



AQUÍ VIVE LA DEMOCRACIA

XII

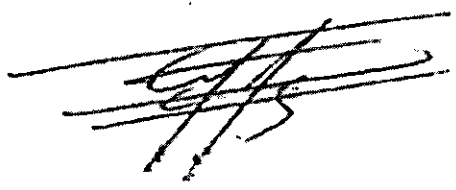
Bogotá D.C. 20 de agosto de 2024

Doctor
Gregorio Eljach Pacheco
Secretario General
Senado de la República
Ciudad.

REFERENCIA: Radicación Proyecto de Ley.

En nuestra condición de miembros del congreso de la República y en uso del derecho consagrado en los artículos 218 y 223 de la Ley 5ª de 1992, me permito poner a consideración del honorable Congreso de la República, el proyecto de ley: **“Por medio del cual se establecen medidas y mecanismos de atención integral, protección e inclusión de las personas con Trastorno del Espectro Autista, trastorno del neurodesarrollo y en condiciones similares, y se dictan otras disposiciones”.**

Cordialmente,

 German Blanco Álvarez Senador de la República Partido Conservador	 Carolina Arbeláez Giraldo Representante a la Cámara Partido Cambio Radical
---	--

AQUÍ VIVE LA DEMOCRACIA



AQUÍ VIVE LA DEMOCRACIA

Oscar Barreto Quiroga
Senador de la República
Partido Conservador

Efraín Cepeda Sarabia
Senador de la República
Partido Conservador

Nadia Blel Scaff
Senador de la República
Partido Conservador

Lorena Ríos Cuéllar
Senadora de la República
Partido Colombia Justa Libres

Karina Espinosa Oliver
Senadora de la República
Partido Liberal

Hugo Alfonso Archila Suarez
Representante a la Cámara
Partido Liberal

AQUÍ VIVE LA DEMOCRACIA



AQUÍ VIVE LA DEMOCRACIA

PROYECTO DE LEY 137 DE 2024 SENADO

"Por medio del cual se establecen medidas y mecanismos de atención integral, protección e inclusión de las personas con Trastorno del Espectro Autista, trastorno del neurodesarrollo y en condiciones similares, y se dictan otras disposiciones"

El Congreso de Colombia

DECRETA

Artículo 1. Objeto. La presente ley tiene por objeto propender por medidas de inclusión para personas con Trastorno del Espectro Autista, trastorno del neurodesarrollo y en condiciones similares en la sociedad y facilitar su experiencia de vida, así como crear mecanismos que permitan accesos más fáciles y expeditos en materia de salud, educación, trabajo y vida, que logren un diagnóstico pronto y eficaz para alcanzar una vida plena de esta población.

Artículo 2. Ámbito de aplicación. Esta ley tiene como alcance lograr y promulgar el cumplimiento de los derechos plenos de personas con Trastorno del Espectro Autista, con trastorno del neurodesarrollo y en condiciones similares. Así como promover y garantizar su igualdad material y real en el goce pleno de sus derechos con sus propias capacidades.

Artículo 3. Definiciones. Para los efectos de la presente ley se tendrá en cuenta los siguientes conceptos:

TRASTORNOS DEL NEURODESARROLLO: Son trastornos con base neurológica que afectan la adquisición, retención o aplicación de habilidades específicas o conjuntos de información. Pueden alterar la atención, la memoria, la percepción, el lenguaje, la resolución de problemas o la interacción social.

TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (T.E.A.): es una condición relacionada con el desarrollo del cerebro que afecta la manera en la que una persona percibe y socializa con otras personas, causando problemas en la interacción social y la comunicación. Este trastorno también comprende patrones de conducta restringidos y repetitivos.

DÉFICIT DE ATENCIÓN E HIPERACTIVIDAD (TDAH): Es una afectación crónica que se origina en factores neurobiológicos, caracterizada por la dificultad para

AQUÍ VIVE LA DEMOCRACIA



AQUÍ VIVE LA DEMOCRACIA

mantener la atención y/o actividad excesiva y una impulsividad inadecuada que afecta el funcionamiento y desarrollo.

TRASTORNOS DEL APRENDIZAJE: Consisten en la falta de aptitud para adquirir, retener o usar ampliamente las habilidades específicas o la información, como consecuencia de deficiencias en la atención, la memoria o el razonamiento. La dislexia es un tipo de trastorno del aprendizaje, que consiste en la dificultad en la lectura debido a inconvenientes para identificar los sonidos del habla y aprender a relacionarlos con las letras y las palabras (decodificación).

SÍNDROME DE RETT: Es un trastorno genético neurológico y de desarrollo poco frecuente que afecta la forma en la que el cerebro se desarrolla a causa de la mutación genética de uno o más genes necesarios para el correcto desarrollo del cerebro, provocando la pérdida progresiva de las capacidades motoras y del habla. Este síndrome afecta de forma casi exclusiva a las niñas.

DISCAPACIDAD INTELECTUAL: La discapacidad intelectual se caracteriza por la afectación general de los procesos cognitivos a grado tal, que impide al individuo alcanzar las habilidades necesarias para realizar las tareas que se esperan para su edad. Por ejemplo, un adecuado dominio del lenguaje o de las funciones ejecutivas.

CONDICIONES SIMILARES: Son aquellas manifestaciones que impiden al individuo entender el alcance de sus actos, comprender los diferentes contextos sociales y ejecutar acciones básicas alterando el normal desarrollo de su cotidianidad, de tal manera que la discapacidad cognitiva se incluye dentro de las condiciones similares.

Parágrafo. Las anteriores definiciones no son estáticas, pueden variar, transformarse y conmutar de acuerdo con los lineamientos y parámetros del Ministerio de Salud.

Artículo 4. Certificación única. El Ministerio de Salud y Protección Social, deberá garantizar que los Distritos, Municipios y/o Departamentos en todo el territorio nacional cuenten con centros especializados para certificar en un término de tres (3) meses contados a partir del recibo de la información del diagnóstico por parte de las EPS, un certificado único de trastorno del neurodesarrollo, con el fin de garantizar el acceso de las personas diagnosticadas y sus cuidadores a los beneficios otorgados por las autoridades de salud, educación, cultura, recreación, deporte, movilidad y transporte y vivienda, sin que pueda entenderse como discriminatorio y acceder de forma prioritaria. De igual forma el certificado será presentado ante las autoridades de reclutamiento de la fuerza pública, con el fin de

AQUÍ VIVE LA DEMOCRACIA



AQUÍ VIVE LA DEMOCRACIA

exonerar a los hombres con diagnóstico de Trastornos del neurodesarrollo y condiciones similares, de la prestación del servicio militar obligatorio.

