

VERSION PRELIMINAR
SUSCEPTIBLE DE CORRECCION
UNA VEZ CONFRONTADO
CON EL EXPEDIENTE ORIGINAL

DIRECCION GENERAL

COMUNICACIONES

(S-2548/2021)

PROYECTO DE DECLARACIÓN

El Senado de la Nación

DECLARA

De interés de esta Honorable Cámara el "Proyecto Radio Tea" de la Fundación Faro Patagonia de la Provincia de Río Negro, por el cual se crea una señal de radio destinada a la concientización, sensibilización y difusión del trastorno del espectro autista (TEA).

Silvina M. García Larraburu

FUNDAMENTOS

Señora Presidenta:

La Fundación Faro Patagonia (personería jurídica N° 3.379) nació en el Alto Valle de Río Negro en 2017 con el objetivo de trabajar activamente en la problemática de los niños, niñas y jóvenes con Trastorno del Espectro Autista (TEA). El TEA es considerado un trastorno neurológico permanente caracterizado por algún grado de dificultad en la interacción social y la comunicación, por ejemplo: carencia de comunicación funcional, baja interacción social, juego no funcional, bajo nivel de atención y contacto visual pobre.

La tasa de crecimiento del autismo a nivel mundial oscila en un 600% según estimaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Se calcula que en el mundo uno de cada 160 niños tiene TEA (Mayada et al. 2012). Asimismo, la prevalencia estimada en nuestro país es del 1% (Sociedad Argentina de Pediatría). Por otra parte, en el Alto Valle de Río Negro y Neuquén se estima que existen aproximadamente unos 2100 niños con TEA aún no diagnosticados (Fundación Faro Patagonia).

Ahora bien, existe consenso científico en cuanto a que el diagnóstico temprano de TEA - entre los 24 y 36 meses de vida- le permite a la persona dentro del espectro autista optimizar su desarrollo, salud, bienestar y calidad de vida ya que facilita la intervención temprana basada en evidencia científica (Organización Mundial de la Salud). Sin embargo, el promedio de edad de diagnóstico del TEA se ubica actualmente entre los 5 o 6 años, lo que se considera un diagnóstico tardío con la potencialidad de generar consecuencias negativas para la futura independencia de la persona (Fundación Faro Patagonia).

En este marco, la Fundación Faro Patagonia tiene una amplia trayectoria de trabajo basada en la concientización y difusión de información relacionada con las condiciones de vida de las personas con TEA. Específicamente, la Fundación se especializa en la capacitación en materia de educación inclusiva y se erige como un referente regional en materia de concientización. Al respecto, es dable destacar que en el año 2019 la Fundación organizó el primer Congreso de Autismo en la regional del Alto Valle. En este evento, y por primera vez, personas que se encuentran dentro del espectro autista tuvieron representación y voz.

De esta manera, la trayectoria y eje de trabajo de la Fundación se encuadran en el aseguramiento y la promoción del acceso a las personas con TEA a un contexto de igualdad de oportunidades y no discriminación. En otras palabras, se aborda la problemática desde un paradigma basado en la perspectiva de los derechos humanos, que considera a las personas que se encuentran dentro del espectro autista como titulares de derechos responsables que pueden asumir la dirección total y completa de su vida.

Así, el Proyecto RADIO TEA - cuya declaración de interés se persigue - nace en el seno de la Fundación Faro Patagonia como consecuencia del particular contexto generado a partir de la pandemia ocasionada por el Virus SARS COVID-19. Durante la pandemia la Fundación se encontró con innumerables consultas de familias de personas con TEA, situación que forzó a la institución a buscar una manera de brindar respuestas eficaces frente al contexto de crisis. Entonces surgió RADIO TEA, que pronto se convirtió en el medio para brindar respuestas a las inquietudes de familias que quedaron a la deriva frente a la abrupta cancelación de las actividades educativas y terapéuticas de sus hijos. Al respecto, debe señalarse que la ausencia de sus rutinas habituales ocasiona graves daños a la salud de los niños, niñas y jóvenes con autismo, ocasionándoles síntomas de saturación por encierro que alteran gravemente sus ciclos de sueño y generan conductas disruptivas y autolesivas.

RADIO TEA se transformó así en el catalizador de las inquietudes y preocupaciones de las familias de personas con TEA en el Alto Valle durante la crisis pandémica. Gradualmente, RADIO TEA evolucionó, pasó de ser un foro digital destinado a la evacuación de consultas y apoyo a familiares -por medio del cual se proveía información basada en evidencia científica en términos claros y accesibles- a convertirse en un proyecto radial en permanente crecimiento. RADIO TEA comenzó sus primeras transmisiones en una radio local de la ciudad de Allen, situada en el Alto Valle de Río Negro, para luego avanzar hacia el diseño y lanzamiento de una plataforma de streaming por la que transmite actualmente en base a una grilla de programación diseñada acorde a las actividades y objetivos de la fundación.

Actualmente, RADIO TEA es un proyecto que aspira seguir creciendo para avanzar hacia la elaboración de mayor contenido radial y en un futuro televisivo producido, elaborado y conducido por personas que se encuentran dentro del espectro autista. En este sentido, el proyecto está alineado con las recomendaciones de la OMS en el sentido de haber elaborado un diseño de intervención destinado a las personas con autismo diagramado en base a la participación de las mismas, en un marco de cooperación social (Organización Mundial de la Salud).

Todo esto hace que la trascendencia del Proyecto de RADIO TEA resulte evidente, ya que posibilita difusión masiva de información de base científica en términos claros y accesibles de manera eficiente, promoviendo la detección temprana y oportuna del trastorno del espectro autista. Por ello, RADIO TEA se ha convertido en una herramienta altamente útil para la promoción de una mejor la calidad de vida para las personas con TEA, dotada de carácter comunitario y perspectiva social.

Finalmente, debe resaltarse que el abordaje de la temática que lleva adelante RADIO TEA está en un todo alineado con el paradigma de los derechos humanos y la no discriminación, colaborando efectiva y eficazmente con el combate a la estigmatización, discriminación y las violaciones a los derechos humanos que diariamente enfrentan las personas con TEA.

Es por todo lo expuesto, que solicito a mis pares me acompañen en el presente proyecto de declaración.

Silvina M. García Larraburu

Referencias

Fundación Faro Patagonia. Fundación Faro Patagonia, <http://faropatagonia.org>. Accessed 17 November 2021.

Mayada, Elsabbagh, et al. “Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders.” *Autism research: official journal of the International Society for Autism Research*, vol. 5, no. 3, 2012, pp. 160-179, <https://doi.org/10.1002/aur.239>.

Organización Mundial de la Salud. “Trastornos del espectro autista.” WHO | World Health Organization, 1 Junio 2021, <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>. Accessed 17 November 2021.

Sociedad Argentina de Pediatría. “Noticias | 2 de Abril DÍA MUNDIAL DE CONCIENTIZACIÓN SOBRE EL AUTISMO.” Sociedad Argentina de Pediatría, 2 April 2021, <https://www.sap.org.ar/novedades/25/2-de-abril-da-mundial-de-concientizacion-sobre-el-autismo.html>. Accessed 17 November 2021.