Bogotá D.C. 22 de agosto de 2023

Doctor

**JAIME LUIS LACOUTURE PEÑALOZA**

Secretario General

Cámara de Representante

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 5º de 1992, me permito poner a consideración del honorable Congreso de la República, el proyecto de ley estatutaria: ***“Por medio de la cual se crea el Sistema General para la Atención Integral y Protección a Personas con Trastorno del neurodesarrollo y en condiciones similares y se dictan otras disposiciones”.***

Cordialmente,

**ADRIANA CAROLINA ARBELÁEZ GIRALDO**

Representante a la Cámara por Bogotá

**PROYECTO DE LEY ESTATUTARIA No. \_\_\_\_\_ DE 2022 CÁMARA**

***“Por medio de la cual se crea el Sistema General para la Atención Integral y Protección a Personas con 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 garantizar y asegurar el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con trastorno del neurodesarrollo y en condiciones similares, en igualdad de condiciones que las personas en situación de discapacidad en Colombia, brindándoles los apoyos y ajustes razonables que requieran para una efectiva inclusión. Además, pretende establecer un régimen legal basado en la estrategia que fomente el diagnóstico temprano y oportuno, la intervención inmediata, protección de la salud, rehabilitación, educación inclusiva en todos los niveles, capacitación, inserción laboral y social incluyendo cultura, recreación y deporte, así como fortalecimiento de las organizaciones y/o entidades que trabajan en beneficio de esta población.

**ARTÍCULO 2°. ALCANCE.** El alcance de la presente ley es garantizar y asegurar el efectivo ejercicio de tratar a las personas con alteraciones 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.

**ARTÍCULO 3°. POBLACIÓN SUJETO DE CUIDADO.** Población sujeta de cuidado para el neurodesarrollo y en condiciones similares que engloba a aquellos individuos que presentan trastornos, discapacidades o lesiones que progresan su desarrollo neurológico y requieren apoyo especializado para mejorar sus habilidades y funcionamiento en diferentes áreas de la vida.

**ARTÍCULO 4°. 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 afección 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 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.

**ARTÍCULO 5°. DERECHOS:** Además de los derechos establecidos en las Leyes 1616 y 1618 de 2013, se reconocen como derechos fundamentales de las personas con trastornos del neurodesarrollo y en condiciones similares y/o de sus familias, los siguientes:

* La protección legal y derechos civiles que establezca medidas legales para proteger los derechos de las personas con trastornos del neurodesarrollo y en condiciones similares, 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.
* 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 trastornos del neurodesarrollo y en condiciones similares 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.
* Fomento de la sensibilización y la capacitación en la sociedad para promover una mayor comprensión y aceptación de las personas con trastornos del neurodesarrollo y en condiciones similares. 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 trastornos del neurodesarrollo y en condiciones similares, 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 trastornos del neurodesarrollo y en condiciones similares, garantizando que tengan igualdad de oportunidades en el acceso al empleo y apoyo adecuado para desarrollar habilidades laborales y vivir de forma independiente.
* Disfrutar de los espacios culturales, actividades recreativas y deportivas que coadyuven a su desarrollo físico y mental, tomando como base las características de esta población y los apoyos requeridos.
* Los demás que se establezcan en la legislación que regule la materia.

**ARTÍCULO 6°. PROHIBICIONES.** Durante la detección oportuna y atención específica de las personas con trastorno del neurodesarrollo y condiciones similares, queda prohibido:

1. No prestar la debida atención de los servicios de urgencias vitales en las instituciones de salud, públicas y privadas.
2. Negar el aseguramiento a través de una Empresa Prestadora de Servicios de Salud –EPS– y a que ésta les garantice un plan obligatorio de salud POS a través de una red de servicios de salud.
3. Negar la participación activa en las asociaciones de usuarios de las Empresas Sociales del Estado y de las EPS.
4. Negar la atención, tratamientos especializados y rehabilitación integral de su  
   trastorno del neurodesarrollo. No será excusa admisible la falta de contrato con instituciones prestadoras de estos servicios.
5. Negar el ingreso y permanencia en las Instituciones de educación públicas y privadas a nivel nacional, y aplicar pruebas de coeficiente intelectual como requisito para asignación de cupos escolares.
6. Negar el acceso a servicios públicos y/o privados en ámbitos culturales, deportivos y recreativos, como consecuencia de sus alteraciones sensoriales.
7. Actuar de manera negligente y poner en riesgo la integridad física y emocional de las personas con trastornos del neurodesarrollo y en condiciones similares a través de acciones u omisiones, tales como ordenar tratamientos inadecuados, realizar falsos diagnósticos, e internamientos injustificados en instituciones de salud mental.