Artículo 5. Estadísticas. En adelante todos los censos poblacionales que se pretendan adelantar desde el Departamento Administrativo Nacional de Estadística, deberán contar con parámetros que permitan la identificación poblacional de personas con Trastorno del Espectro Autista, con trastorno del neurodesarrollo y en condiciones similares, para lo cual el gobierno nacional reglamentará la materia.

Parágrafo primero: El ministerio de Salud o quien haga sus veces deberá también estructurar en sus bases de datos un seguimiento y conteo estadístico de las personas con Trastorno del Espectro Autista con trastorno del neurodesarrollo y en condiciones similares, en dichos datos deberá recopilar como mínimo las condiciones de diagnóstico y el tratamiento. El cual servirá de insumo para el desarrollo de políticas públicas sectoriales. El ministerio reglamentará la materia.

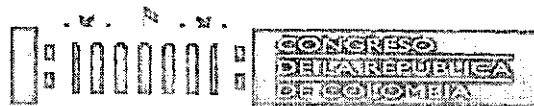
Parágrafo segundo: El ministerio de Educación Nacional o quien haga sus veces deberá estructurar en sus bases de datos un seguimiento y conteo estadístico de las personas con Trastorno del Espectro Autista, con trastorno del neurodesarrollo y en condiciones similares en los entornos educativos tanto públicos como privados. El cual servirá de insumo para el desarrollo de políticas públicas sectoriales. El ministerio reglamentará la materia.

Artículo 6. Comité de inclusión. Créase el comité de inclusión nacional para personas con Trastorno del Espectro Autista, con trastorno del neurodesarrollo y en condiciones similares, el cual estará conformado por:

1. El Ministro de Salud y Protección Social o su delegado, quien la presidirá;
2. El Ministro de Educación o su delegado,
3. El Defensor del Pueblo o su delegado,
4. El director del DANE o su delegado
5. La Consejería Presidencial para la Participación de las Personas con Discapacidad o su delegado,
6. Dos representantes de ONG que trabaje en favor de esta población.
7. Una persona con Trastorno del Espectro Autista, con trastorno del neurodesarrollo y en condiciones similares
8. Un representante de los alcaldes de ciudades capitales o su delegado
9. Un representante de los gobernadores o su delegado,

La secretaría técnica estará en cabeza del ministerio de salud.

AQUÍ VIVE LA DEMOCRACIA



AQUÍ VIVE LA DEMOCRACIA

El comité tendrá como objetivo evaluar las obligaciones dispuestas en esta ley, además de conceptuar y proponer medidas, políticas y programas que faciliten las condiciones de vida de las personas con Trastorno del Espectro Autista con trastorno del neurodesarrollo y en condiciones similares.

Para ello deberán producir un documento anual donde se informe el avance, condiciones y mejora de las condiciones de vida de las personas con Trastorno del Espectro Autista con trastorno del neurodesarrollo y en condiciones similares. Documento que deberá ser entregado al Congreso al inicio de cada legislatura.

El ejercicio del comité deberá articularse con el sistema nacional de discapacidad.

Parágrafo 1. La creación, composición y articulación del presente comité no conlleva la creación de nuevos cargos ni costos fiscales para las entidades.

Parágrafo 2. El comité deberá reunirse por lo menos dos veces al año.

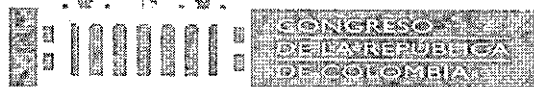
Parágrafo 3. El Ministerio de Salud y Protección Social reglamentará la puesta en funcionamiento del presente comité.

Artículo 7. Unificación de Conceptos. El ministerio de Salud y Protección Social deberá establecer una unificación de conceptos de acuerdo con el artículo 3 de la presente ley, para lo cual deberá conformar un comité técnico y expedir las correspondientes circulares. Esto con el fin de usar un mismo lenguaje técnico que permita y facilite el diagnóstico, tratamiento y adecuación en las rutas de atención a la población objeto de esta ley.

Artículo 8. Detección temprana. Se propenderá por la detección y atención temprana del Trastorno del Espectro Autista, así como de otras neuropatías asociadas, mediante la remisión de profesionales capacitados al encontrar características conductuales en las evaluaciones periódicas pediátricas.

Artículo 9. Ruta de Atención en Salud. El Gobierno Nacional en cabeza del Ministerio de Salud y Protección Social establecerá y coordinará una ruta de atención médica clara y pública con el fin que las personas con Trastorno del Espectro Autista, con trastorno del neurodesarrollo y en condiciones similares y sus familiares puedan conocer y acceder a las condiciones médicas mínimas que requieren para su vida en sociedad.

AQUÍ VIVE LA DEMOCRACIA



AQUÍ VIVE LA DEMOCRACIA

Parágrafo primero. Esta ruta de atención deberá ser construida con los usuarios de la misma, sus familias y en general con la sociedad civil interesada en dicho aspecto.

Parágrafo segundo. El ministerio deberá establecer la ruta en un término de 1 año contada la expedición de esta ley y establecerá un sistema de seguimiento y monitoreo.

Artículo 10. Capacitación Ministerio de Salud. El ministerio de salud establecerá un programa nacional de capacitación y sensibilización para el trato adecuado en materia de salud para las personas con Trastorno del Espectro Autista con trastorno del neurodesarrollo y en condiciones similares. Para ello deberá reglamentar la materia.

Parágrafo. Los profesionales de atención primaria que no tengan vocación o formación en temas de salud mental, pero que puedan tener relación directa con personas con TEA y sus cuidadores y familiares, deberán realizar esta capacitación.

Artículo 12. Protocolos médicos. El ministerio de Salud deberá actualizar y crear un mecanismo de seguimiento y control al PROTOCOLO CLÍNICO PARA EL DIAGNÓSTICO, TRATAMIENTO Y RUTA DE ATENCIÓN INTEGRAL DE NIÑOS Y NIÑAS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA. Para lo cual deberá reglamentar la materia.

Parágrafo. Adicionalmente deberá establecer una para jóvenes y adultos, con los criterios y necesidades que el propio ministerio reglamente.

Artículo 13. Seguimiento y control. El sistema de salud, una vez hecho el diagnóstico de las personas con Trastorno del Espectro Autista, con trastorno del neurodesarrollo y en condiciones similares deberá propender por la continuidad con el mismo especialista el tratamiento médico, buscando una estabilidad del tratamiento. Para ello el Ministerio reglamentará la materia.

