



PROYECTO DE LEY

Artículo 1°. Créase el “Programa de Detección y Abordaje Integral de la Disfemia” en el ámbito del Ministerio de Salud, con el objetivo de promover el bienestar y la inclusión social de las personas con disfluencia -tartamudez-, disminuir su severidad y mejorar la calidad comunicativa de las personas con su entorno.

Artículo 2°. Esta ley tiene por objeto garantizar el derecho de las/los niñas/niños con disfluencia al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, conforme el Artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.

Artículo 3°. Es función del Programa:

- a) cumplir con el registro de casos de disfluencia en el habla de las niñas y los niños de 2´5-5 años y entre los 6-7 años momentos del desarrollo del lenguaje;
- b) elaborar una respuesta de contención y acompañamiento de la disfluencia, y a su grupo familiar y/o afectivo;
- c) fomentar la inclusión social de las niñas y los niños con disfluencia desde un enfoque de derechos humanos conformes los compromisos internacionales incluidos en nuestra Carta Magna;
- d) difundir y capacitar en estrategias para optimizar la detección temprana;
- e) confeccionar guías de práctica, lineamientos programáticos y procedimientos estandarizados para la detección, diagnóstico, tratamiento, abordaje integral y seguimiento;
- f) promover la creación de consultorios especializados para el tratamiento gratuito de la disfluencia en los nosocomios públicos de la ciudad;
- g) asistir a los establecimientos de detección, diagnóstico, tratamiento, abordaje integral y seguimiento para que brinden una atención de calidad que respete todos los derechos de las personas con disfluencia;
- h) capacitar al personal interviniente con enfoque especializado e interdisciplinario; y
- i) concientizar y sensibilizar a la población sobre la disfluencia.

Artículo 4°. Autoridad de aplicación. – El Ministerio de Salud es la autoridad de aplicación de esta ley.

Artículo 5°. Funciones de la autoridad de aplicación. – Para cumplir con los fines de esta ley, es función de la autoridad de aplicación:

- a) ejecutar el Programa y cumplir con sus objetivos;



- b) llevar el registro de casos de disfluencia en pacientes, en coordinación con las autoridades competentes de los establecimientos educacionales, y establecer un sistema de información adecuado;
- c) asegurar la calidad de los servicios de detección temprana, diagnóstico, tratamiento, abordaje integral y seguimiento desde un enfoque de derechos humanos;
- d) promover la aplicación de guías de práctica, lineamientos programáticos y procedimientos estandarizados, conforme a criterios y evidencias establecidas por los organismos competentes;
- e) fomentar las investigaciones sobre la disfluencia;
- f) realizar campañas de difusión, concientización y sensibilización sobre la disfluencia;
- g) colaborar con el establecimiento y desarrollo de políticas de promoción de la igualdad educativa que tengan por objeto la inclusión de los niños, niñas y adolescentes con tartamudez o disfluencia, según lo dispuesto por esta ley;
- h) coordinar su actividad con los órganos nacionales competentes en razón de la materia; y
- i) coordinar su actividad con la Provincia de Buenos Aires y la Nación y celebrar convenios con sus respectivas autoridades sanitarias.

Artículo 6°. Cobertura. - El sistema público de salud, las obras sociales, las entidades de medicina prepaga y las entidades que brinden atención al personal de las universidades dentro del ámbito de ésta jurisdicción, así como también todos aquellos agentes que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados, independientemente de la figura jurídica que posean, deben brindar una cobertura del 100% (cien por ciento) en las prestaciones para las prácticas de detección temprana, diagnóstico, tratamiento, abordaje integral y seguimiento de la disfluencia según lo previsto en la reglamentación.

Artículo 7°. Educación. – La autoridad de aplicación debe coordinar con el Ministerio de Educación para que este, en acuerdo con el Consejo Federal de Educación, fije y desarrolle políticas de promoción de la igualdad educativa que tengan por objeto la inclusión de los niños, niñas y adolescentes con disfluencia.

Artículo 8°. Financiamiento. – Los gastos que sean necesarios para la aplicación de esta ley se deben tomar de las partidas presupuestarias de los organismos públicos de que se trate.

Artículo 9°. Reglamentación. – El Poder Ejecutivo debe reglamentar esta ley dentro de los 60 días corridos desde su entrada en vigor.

Artículo 10. De forma. Comuníquese.



FUNDAMENTOS

Sra. Presidenta:

Este proyecto de ley tiene por objeto garantizar el derecho de las personas con tartamudez o disfemia al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, mediante la creación del “Programa de Detección Temprana y Abordaje de la disfemia” y la ampliación de la cobertura de los sistemas de salud.

Así también, proponemos políticas de igualdad educativa destinadas a niños, niñas y adolescentes.