**ARTÍCULO 7°. COMPONENTES DE ATENCIÓN INTEGRAL EN SALUD**. Se desarrollarán a través de programas a nivel nacional, departamental, Distritales y/o municipales que apoyen a las personas con trastornos del neurodesarrollo y en condiciones similares, para que alcancen el nivel más elevado de salud posible, trabajando en áreas claves como:

1. Promoción y mantenimiento de la salud, diagnóstico, rehabilitación y servicios integrales de atención en salud. Se iniciará con los estudios pertinentes liderados por Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación - Minciencias, como entidad encargada de promover las políticas públicas para fomentar la ciencia, la tecnología y la innovación en Colombia, al igual Instituciones de salud y Educación Superior, que permitan realizar investigaciones relacionadas con el diagnóstico de trastornos del neurodesarrollo u otras condiciones similares.
2. Prevención. Ante la sospecha de un profesional de salud o de educación de la aparición de signos/síntomas del Trastorno del neurodesarrollo y otras condiciones similares, se deberá realizar de forma oportuna y sin demora alguna, una evaluación profesional a través de un equipo interdisciplinario, con el fin de realizar un diagnóstico oportuno.
3. Conformación de equipos interdisciplinarios con profesionales, técnicos y/o tecnólogos en salud capacitados para abordar las características específicas de las personas con diagnóstico de Trastorno del neurodesarrollo y otras condiciones similares, que en su mayoría incluyen alteraciones sensoriales y ansiedad ante situaciones nuevas.
4. Tener un manejo adecuado y humanizado; con conocimiento sobre el Trastorno del neurodesarrollo y otras condiciones similares, con el fin de lograr que permita disminuir barreras y reducir el tiempo de espera en la prestación de servicios que pueda llegar a necesitar con ocasión de su condición primaria y/o sus comorbilidades.
5. El estado y sus entidades competentes serán garantes de realizar inspección, vigilancia y control al cumplimiento de los derechos de la población con diagnóstico de Trastorno del neurodesarrollo y otras condiciones similares, permitiendo obtener beneficio sí que haya lugar a acciones legales, así mismo deberán garantizar la atención en las condiciones similares de la población que hayan adquirido los beneficios en la atención a través de la figura de la tutela, que seguirán recibiendo estos tratamientos de manera continua hasta alcanzar el máximo de recuperación posible, sin distingo de edad.

**ARTÍCULO 8º. ATENCIÓN MÉDICA Y REHABILITACIÓN.** Las acciones de atención médica serán las siguientes:

1. El diagnóstico de Trastorno del neurodesarrollo y otras condiciones similares, debe ser dado por un profesional de la salud en cabeza de neurología, psiquiatría, y/o neuropsicología clínica, a través de sesiones de observación y la aplicación de Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo (ADOS), Entrevista para el Diagnóstico del Autismo (ADI), Sistema de Evaluación de la Conducta Adaptativa (ABAS), Cociente de Espectro Autista (AQ), Cuestionario de Comunicación Social (SCQ), Cuestionario de Cribaje para el Espectro Autista (ASSQ), Cuestionario de Autismo en la Infancia Modificado (M-CHAT), Inventario de Espectro Autista (IDEA) instrumentos como el M-Chat o Cuestionario del Bebé y Niño Pequeño (CSBS DP) entre otros; teniendo en cuenta la edad de aplicación y tomando como base las apreciaciones de la familia e informes educativos.
2. Una vez confirmado el diagnóstico, se deberá formular la orden médica de manera prioritaria y oportuna para el tratamiento de rehabilitación integral y especializado, para esto se deberá contará con los conceptos e indicaciones de los profesionales experimentados tales como: neurología, fisiatría, terapia ocupacional, terapia física, terapia de lenguaje o fonoaudiología, otología, neuropsicología, genética, y otras especialidades que así lo ameriten. Lo anterior a fin de disminuir el deterioro cognitivo, físico y psicosocial del individuo con este diagnóstico de neurodesarrollo, siendo este un proceso que fácilmente puede revertir lo aprendido en un determinado tiempo.
3. El tratamiento de rehabilitación será realizado por las diferentes IPS especializadas para tratar personas con Diagnóstico de Trastorno del neurodesarrollo y otras condiciones similares, no podrá tener un solo modelo de intervención terapéutico teniendo como base científica que las alteraciones pueden ser en diferentes área y cada individuo tendrá diferentes afectaciones, habrá individuos que presentan el trastorno de forma leve, moderados o severos; pero de igual forma necesitan ser intervenido, por lo que debe incluir atención para la persona como para las familias y se aplicarán intervenciones conductuales, terapias de integración sensorial, terapias psicofuncionales, estrategias de adquisición del lenguaje verbal y/o comunicación alternativa y aumentativa y programas específicos de intervención para el desarrollo de habilidades sociales, hidroterapia y animalterapia, arte, musicoterapia y el deporte; dependiendo de las necesidades particulares y su condición personal.
4. El tratamiento farmacológico será considerado como última opción en el proceso de rehabilitación.