Artículo 14. Ruta Educativa. El gobierno nacional en cabeza del ministerio de Educación Nacional establecerá y coordinará una ruta de inclusión escolar clara y pública con el fin que las personas con Trastorno del Espectro Autista con trastorno del neurodesarrollo y en condiciones similares y sus familiares puedan conocer y acceder a las condiciones escolares mínimas que requieren para su vida en sociedad.

AQUÍ VIVE LA DEMOCRACIA



AQUÍ VIVE LA DEMOCRACIA

Parágrafo primero. Igualmente, el ministerio en coordinación con las secretarías de educación departamentales, distritales y municipales fomentará esta ruta de inclusión escolar para esta población.

Parágrafo segundo. Adicionalmente dicha ruta educativa contará con la diferenciación y especialización de acuerdo con el nivel de espectro autista, para lo cual el ministerio de Educación Nacional reglamentará la materia.

Artículo 15. Educación Inclusiva. El Ministerio de Educación deberá exigir a las secretarías departamentales, distritales y municipales de educación un mínimo de cupos escolares, tanto oficiales como no oficiales, y condiciones de atención educativa eficientes y eficaces para personas con Trastorno del Espectro Autista con trastorno del neurodesarrollo y en condiciones similares. Para lo cual deberá, en conjunto con el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE), establecer criterios y condiciones a exigir de acuerdo al número necesidades escolares de esta población.

Parágrafo primero. Igualmente, ante el incumplimiento de estos cupos, las entidades territoriales estarán sujetas a sanciones que determine el Ministerio de Educación Nacional. Para lo cual el ministerio de educación nacional reglamentará la materia.

Parágrafo segundo. La aplicación del presente artículo no solo se encuentra encaminada a admitir al estudiante, sino en propender por condiciones de prestación escolar eficientes de acuerdo con las capacidad y limitaciones de los entes territoriales.

Parágrafo tercero. Dentro de la prestación efectiva del sistema se debe propender por un espacio donde los estudiantes con condiciones de hipersensibilidad puedan esparcirse.

Artículo 16. Capacitación Docente. El ministerio de educación nacional establecerá un programa nacional de capacitación y sensibilización para el trato adecuado en materia de educativa para las personas Trastorno del Espectro Autista con trastorno del neurodesarrollo y en condiciones similares, capacitación que deberá ser dirigida al cuerpo docente que se determine en las instituciones educativas públicas y privadas de todos los niveles educativos. Para ello deberá reglamentar la materia.

Parágrafo. Dada la disponibilidad de recursos, en principio la capacitación debe priorizarse según los datos de estudiantes en tales situaciones y deberá de manera progresiva capacitar a la planta docente.

AQUÍ VIVE LA DEMOCRACIA



AQUÍ VIVE LA DEMOCRACIA

Artículo 17. En adelante el sistema de gestión de la matrícula de los estudiantes de instituciones oficiales deberá incluir en su plataforma información que de cuenta de las personas con Trastorno del Espectro Autista con trastorno del neurodesarrollo y en condiciones similares, para tal fin el Ministerio de Educación Nacional o quien haga sus veces reglamentará la materia.

Parágrafo. No debe entenderse en el registro como un trastorno psicosocial sino como condición en los términos de esta ley.

Artículo 18. Apoyo Familiar. A los miembros del núcleo familiar de una persona con Trastorno del Espectro Autista, con trastorno del neurodesarrollo o en condiciones similares, con su debido certificado las entidades buscarán brindar condiciones de accesibilidad y flexibilidad que permitan el acompañamiento de su respectivo familiar.

Artículo 19. Campañas de comunicación. El Ministerio de Tecnologías de la Información y Comunicaciones de Colombia deberá articular una campaña de comunicación nacional que sensibilice sobre la convivencia de las personas con Trastorno del Espectro Autista con trastorno del neurodesarrollo y en condiciones similares, con el objetivo de facilitar su vivencia en comunidad.

Igualmente en compañía del Ministerio de Educación Nacional, establecerá una campaña de comunicación y sensibilización para que los menores con Trastorno del Espectro Autista con trastorno del neurodesarrollo y en condiciones similares tenga espacios escolares seguros y dignos.

Artículo 20. Articulación territorial. Los departamentos, distritos y municipios deberán contar con una política pública que fomente, articule y desarrolle condiciones de vida digna para las personas con Trastorno del Espectro Autista con trastorno del neurodesarrollo y en condiciones similares.

Artículo 21. Apoyo. Se propenderá por la creación y fortalecimiento de organizaciones con cuidadores de personas con diagnóstico de Trastornos del neurodesarrollo y otras condiciones similares, que trabajen en beneficio de la autonomía y defensa de esta población, con el apoyo de los Comités Departamentales y Distritales de Discapacidad. Así mismo realizar campañas con el fin de dar a conocer a la sociedad en general de qué se tratan los Trastornos del neurodesarrollo y otras condiciones similares mediante la implementación de acciones que promuevan la tolerancia y el respeto por la diferencia.

AQUÍ VIVE LA DEMOCRACIA

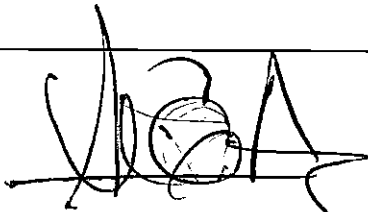
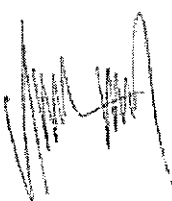


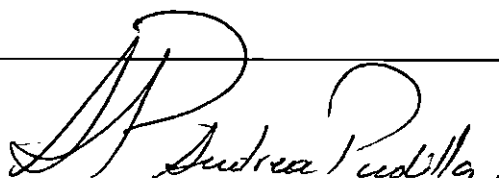
AQUÍ VIVE LA DEMOCRACIA

Artículo 22. Ingresos Laborales. Tanto el Ministerio de Trabajo como el Sistema de Compras Públicas Nacionales diseñarán una estrategia de estímulos de contratación y permanencia en todos los niveles laborales y contractuales para las personas con Trastorno del Espectro Autista con trastorno del neurodesarrollo y en condiciones similares, con el objetivo de facilitar su inserción laboral.

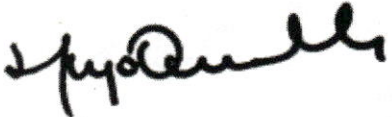
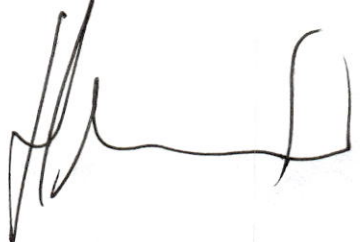
Artículo 23. Vigencia y derogatoria. La presente ley rige a partir de su sanción y deroga las disposiciones que le sean contrarias.