Este término hace referencia a una patología del habla que aparece en torno a dos momentos del desarrollo del lenguaje 2’5-5 años y entre los 6-7 años. Consiste en prolongaciones (cuuuuuuuuentos), tensión, bloqueos (c-c-c-uentos) y/o repeticiones de sonidos en las emisiones del sujeto (cu-cu-cuentos)

La definición dada por OMS Clasificación Internacional de los Trastornos Mentales y del Comportamiento es el trastorno del habla caracterizado por la frecuente repetición o prolongación de los sonidos, sílabas o palabras, o por frecuentes dudas y pausas que interrumpen el flujo rítmico del habla.

La disfluencia es cíclica y puede, por lo tanto, aparecer y reaparecer en distintas etapas de la vida; se acompaña también de tensiones visibles y/o audibles, de miedo y estrés. Asimismo, no se da de la misma manera en todos los pacientes. Por esto, resulta imperioso reconocer la importancia de implementar un programa de detección temprana, abordaje integral e interdisciplinario, destinado a atender, evaluar y tratar de manera oportuna y adecuada a los pacientes, realizando las derivaciones necesarias a los profesionales especializados

De conformidad a lo que establece nuestra Constitución de la Ciudad (Art. 10).- Rigen todos los derechos, declaraciones y garantías de la Constitución Nacional, las leyes de la Nación y los tratados internacionales ratificados y que se ratifiquen. Estos y la presente Constitución se interpretan de buena fe. Los derechos y garantías no pueden ser negados ni limitados por la omisión o insuficiencia de su reglamentación y ésta no puede cercenarlos.

Es decir, esta legislatura tiene el deber de sancionar leyes de organización y de base de la educación” que aseguren la participación de la familia y la sociedad, y la igualdad de oportunidades y posibilidades sin discriminación alguna (Art. 75 Inc. 19 CN).

Como así también, “legislar y promover medidas de acción positiva que garanticen la igualdad real de oportunidades y de trato, y el pleno goce y ejercicio de los derechos reconocidos por esta Constitución y por los tratados internacionales vigentes sobre derechos humanos, en particular respecto de los niños” (Art. 75 Inc. 23 CN).



Nuestra Constitución al respecto en su Art. 20.- garantiza el derecho a la salud integral que está directamente vinculada con la satisfacción de necesidades de alimentación, vivienda, trabajo, educación, vestido, cultura y ambiente.

El gasto público en salud es una inversión social prioritaria. Se aseguran a través del área estatal de salud, las acciones colectivas e individuales de promoción, protección, prevención, atención y rehabilitación, gratuitas, con criterio de accesibilidad, equidad, integralidad, solidaridad, universalidad y oportunidad.

Se entiende por gratuidad en el área estatal que las personas quedan eximidas de cualquier forma de pago directo. Rige la compensación económica de los servicios prestados a personas con cobertura social o privada, por sus respectivas entidades. De igual modo se procede con otras jurisdicciones.

Conforme el Art. 21 la Legislatura sancionó Ley Básica de Salud N° 153 su reglamentación (Decreto N° 208/001) y modificaciones creando el Consejo de investigación de salud, Consejo Integral de Salud, el sistema de salud entre otras cosas.

Por su parte, el preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud (OMS) entiende que: “la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”. De ahí que, la salud como bien jurídico tutelado, se refiere a la salud integral.

El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC), con jerarquía constitucional (Art. 75 Inc. 22 de la Constitución Nacional) reconoce el derecho de “toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental” (Art. 12.1 del PIDESC).

Respecto a este derecho, el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales manifestó que:

“La salud es un derecho humano fundamental e indispensable para el ejercicio de los demás derechos humanos. Todo ser humano tiene derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud que le permita vivir dignamente. La efectividad del derecho a la salud se puede alcanzar mediante numerosos procedimientos complementarios, como la formulación de políticas en materia de salud, la aplicación de los programas de salud elaborados por la Organización Mundial de la Salud (OMS) o la adopción de instrumentos jurídicos concretos. Además, el derecho a la salud abarca determinados componentes aplicables en virtud de la ley.” (CESCR, Observación General N° 14, E/C.12/2000/4, 11 de agosto de 2000).

Además, el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales también sostuvo que los elementos esenciales del derecho a la salud son la disponibilidad, la accesibilidad, la aceptabilidad y la calidad (CESCR, Observación General N° 14, E/C.12/2000/4, 11 de agosto de 2000).