**ARTÍCULO 9º. ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN DE SALUD.**  A través del Ministerio de Salud y Protección social y las diferentes EPS e IPS se deberá realizar un análisis de situación de salud (ASIS) y censo de la población con el Diagnóstico de Trastorno del neurodesarrollo y otras condiciones similares en todo el territorio nacional, que permita diseñar programas terapéuticos para la rehabilitación, en los cuales se involucre de manera efectiva tanto profesionales como familia, mediante el asesoramiento permanente desde el diagnóstico hasta el programa de trabajo que se llevará a cabo en casa para la rehabilitación adecuada; así mismo deberá garantizar la atención de esta población de forma prioritaria y con oportunidad eliminando barreras para su atención, incluyendo el acceso a la población en áreas rurales mediante convenios con entidades gubernamentales y no gubernamentales a fin de asegurar el acceso a un tratamiento adecuado, y asesorar a las familias para el manejo de la condición; para lo que se deberá evaluar cada seis meses los logros obtenido y emitir informe respectivo. De igual forma deberán enviar mensualmente la información actualizada de la población con discapacidad que ingrese al sistema.

**ARTÍCULO 10º. PROMOCIÓN Y MANTENIMIENTO DE LA SALUD.** Las acciones de Promoción y mantenimiento de la salud serán las siguientes:

1. Incluir a las personas con diagnóstico del Trastorno del neurodesarrollo y otras condiciones similares, así como sus familias dentro de los programas de Promoción y mantenimiento de la salud actuales y futuros, a través de personal del sector salud capacitado y con conocimiento de las necesidades de salud, generales y específicas de esta población.
2. Crear programas de Promoción y mantenimiento de la salud para cuidadores principales, formales, informales y demás familiares de las personas con el diagnóstico de Trastorno del neurodesarrollo y otras condiciones similares, con el fin de intervenir en la calidad de vida de los cuidadores es importante para comprender cómo el trastorno afecta su bienestar físico, emocional y social.
3. Identificar áreas de apoyo y recursos necesarios para mejorar su situación.
4. Desarrollar políticas más efectivas para brindarles el apoyo adecuado y mejorar la calidad de vida de toda la familia
5. Ayudar a mejorar las intervenciones y servicios destinados a los niños con Trastorno del neurodesarrollo y otras condiciones similares y a sus familias.
6. Diseñar unos programas específicos que promuevan estilos de vida saludables en los diferentes cursos de vida desde la primera infancia hasta la adultez, una vez se identifique el diagnóstico de Trastorno del neurodesarrollo y otras condiciones similares.

**ARTÍCULO 11°. COMPONENTES DE ATENCIÓN INTEGRAL EN EDUCACIÓN.**

1. En cuanto el componente de educación el Ministerio de Educación en compañía del Ministerio de Salud y Protección Social, intervendrá mediante la formulación de escenarios más inclusivos en beneficio de la persona con diagnóstico de Trastorno del neurodesarrollo y otras condiciones similares en su etapa escolar con elementos esenciales para su desarrollo psicomotor y neurológico, basándose en las condiciones o los diferentes grados cognitivos, con el fin de maximizar el desarrollo social y educativo mediante la inclusión con enfoque diferencial y así mismo el acceso y permanencia a una educación digna y de calidad; en los diferentes contextos socioculturales de esta población.
2. Garantizar que toda institución educativa en Colombia formal y no formal, pública o privada, desde la educación preescolar hasta la educación superior, tenga el conocimiento de las características presentadas por las personas con diagnóstico de Trastorno del neurodesarrollo y otras condiciones similares y las herramientas para el manejo en aula de clases, mediante el diseños de programa de intervención en aula en los diferentes niveles educativos, que será de conocimiento público y estará sujeto a modificaciones que beneficien en cualquier caso la integración de la persona.
3. Será de carácter obligatorio para todas las entidades educativas del país implementar la flexibilidad y adaptación curricular acorde con el Trastorno del neurodesarrollo y otras condiciones similares. Así mismo, queda prohibido a las instituciones educativas exigir exámenes de coeficiente intelectual como requisito para el ingreso.
4. Las entidades del estado deberán garantizar el acceso a la educación, sin distinción de su condición socioeconómica y brindar beneficios económicos que permitan que la población con diagnóstico de Trastorno del neurodesarrollo y otras condiciones similares.