Cordialmente,

 German Blanco Álvarez Senador de la República Partido Conservador	 Carolina Arbeláez Giraldo Representante a la Cámara Partido Cambio Radical
 Oscar Barreto Quiroga Senador de la República Partido Conservador	 Efraín Cepeda Sarabia Senador de la República Partido Conservador


Andrea Pineda

AQUÍ VIVE LA DEMOCRACIA

 Nadia Blel Scaff Senador de la República Partido Conservador	 Karina Espinosa Oliver Senadora de la República Partido Liberal
 Hugo Alfonso Archila Suarez Representante a la Cámara Partido Liberal	



SENADO DE LA REPÚBLICA

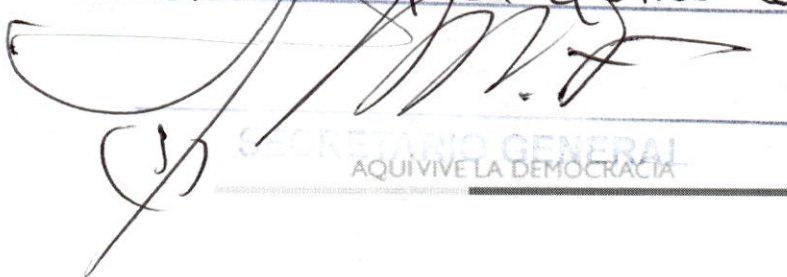
Secretaría General (Art. 139 y ss Ley 5ª de 1.992)

El día 20 del mes Ago del año 2024

se radicó en este despacho el proyecto de ley
Nº. 137 Acto Legislativo Nº. _____, con todos y

cada uno de los requisitos constitucionales y legales
por: H-S German Blanco, Nadia Blel, Oscar

Barreto, Efraim Cepeda y otros Congressales



SECRETARÍA GENERAL
AQUÍ VIVE LA DEMOCRACIA



AQUÍ VIVE LA DEMOCRACIA

**EXPOSICIÓN DE MOTIVOS AL PROYECTO DE LEY No. 137 DE 2024
SENADO**

“Por medio del cual se establecen medidas y mecanismos de atención integral, protección e inclusión de las personas con Trastorno del Espectro Autista, trastorno del neurodesarrollo y en condiciones similares, y se dictan otras disposiciones”

OBJETO DEL PROYECTO DE LEY

El presente proyecto de ley tiene como objetivo principal promover medidas de inclusión para personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA), trastornos del neurodesarrollo, y condiciones similares dentro de la sociedad, con el fin de facilitar su experiencia de vida. Se busca establecer mecanismos que permitan a esta población acceder de manera más fácil y expedita a los trámites en general, eliminando barreras que dificultan su participación plena en diversos aspectos de la vida cotidiana.

Con este proyecto de ley, se pretende fortalecer los derechos de una población vulnerable, asegurando que cuenten con las herramientas y recursos necesarios para desarrollar su potencial al máximo, promoviendo así una sociedad más inclusiva y equitativa.

ALCANCE

El alcance de la presente ley es asegurar el efectivo ejercicio de tratar a las personas con **Trastorno del Espectro Autista, trastorno del neurodesarrollo y en condiciones similares** de manera oportuna, para promover en igualdad de condiciones y oportunidades que las personas en situación de discapacidad en Colombia, mediante:

- La protección legal y derechos civiles que se establezca medidas legales para proteger los derechos de las personas con alteraciones del neurodesarrollo, impidiendo la discriminación y promoviendo la igualdad de oportunidades en todos los ámbitos de la vida, como la vivienda, el transporte, el acceso a servicios públicos y la participación en la vida comunitaria.

AQUÍ VIVE LA DEMOCRACIA



AQUÍ VIVE LA DEMOCRACIA

- El acceso a servicios que garanticen la oportuna atención a servicios de diagnóstico, tratamiento y rehabilitación, incluyendo evaluaciones médicas, terapia ocupacional, terapia del habla, terapia física, terapia conductual y otros servicios necesarios para su desarrollo y bienestar.
- El acceso a la educación inclusiva promoviendo la inclusión de las personas con alteraciones del neurodesarrollo en el sistema educativo con el fin de regular, asegurando que reciban los apoyos y las definiciones razonables necesarias para participar plenamente en el proceso educativo que incluya la capacitación de docentes y la implementación de programas de apoyo específicos.
- El fomento de la sensibilización y la capacitación en la sociedad para promover una mayor comprensión y aceptación de las personas con alteraciones del neurodesarrollo. Esto puede incluir campañas de concienciación, programas de capacitación para profesionales, educación en las escuelas y divulgación en los medios de comunicación.
- Proporcionar el apoyo y recursos a las familias de personas con alteraciones del neurodesarrollo, reconociendo el impacto que puede tener en ellas y brindando servicios como asesoramiento, grupos de apoyo y orientación sobre los derechos y recursos disponibles.
- El acceso a empleo y vida independiente que fomente la inclusión laboral y la autonomía de las personas con alteraciones del neurodesarrollo, garantizando que tengan igualdad de oportunidades en el acceso al empleo y apoyo adecuado para desarrollar habilidades laborales y vivir de forma independiente.

CARÁCTER DE LA INICIATIVA

El carácter de la iniciativa es inclusivo y protector. Este proyecto de ley busca garantizar la plena inclusión y protección de los derechos de personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA), trastornos del neurodesarrollo y condiciones similares, asegurando que puedan acceder a una vida plena y equitativa dentro de la sociedad. Cabe resaltar que no se está ante un proyecto que defina derechos fundamentales de esta población o dictamen una política pública sectorial, sino una iniciativa que logre fomentar medidas que mejoren la condición de vida de estas personas y les permita incluirse en la sociedad de una manera más amigable y eficiente.

AQUÍ VIVE LA DEMOCRACIA



AQUÍ VIVE LA DEMOCRACIA

El proyecto de ley tiene un enfoque integral, abarcando áreas clave como salud, educación, trabajo y vida, y establece mecanismos para facilitar el acceso a trámites y servicios, buscando eliminar barreras que dificulten su participación y garantizando la igualdad material y real en el goce de sus derechos.

Además, el carácter de la ley es adaptativo y dinámico, reconociendo que las definiciones y conceptos relacionados con estas condiciones pueden evolucionar con el tiempo y deben ajustarse según los lineamientos del Ministerio de Salud. Esto demuestra una intención de mantener la ley actualizada y relevante frente a los avances y cambios en el entendimiento de estas condiciones.

