAL

La presente propuesta legislativa guarda concordancia con la Política de Estado 13 del Acuerdo Nacional relativa al "Acceso Universal a los Servicios de Salud y a la Seguridad Social", la cual dispone lo siguiente:

"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.

Con este objetivo el Estado: (a) potenciará la promoción de la salud, la prevención y control de enfermedades transmisibles y crónico degenerativas; (b) promoverá la prevención y el control de enfermedades mentales y de los problemas de drogadicción; (c) ampliará el acceso al agua potable y al saneamiento básico y controlará los principales contaminantes ambientales; (d) desarrollará un plan integral de control de las principales enfermedades emergentes y re-emergentes, de acuerdo con las necesidades de cada región; (e) promoverá hábitos de vida saludables; (f) ampliará y descentralizará los servicios de salud, especialmente en las áreas más pobres del país, priorizándolos hacia las madres, niños, adultos mayores y discapacitados; (g) fortalecerá las redes sociales en salud, para lo cual garantizará y facilitará la participación ciudadana y comunitaria en el diseño, seguimiento, evaluación y control de las políticas de salud, en concordancia con los planes locales y regionales correspondientes; (h) promoverá la maternidad saludable y ofrecerá servicios de planificación familiar, con libre elección de los métodos y sin coerción; (i) promoverá el acceso gratuito y masivo de la población a los servicios públicos de salud y la participación regulada y complementaria del sector privado; (j) promoverá el acceso universal a la seguridad social y fortalecerá un fondo de salud para atender a la población que no es asistida por los sistemas de seguridad social existentes; (k) desarrollará políticas de salud ocupacionales, extendiendo las mismas a la seguridad social; (l) incrementará progresivamente el porcentaje del presupuesto del sector salud; (m) desarrollará una política intensa y sostenida de capacitación oportuna y adecuada de los recursos humanos involucrados en las acciones de salud para asegurar la calidad y calidez de la atención a la población; (n) promoverá la investigación biomédica y operativa, así como la investigación y el uso de la medicina natural y tradicional; y (o) reestablecerá la autonomía del Seguro Social."

Asimismo, la presente propuesta guarda relación con la política de Estado 13 sobre "Acceso Universal a los Servicios de Salud y a la Seguridad Social", proyecto de ley vinculado a la "mejora en el servicio de salud" (punto 45) de la Agenda Legislativa para el Período Anual de Sesiones 2022-2023, aprobada mediante Resolución Legislativa del Congreso 002-2022-2023-CR.



ALEJANDRO SOTO REYES
CONGRESISTA DE LA REPÚBLICA

"Decenio de la Igualdad de Oportunidades para mujeres y hombres"
"Año de la unidad, la paz y el desarrollo"