**ARTÍCULO 12° 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 exonerar a los hombres con diagnóstico de Trastornos del neurodesarrollo y condiciones similares, de la prestación del servicio militar obligatorio.

**ARTÍCULO 13°. 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.

**ARTÍCULO 14°.** **VIGENCIA Y DEROGATORIA**. La presente ley rige a partir de su sanción y deroga las disposiciones que le sean contrarias.

**EXPOSICIÓN DE MOTIVOS AL PROYECTO DE LEY No. \_\_\_\_\_ DE 2022 CÁMARA**

***“Por medio de la cual se crea el Sistema General para la Atención Integral y Protección a Personas con Trastorno del neurodesarrollo y en condiciones similares y se dictan otras disposiciones”.***

1. **OBJETO DEL PROYECTO DE LEY.**

La presente Ley tiene por objeto garantizar y asegurar el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con trastorno del neurodesarrollo, en igualdad de condiciones que las personas en situación de discapacidad en Colombia, brindándoles los apoyos y ajustes razonables que requieran para una efectiva inclusión. Además, pretende establecer un régimen legal basado en la estrategia que fomente el diagnóstico temprano y oportuno, la intervención inmediata, protección de la salud, rehabilitación, educación inclusiva en todos los niveles, capacitación, inserción laboral y social incluyendo cultura, recreación y deporte, así como fortalecimiento de las organizaciones y/o entidades que trabajan en beneficio de esta población.

1. **ALCANCE**

El alcance de la presente ley es garantizar y asegurar el efectivo ejercicio de tratar a las personas con alteraciones del neurodesarrollo 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 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.
* 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.

1. **JUSTIFICACIÓN**

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.

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 (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.

En 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.

**3.1. DIFERENCIA ENTRE EL TRASTORNO DEL NEURODESARROLLO Y LA DISCAPACIDAD**

Se hace necesario entender cuál es la diferencia entre las sensaciones, signos y manifestaciones qué 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 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.
* 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.

**3.2. 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.

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 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.

1. **CARÁCTER ESTATUTARIO DE LA INICIATIVA.**

El contenido de la iniciativa regula elementos esenciales de los derechos fundamentales de las personas con trastornos del neurodesarrollo en temas tales como salud y educación. En ese sentido, con fundamento en el artículo 152, literal a) de la Constitución Política, consideramos que la propuesta de regulación debería estar contenida en una ley estatutaria, bajo los argumentos:

A nivel jurisprudencial, la Honorable Corte Constitucional, mediante sentencia C-385 de 2015 se ha pronunciado en los siguientes términos:

*“La reserva de ley estatutaria tiene la finalidad de proteger ciertas materias que cuentan con un trámite legislativo cualificado, debido a su importancia para el Estado Social de Derecho.* ***Entre esos temas relevantes se encuentran los derechos fundamentales y sus garantías.*** *Esta Corporación ha advertido que el juez constitucional debe aplicar un criterio de interpretación restrictivo de las materias que son objeto de regulación de leyes estatutarias. Además, construyó varias reglas que permiten identificar cuándo una regulación de derechos fundamentales debe ser tramitada por las leyes cualificadas. (...) Negrilla fuera del texto original.*

“*El artículo 152 de .la Constitución consignó un grupo de materias que deben tener un procedimiento cualificado, como son: (i)* ***los derechos y deberes fundamentales, así como los procedimientos y recursos para su protección****; (i) la administración de Justicia; (iii) la organización y régimen de los partidos y movimientos políticos, el estatuto de la oposición y las funciones electorales; (iv) las instituciones y mecanismos de participación ciudadana; (v) los estados de excepción, y (vi) la igualdad electoral entre candidatos a la Presidencia de la República. De acuerdo al problema jurídico y al cargo estudiado, la Sala Plena se concentrará en estudiar la regulación de los derechos fundamentales”.*

En otra oportunidad, la Corte Constitucional estableció que:

*“De la jurisprudencia de la Corte sobre leyes estatutarias se observa una prelación de los criterios materiales sobre los puramente formales o nominales. Esa misma jurisprudencia también permite observar que cuando se trata de derechos fundamentales y concurren varios criterios materiales, la Corte ha hecho, caso por caso, una ponderación entre ellos y ha considerado determinante la afectación del núcleo esencial. Por eso si una norma no regula integralmente un derecho, pero sí afecta su núcleo esencial, debe ser de ley estatutaria (…)”[[1]](#footnote-1).*

Así las cosas, la presente iniciativa legislativa debería tramitarse como una ley estatutaria, dado que la misma pretende hacer una regulación integral y sistemática de los derechos fundamentales de las personas con trastornos del neurodesarrollo según lo dispuesto en el artículo 152 literal a) de la Constitución Política de Colombia. Cabe por señalar que el Legislador en anteriores ocasiones ha expedido leyes estatutarias como lo es la Ley 1618 de 2013 para establecer medidas de protección integral a favor de las personas con discapacidad que complementan la iniciativa.