JUSTIFICACIÓN

El proyecto de ley tiene como propósito implementar componentes de acompañamiento en las áreas de salud, educación, trabajo y vida, para asegurar un diagnóstico temprano y eficaz, que permita a las personas afectadas alcanzar una vida plena y satisfactoria. La intención es garantizar que estas personas reciban el apoyo necesario desde el inicio, mejorando su calidad de vida y facilitando su integración social, educativa y laboral.

El neurodesarrollo es un proceso crucial en la vida de cada individuo, ya que influye en su desarrollo cognitivo, emocional, social y físico. Promover el óptimo neurodesarrollo es fundamental para garantizar una vida saludable y el pleno desarrollo de las capacidades de cada persona.

Los trastornos del neurodesarrollo son afecciones que empeoran el desarrollo del sistema nervioso y pueden tener un impacto significativo en el funcionamiento cognitivo, emocional y social de una persona. Estos trastornos incluyen el trastorno del espectro autista (TEA), el trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH), el trastorno del desarrollo intelectual, el trastorno del desarrollo del lenguaje y otros trastornos del neurodesarrollo.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) los trastornos de neurodesarrollo son comunes en todo el mundo, se estima que aproximadamente 1 de cada 160 niños tiene TEA, mientras que el TDAH afecta a alrededor del 5% de los niños en edad escolar. La prevalencia de otros trastornos de neurodesarrollo varía dependiendo del diagnóstico específico y las metodologías de detección utilizadas en cada país.

AQUÍ VIVE LA DEMOCRACIA



AQUÍ VIVE LA DEMOCRACIA

Así mismo existen múltiples factores de riesgo asociados con los trastornos de neurodesarrollo, como la genética, exposición prenatal a sustancias tóxicas o infecciones, el parto prematuro, la falta de oxígeno durante el parto y las complicaciones neonatales. Además, algunos estudios sugieren que los factores ambientales, como la contaminación del aire y el plomo, pueden aumentar el riesgo de desarrollar trastornos del neurodesarrollo, lo que ha permitido un enfoque importante en el campo de investigación en trastornos de neurodesarrollo que sigue evolucionando para mejorar la comprensión y el tratamiento de estos trastornos en todo el mundo.

En los últimos años, ha habido avances significativos en la comprensión y el tratamiento de los trastornos del neurodesarrollo que pueden empeorar de emergencias tempranas y apropiadas. Las intervenciones pueden incluir terapias conductuales, terapias ocupacionales, terapias del habla y lenguaje, intervenciones educativas y medicación en algunos casos. Es importante tener en cuenta que las intervenciones efectivas pueden variar según el trastorno específico y las necesidades individuales de cada persona. Sin embargo, estos avances a menudo no están muy disponibles ni son accesibles para todas las personas.

Los trastornos del neurodesarrollo pueden tener un impacto significativo tanto a nivel individual como a nivel social y económico. Las dificultades en el neurodesarrollo pueden limitar la capacidad de las personas para acceder a la educación, empleo y participación plena en la sociedad. Esto puede generar una carga tanto para los individuos afectados como para sus familias, así como para el sistema de salud y los servicios sociales.

A nivel mundial, no existen leyes específicas centradas únicamente en el neurodesarrollo. Sin embargo, hay leyes y tratados internacionales que abordan los derechos de las personas con discapacidad de manera más amplia, lo que incluye a aquellos con trastornos del neurodesarrollo. Algunos de estos instrumentos legales como la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) adoptado por las Naciones Unidas en 2006, reconoce los derechos humanos de las personas con discapacidad, incluyendo a aquellos con trastornos del neurodesarrollo. La CDPD promueve la igualdad de oportunidades, la participación plena y la inclusión en todos los aspectos de la vida.

De igual forma los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) Establecidos por las Naciones Unidas, los ODS son un conjunto de metas globales para abordar los desafíos sociales, económicos y ambientales. Los ODS, en particular el Objetivo 3

AQUÍ VIVE LA DEMOCRACIA



AQUÍ VIVE LA DEMOCRACIA

(Garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos y todas, en todas las edades), el Objetivo 4 (Educación de calidad) y el Objetivo 10 (Reducción de las desigualdades), abogan por una educación inclusiva y equitativa y la promoción de la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, incluyendo aquellos con trastornos del neurodesarrollo.

Muchos países latinoamericanos como Argentina, Puerto Rico, México incluido Colombia tienen leyes que protegen los derechos de las personas con discapacidad, incluidos aquellos con trastornos del neurodesarrollo. Estas leyes pueden incluir disposiciones para la inclusión educativa, el acceso a servicios de salud y rehabilitación, y la eliminación de barreras arquitectónicas y de comunicación; Estas políticas buscan garantizar que todos los niños tengan acceso a una educación de calidad en entornos inclusivos.

DIFERENCIA ENTRE EL TRASTORNO DEL NEURODESARROLLO Y LA DISCAPACIDAD

Se hace necesario entender cuál es la diferencia entre las sensaciones, signos y manifestaciones que se presentan en diagnósticos de neurodesarrollo y la discapacidad; entendiendo que, aunque pueden presentar similitudes, no pueden ser vistas de la misma forma. Hay diferencias en cuanto enfoque, alcance, tratamiento y rehabilitación que se deben abordar de forma diferente.

La evolución del neurodesarrollo se refiere a anomalías o desviaciones en el desarrollo del sistema nervioso durante las etapas tempranas de la vida. Estas alteraciones pueden afectar el funcionamiento del cerebro, el sistema nervioso central y periférico, y pueden manifestarse de diferentes formas, como retrasos en el desarrollo motor, dificultades en el lenguaje, problemas de aprendizaje, trastornos del espectro autista, entre otros. Las alteraciones del neurodesarrollo pueden ser causadas por factores genéticos, ambientales o una combinación de ambos.

Por otro lado, la discapacidad es una condición que afecta la capacidad de una persona para realizar actividades cotidianas de manera normal. Puede ser el resultado de una variedad de condiciones médicas que puede ser causado por lesiones, enfermedades crónicas, trastornos sensoriales o físicos, entre otros factores. Las discapacidades pueden afectar diferentes áreas de la vida, como la movilidad, la comunicación, la cognición o las habilidades sociales.