Lo dicho coincide con la jurisprudencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos (Corte IDH. Caso Poblete Vilches y otros Vs. Chile. Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 8 de marzo de 2018. Serie C No. 349; Corte IDH. Caso Cuscul Pivaral y otros Vs. Guatemala. Excepción Preliminar, Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 23 de agosto de 2018. Serie C No. 359; entre otros) y de la Corte Suprema de Justicia de la Nación (CSJN, Fallos 323:1339, 321:1684, 335:197, entre otros).

Así las cosas, el Comité de los Derechos del Niño sostuvo que: “El Comité interpreta el derecho del niño a la salud, definido en el artículo 24, como derecho inclusivo que no solo abarca la prevención oportuna y apropiada, la promoción de la salud y los servicios paliativos, de curación y de rehabilitación, sino también el derecho del niño a crecer y desarrollarse al máximo de sus posibilidades y vivir en condiciones que le permitan disfrutar del más alto nivel posible de salud, mediante la ejecución de programas centrados en los factores subyacentes que determinan la salud. El enfoque integral en materia de salud sitúa la realización del derecho del niño a la salud en el contexto más amplio de las obligaciones internacionales en materia de derechos humanos” (Observación General N° 15, CRC/C/GC/15, 17 de abril de 2013).

Además, la Convención sobre los Derechos del Niño dispone que los niños, niñas y adolescentes que requieran cuidados especiales, deben tener asegurado el “acceso efectivo a la educación, la capacitación, los servicios sanitarios, los servicios de rehabilitación, la preparación para el empleo y las oportunidades de esparcimiento y reciba tales servicios con el objeto de que el niño logre la integración social y el desarrollo individual, incluido su desarrollo cultural y espiritual, en la máxima medida posible” (Art. 23.3).

Se estima que el 1% de la población mundial vive con disfluencia. En base a las consideraciones anteriores, es imprescindible que el Estado adopte medidas y políticas públicas tendientes a promover el bienestar y la inclusión social de las personas con tartamudez o disfluencia, disminuir su severidad y mejorar la calidad comunicativa de la persona con su entorno.

El 15 de diciembre de 2021 el ministro del Interior, Eduardo “Wado” de Pedro, participó de manera virtual de una charla con más de 100 niños con disfluencia en el marco de un Congreso de Tartamudez, en la Provincia Salta, que tuvo por objetivo concientizar y sensibilizar a la sociedad sobre ese problema en el habla, una condición que posee el 1% de la población mundial.

Dijo que él “no es un ejemplo de superación” y reconoció que “no sabe si esto se puede superar”. Y agregó: “Me empecé a superar cuando comencé a aceptarme”. Al comenzar, el Ministro se quebró. “Es medio difícil cuando uno es el protagonista, y más siendo padre. Me cuesta mucho”.

Compartió ante los niños su historia personal y el su desarrollo profesional, marcado por el esfuerzo para superarse. Los organizadores del encuentro adelantaron que la intención es



avanzar con la sensibilización de un trastorno que afecta a casi 15.000 jóvenes salteños y destacaron que, en ese sentido, el ministro del Interior es un “excelente ejemplo de superación”.

Reconoció De Pedro que fue víctima de discriminación. “Pasamos las situaciones en las que nos enfermamos o nos faltaba el aire el día de una lección de lectura”, dijo, y aconsejó: “Primero, la aceptación. Somos lo que somos. El heladero tendrá que esperar a que le diga los gustos que quiero hasta que me salga. La tartamudez no nos define. Somos personas”

El 14 de noviembre cuando se celebraron las elecciones generales, otro hecho lo tuvo como protagonista respecto de su disfluencia. En las redes sociales muchos usuarios criticaron su forma de hablar a raíz de los discursos que dio el titular de Interior en el marco del acto electoral. Ante este hecho, De Pedro escribió en su red oficial un mensaje en referencia a su tartamudez y a cómo ayudar a la sociedad a informarse y sensibilizarse sobre esta patología.

”Anoche leí en las redes muchas consultas sobre mi manera de hablar”, comenzó diciendo el ministro en su mensaje en Twitter, y agregó: “Les comento que tengo disfluencia (o tartamudez), y todos los días trabajo para mejorar y superarme. Les comparto para los que les interese la página de la Asociación Argentina de Tartamudez (AAT): www.aat.org.ar.

A raíz de ese tuit, en menos de un día se quintuplicaron las consultas a la institución, según hizo público a los medios Janice Ninoná, fonoaudióloga responsable de Comunicación de la Asociación Argentina de Tartamudez (AAT).

”Muchos consultaron sobre un tratamiento fonoaudiológico especializado. También sobre los talleres que ofrecemos, como por ejemplo para familias, o las consultas abiertas gratuitas que realizamos por Zoom”, indicó Ninoná.

Por todo lo expuesto, solicito a las Sras. y Sres. legisladores que acompañen el presente proyecto de Ley.-