En resumen, mientras que la percepción del neurodesarrollo se centra específicamente en anomalías en el desarrollo del sistema nervioso, la

AQUÍ VIVE LA DEMOCRACIA



AQUÍ VIVE LA DEMOCRACIA

discapacidad es una condición más amplia que abarca cualquier limitación que afecta el funcionamiento de una persona en diversas áreas de la vida. Las alteraciones del neurodesarrollo pueden ser una causa de discapacidad, pero no todas las discapacidades son el resultado de una evolución del neurodesarrollo.

La presente ley permitirá diferenciar entre los dos conceptos como discapacidad y neurodesarrollo y así mismo abordar el neurodesarrollo en Colombia se basa en la necesidad de garantizar el bienestar y el desarrollo pleno de todas las personas, especialmente de aquellas que presentan desafíos en su desarrollo neurológico. Algunas razones importantes para promulgar una ley en este sentido incluyen:

- Derechos humanos y equidad: Todas las personas tienen derecho a recibir una atención adecuada a sus necesidades ya tener igualdad de oportunidades. Una ley de neurodesarrollo puede establecer mecanismos para garantizar que las personas con desafíos en su neurodesarrollo tengan acceso a servicios de salud, educación y apoyo necesarios para alcanzar su máximo potencial.
- Salud integral: El neurodesarrollo es fundamental para el desarrollo físico, cognitivo, emocional y social de las personas. Al establecer una ley que promueva la atención integral del neurodesarrollo, se puede asegurar que se aborden tempranamente los trastornos y complicaciones neurológicas, lo que puede mejorar la calidad de vida y prevenir complicaciones futuras.
- Educación inclusiva: Una ley de neurodesarrollo puede respaldar la implementación de políticas educativas inclusivas que permitan a las personas con desafíos en su neurodesarrollo acceder a una educación de calidad y adaptada a sus necesidades. Esto implica la capacitación de docentes, el desarrollo de programas de apoyo y la eliminación de barreras para la participación plena en el sistema educativo.
- Investigación y desarrollo: Una ley de neurodesarrollo puede fomentar la investigación en el campo de la neurociencia y promover el desarrollo de mejores prácticas en la evaluación, diagnóstico y tratamiento de los trastornos del neurodesarrollo. Esto puede llevar a cabo avances significativos en la comprensión y el abordaje de estas condiciones en Colombia.

AQUÍ VIVE LA DEMOCRACIA



AQUÍ VIVE LA DEMOCRACIA

- **Sensibilización y concientización:** Promover una ley de neurodesarrollo también puede contribuir a generar conciencia y sensibilización en la sociedad sobre las necesidades y los derechos de las personas con desafíos en su neurodesarrollo. Esto puede ayudar a reducir el estigma y la discriminación, fomentando una cultura de inclusión y respeto hacia todas las personas.

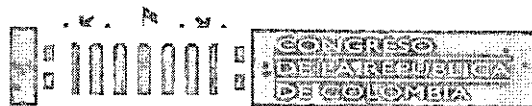
En resumen, una ley de neurodesarrollo en Colombia se justifica por la necesidad de garantizar los derechos, la salud, la educación y el desarrollo pleno de las personas con desafíos en su neurodesarrollo. Al establecer un marco legal sólido, se pueden promover políticas y programas que mejoren la calidad de vida de estas personas y fomenten una sociedad más inclusiva y equitativa, que pueda fomentar la investigación, promover la difusión de las mejores prácticas y asegurar que los servicios necesarios estén disponibles para todas las personas que los necesiten que ayudaría a abordar estos desafíos y minimizar los costos sociales y económicos asociados.

IMPACTO DEL PROYECTO

Los trastornos del neurodesarrollo y condiciones similares deberían ser de gran interés en salud pública debido a su impacto significativo en la población, tanto en términos de prevalencia como de consecuencias para la salud y calidad de vida de las personas afectadas.

Cuando nos referimos a la prevalencia de los trastornos del neurodesarrollo, como el trastorno del espectro autista (TEA), el trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH), la discapacidad intelectual y otros trastornos neuropsiquiátricos, hablamos de la afectación que tiene un número significativo de personas en todo el mundo. Su alta prevalencia significa que una gran cantidad de individuos, familias y comunidades se ven afectados por estas condiciones, lo que tiene un gran impacto, y efecto duradero en el desarrollo físico, cognitivo y emocional sobre todo de los niños hasta llegar a una etapa adulta. Por otro lado está la carga para las familias que tienen un miembro con un trastorno del neurodesarrollo, ya que a menudo enfrentan desafíos significativos para satisfacer las necesidades especiales de su ser querido. El apoyo adecuado de la comunidad y los servicios de salud públicos pueden reducir la carga para las familias y mejorar su calidad de vida.

AQUÍ VIVE LA DEMOCRACIA



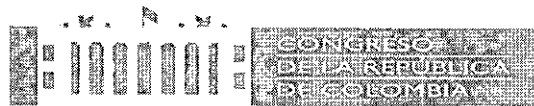
AQUÍ VIVE LA DEMOCRACIA

Actualmente nos enfrentamos a un fenómeno como la desigualdad en la atención de las personas con trastornos del neurodesarrollo o condiciones similares lo que se ha convertido en preocupación importante en muchos países del mundo en especial en Latinoamérica. Los trastornos del neurodesarrollo incluyen una amplia gama de afecciones, como el trastorno del espectro autista (TEA), el trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH), el trastorno del desarrollo del lenguaje y otros trastornos del aprendizaje; en Colombia estos factores son los que contribuyen a la desigualdad en la atención, sobre todo en niños.

Es necesario mencionar que no todos las personas con trastornos del neurodesarrollo son diagnosticados o identificados a una edad temprana y de forma oportuna, lo que puede retrasar el inicio de las intervenciones y tratamientos adecuados incluyendo servicios médicos, terapias, educación especial, asesoramiento y adaptaciones en el entorno y por ende puede afectar mucho más su condición de salud. Así mismo el acceso a servicios de salud y atención médica de calidad puede ser desigual, y en cierta medida deficiente y con múltiples barreras especialmente para aquellos que provienen de comunidades desfavorecidas, y residentes en áreas rurales y de difícil acceso. En muchas zonas del país no se cuentan con centros especializados y con los recursos necesarios para este tipo de atención. Con este tipo de iniciativas el sistema de salud se prepare para brindar estos servicios de manera efectiva y así evitar recurrir a otras instancias como acciones de tutela. Cabe anotar que, en el caso de los trastornos del neurodesarrollo, los servicios de atención especializada pueden ser costosos, y las familias con menos recursos pueden enfrentar dificultades para obtener el apoyo necesario para sus hijos.

De igual forma la falta de recursos y financiamiento, los trastornos del neurodesarrollo pueden tener un impacto significativo en la economía y la sociedad en general. Los costos asociados con la atención médica, terapias y servicios de apoyo son altos y las personas afectadas como sus familiares pueden enfrentar dificultades en la educación, empleo y participación social, lo que puede afectar negativamente la productividad y la cohesión social.

En cuanto a la educación inclusiva, aunque el sistema de educación colombiano ha adelantado esfuerzos por reformular todo su sistema curricular, muchas instituciones educativas, sobre todo las públicas no están preparadas para atender de forma apropiada a niños con necesidades especiales, lo que resulta en una falta de inclusión y apoyo adecuado. Sin olvidar el estigma y discriminación en los niños



AQUÍ VIVE LA DEMOCRACIA

con trastornos del neurodesarrollo y sus familias pueden enfrentar, lo que afecta negativamente su acceso a servicios y apoyo.

Para abordar esto, es esencial que el gobierno y las organizaciones relevantes implementen políticas y programas que promuevan la detección temprana, proporcionen servicios de atención médica asequibles y de calidad, mejoren el acceso a la educación inclusiva y promuevan la conciencia y la aceptación de las personas con trastornos del neurodesarrollo.

Además, trabajar para reducir el estigma y promover la inclusión social puede ayudar a mejorar la calidad de vida de los niños con trastornos del neurodesarrollo y sus familias. La colaboración entre profesionales de la salud, educadores, familias y la comunidad en general es fundamental para lograr un cambio significativo en este sentido.

Es importante mencionar que el interés en la salud apunta también a la Investigación científica y médica para comprender mejor sus causas, diagnóstico y tratamiento. Los avances en estas áreas pueden conducir a mejores intervenciones y resultados para las personas afectadas.

En general, abordar los trastornos del neurodesarrollo desde una perspectiva de salud pública es crucial para garantizar que todas las personas tengan acceso a servicios adecuados, apoyos y oportunidades para llevar una vida plena e inclusiva, por lo que se hace necesario tener leyes y políticas públicas gubernamentales esenciales para asegurar que las personas con trastornos del neurodesarrollo tengan igualdad de oportunidades y acceso a los recursos necesarios para una vida plena e inclusiva. Además, estas políticas también benefician a la sociedad en su conjunto, al promover la equidad, igualdad y el respeto a los derechos de todas las personas.

DATOS CDC

Según el Centro para el Control y Prevención de Enfermedades de los Estados Unidos, el diagnóstico de personas con Trastorno Especial Autista ha ido en aumento en los últimos años, de allí se destacan las siguientes cifras:

- Según estimaciones de la Red de Monitoreo del Autismo y las Discapacidades del Desarrollo (ADDM) de los CDC, aproximadamente 1 de cada 36 niños ha sido identificado con trastorno del espectro autista (TEA).

AQUÍ VIVE LA DEMOCRACIA

- Se ha informado que el TEA se presenta en todos los grupos raciales, étnicos y socioeconómicos.
- El TEA es casi cuatro veces más común entre los niños que entre las niñas.
- Durante el período de estudio de 2009 a 2017, aproximadamente 1 de cada 6 (17 %) niños de entre 3 y 17 años fueron diagnosticados con una discapacidad del desarrollo, según lo informado por sus padres. Entre estas discapacidades se encontraban autismo, trastorno por déficit de atención e hiperactividad, ceguera y parálisis cerebral, entre otras.

Red ADDM 2000-2020: Combinación de datos de todos los sitios

Año de vigilancia	Año de nacimiento	Número de sitios ADDM que informan	Prevalencia combinada por cada 1000 niños (rango en los sitios ADDM)	Esto es aproximadamente 1 de cada X niños.
2020	2012	11	27,6 (23,1-44,9)	1 en 36
2018	2010	11	23,0 (16,5-38,9)	1 en 44
2016	2008	11	18,5 (18,0-19,1)	1 en 54
2014	2006	11	16,8 (13,1-29,3)	1 en 59

MARCO JURISPRUDENCIAL

CORTE CONSTITUCIONAL

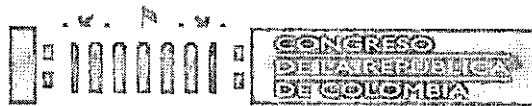
Sentencia T- 495 de 2012

Sentencia T- 674 de 2016
Sentencia T- 563 de 2016
Sentencia T- 341 de 2021
Sentencia T- 065 de 2023

EXPERIENCIA INTERNACIONAL

Países latinoamericanos ya son ejemplo en el establecimiento de leyes nacionales y específicas en beneficio de inclusión social de las personas T.E.A.

- Argentina: en el año 2014 sancionó la Ley 27.043 en donde declara de interés nacional el Abordaje Integral e Interdisciplinario de las Personas que Presentan Trastornos del Espectro Autista (T.E.A.).
- Puerto Rico: en septiembre de 2012 establece una política pública para atender personas diagnosticadas dentro del espectro a través de la Ley BIDA (Bienestar, Integración y Desarrollo de las Personas con Autismo).
- Perú: en el año 2014, reglamentó la Ley No. 30150 “Ley de Protección de las Personas con Trastorno del Espectro Autista (T.E.A.)”, a través de la cual se establece 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 (T.E.A.).
- México: más recientemente, en el año 2016, se promulgó la Ley de protección a personas con autismo, la cual lleva a la participación de las secretarías de salud, trabajo, educación y desarrollo social, para garantizar espacios de inclusión a las personas que padecen esta patología logrando así que se puedan incorporar con dignidad a la vida cotidiana.



AQUÍ VIVE LA DEMOCRACIA

COMPETENCIA DEL CONGRESO.

CONSTITUCIONAL:

ARTÍCULO 114. Corresponde al Congreso de la República reformar la Constitución, hacer las leyes y ejercer control político sobre el gobierno y la administración.

El Congreso de la República, estará integrado por el Senado y la Cámara de Representantes

ARTÍCULO 150. Corresponde al Congreso hacer las leyes. Por medio de ellas ejerce las siguientes funciones:

1. Interpretar, reformar y derogar las leyes.
2. Expedir códigos en todos los ramos de la legislación y reformar sus disposiciones.
3. Aprobar el plan nacional de desarrollo y de inversiones públicas que hayan de emprenderse o continuar, con la determinación de los recursos y apropiaciones que se autoricen para su ejecución, y las medidas necesarias para impulsar el cumplimiento de los mismos.
4. Definir la división general del territorio con arreglo a lo previsto en esta Constitución, fijar las bases y condiciones para crear, eliminar, modificar o fusionar entidades territoriales y establecer sus competencias

CONFLICTO DE INTERÉS.

Dando alcance a lo establecido en el artículo 3 de la Ley 2003 de 2019, "*Por la cual se modifica parcialmente la Ley 5 de 1992*", se hacen las siguientes consideraciones a fin de describir la circunstancias o eventos que podrían generar conflicto de interés en la discusión y votación de la presente iniciativa legislativa, de conformidad con el artículo 286 de la Ley 5 de 1992, modificado por el artículo 1 de la Ley 2003 de 2019, que reza:

"Artículo 286. Régimen de conflicto de interés de los congresistas. Todos los congresistas deberán declarar los conflictos de intereses que pudieran surgir en ejercicio de sus funciones.

AQUÍ VIVE LA DEMOCRACIA



AQUÍ VIVE LA DEMOCRACIA

Se entiende como conflicto de interés una situación donde la discusión o votación de un proyecto de ley o acto legislativo o artículo, pueda resultar en un beneficio particular, actual y directo a favor del congresista.

a) Beneficio particular: aquel que otorga un privilegio o genera ganancias o crea indemnizaciones económicas o elimina obligaciones a favor del congresista de las que no gozan el resto de los ciudadanos. Modifique normas que afecten investigaciones penales, disciplinarias, fiscales o administrativas a las que se encuentre formalmente vinculado.

b) Beneficio actual: aquel que efectivamente se configura en las circunstancias presentes y existentes al momento en el que el congresista participa de la decisión.

c) Beneficio directo: aquel que se produzca de forma específica respecto del congresista, de su cónyuge, compañero o compañera permanente, o parientes dentro del segundo grado de consanguinidad, segundo de afinidad o primero civil.

(...)"

Sobre este asunto la Sala Plena Contenciosa Administrativa del Honorable Consejo de Estado en su sentencia 02830 del 16 de julio de 2019, M.P. Carlos Enrique Moreno Rubio, señaló que:

"No cualquier interés configura la causal de desinvestidura en comento, pues se sabe que sólo lo será aquél del que se pueda predicar que es directo, esto es, que per se el alegado beneficio, provecho o utilidad encuentre su fuente en el asunto que fue conocido por el legislador; particular, que el mismo sea específico o personal, bien para el congresista o quienes se encuentren relacionados con él; y actual o inmediato, que concurra para el momento en que ocurrió la participación o votación del congresista, lo que excluye sucesos contingentes, futuros o imprevisibles. También se tiene noticia que el interés puede ser de cualquier naturaleza, esto es, económico o moral, sin distinción alguna".

Se estima que la discusión y aprobación del presente Proyecto de Ley podría generar conflictos de interés en razón de beneficios particulares, actuales y directos a favor de un congresista, de su cónyuge, compañero o compañera permanente o



AQUÍ VIVE LA DEMOCRACIA

pariente dentro del segundo grado de consanguinidad, segundo de afinidad o primero civil, conforme a lo dispuesto en la ley.

Es menester señalar, que la descripción de los posibles conflictos de interés que se puedan presentar frente al trámite o votación del presente Proyecto de Ley, conforme a lo dispuesto en el artículo 291 de la Ley 5 de 1992 modificado por la Ley 2003 de 2019, no exime al Congresista de identificar causales adicionales en las que pueda estar incurso.

IMPACTO FISCAL

De acuerdo con lo pautado en el artículo 7 de la ley 819 de 2003 “Por la cual se dictan normas orgánicas en materia de presupuesto, responsabilidad y transparencia fiscal y se dictan otras disposiciones”, si una iniciativa legislativa ordena gastos u otorga beneficios tributarios deberá señalar de manera explícita en su exposición de motivos y deberá ser compatible con el Marco Fiscal de Mediano Plazo.

Ahora bien, la presente iniciativa articula una serie de medidas y mecanismos de **atención integral, protección e inclusión de las personas con Trastorno del Espectro Autista, trastorno del neurodesarrollo y en condiciones similares**, los cuales deben articularse con los programas actuales y funcionamiento de las entidades sectoriales de las cuales se relacionan. No se dispone de un aumento del presupuesto para su ejecución, sino de medidas directas dentro de la gestión propias de cada entidad.

Igualmente se destaca que dentro del Plan Nacional de Desarrollo 2022-2026 “*Colombia (Potencia Mundial de la Vida)*”, adoptado por la Ley 2294 de 2023) en su plan plurianual de inversiones y su articulado se contemplan medidas que se compaginan dentro de lo que busca la iniciativa destacándose los siguientes artículos:

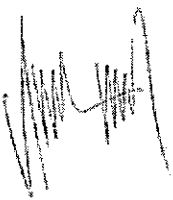
- ARTÍCULO 77. PLAN NACIONAL DE ACCESIBILIDAD PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD
- ARTÍCULO 130. FOMENTO DE LA INCLUSIÓN EN LA EDUCACIÓN SUPERIOR DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD
- ARTÍCULO 161. FORTALECIMIENTO PARA AGILIZAR LAS AUTORIZACIONES DE LOS PROCESOS DE FABRICACIÓN, VENTA E IMPORTACIÓN DE MEDICAMENTOS Y DISPOSITIVOS Y TECNOLOGÍAS EN SALUD

AQUÍ VIVE LA DEMOCRACIA

- ARTÍCULO 166. POLÍTICA NACIONAL DE SALUD MENTAL.

En ese sentido se reitera que el proyecto debe ajustarse al marco fiscal de mediano plazo y al marco de gasto de mediano plazo, destacando el mismo como medidas efectivas dentro de los programas actuales en curso para esta población.

Cordialmente,

 German Blanco Álvarez Senador de la República Partido Conservador	Carolina Arbeláez Giraldo Representante a la Cámara Partido Cambio Radical
 Oscar Barreto Quiroga Senador de la República Partido Conservador	 Efraín Cepeda Sarabia Senador de la República Partido Conservador
 Nadia Blei Scaff Senador de la República Partido Conservador	 Karina ESpinosa Oliver Senadora de la República Partido Liberal

Andrés Padilla

Hugo Alfonso Archila Suarez

Hugo Alfonso Archila Suarez
Representante a la Cámara
Partido Liberal

[Signature]

[Signature]

SENADO DE LA REPÚBLICA

Secretaría General (Art. 139 y ss Ley 5ª de 1.992)

El día 20 del mes Ago del año 2024

se radicó en este despacho el proyecto de ley
Nº. 137 Acto Legislativo Nº. _____, con todos y

cada uno de los requisitos constitucionales y legales
por: H.S. Germán Blanco, Oscar Barreto, Efraín
Cepeda, Nadia Blal y otros Congresistas

SECRETARIO GENERAL