1. **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 |

* 1. **. 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.

1. **COMPETENCIA DEL CONGRESO.** 
   1. **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
   1. **LEGAL:**

**LEY 3 DE 1992. POR LA CUAL SE EXPIDEN NORMAS SOBRE LAS COMISIONES DEL CONGRESO DE COLOMBIA Y SE DICTAN OTRAS DISPOSICIONES.**

***ARTÍCULO 2º*** *Tanto en el Senado como en la Cámara de Representantes funcionarán Comisiones Constitucionales Permanentes, encargadas de dar primer debate a los proyectos de acto legislativo o de ley referente a los asuntos de su competencia.*

*Las Comisiones Constitucionales Permanentes en cada una de las Cámaras serán siete (7) a saber:*

*Comisión Primera.*

*Compuesta por diecinueve (19) miembros en el Senado y treinta y cinco (35) en la Cámara de Representantes, conocerá de: reforma constitucional; leyes estatutarias; organización territorial; reglamentos de los organismos de control; normas generales sobre contratación administrativa; notariado y registro; estructura y organización de la administración nacional central; de los derechos, las garantías y los deberes; rama legislativa; estrategias y políticas para la paz; propiedad intelectual; variación de la residencia de los altos poderes nacionales; asuntos étnicos.* (Subrayado por fuera del texto).

**LEY 5 DE 1992.** **POR LA CUAL SE EXPIDE EL REGLAMENTO DEL CONGRESO; EL SENADO Y LA CÁMARA DE REPRESENTANTES**

***ARTÍCULO 219****. ATRIBUCIÓN CONSTITUYENTE. Las Cámaras Legislativas tienen, como órgano constituyente, las atribuciones de enmendar las disposiciones e instituciones políticas consagradas en el cuerpo normativo constitucional, mediante el procedimiento dispuesto expresamente en la misma Ley Fundamental y reglamentado en la presente ley.*

***ARTÍCULO 220****. SUSPENSIÓN DE LA FACULTAD CONSTITUYENTE. Durante el periodo constitucional tiene plena vigencia esta atribución constituyente, siendo titular el Congreso de la República. No obstante, a partir de la elección e integración de una Asamblea Constituyente, quedará en suspenso la facultad ordinaria del Congreso para reformar la Constitución durante el término señalado para que la Asamblea cumpla sus funciones.*

***ARTÍCULO 221****. ACTO LEGISLATIVO. Las normas expedidas por el Congreso que tengan por objeto modificar, reformar, adicionar o derogar los textos constitucionales, se denominan Actos Legislativos, y deberán cumplir el trámite señalado en la Constitución y en este Reglamento.*

***ARTÍCULO 222****. PRESENTACIÓN DE PROYECTOS. Los proyectos de acto legislativo podrán presentarse en la Secretaría General de las Cámaras o en sus plenarias.*

***ARTÍCULO 223****. INICIATIVA CONSTITUYENTE. Pueden presentar proyectos de acto legislativo:*

*1. El Gobierno Nacional.*

*2. Diez (10) miembros del Congreso*

*3. Un número de ciudadanos igual o superior al cinco por ciento (5%) del censo electoral existente en la fecha respectiva.*

*4. Un veinte (20%) por ciento de los Concejales del país.*

1. *Un veinte (20%) por ciento de los Diputados del país*
2. **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.*

*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.*

1. *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.*
2. *Beneficio actual: aquel que efectivamente se configura en las circunstancias presentes y existentes al momento en el que el congresista participa de la decisión.*
3. *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 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.

1. **IMPACTO FISCAL**

Los derechos que se crean con la ley ya se encuentran establecidos en el Presupuesto General de la Nación (Sección 1901); así mismo en el Plan Nacional de Desarrollo 2022-2026 *“Colombia (Potencia Mundial de la Vida”*, adoptado por la Ley 2294 de 2023 (Arts. 77, 130, 161, 166).

Cordialmente,

**ADRIANA CAROLINA ARBELÁEZ GIRALDO**

Representante a la Cámara por Bogotá

1. Sentencia C-646/01 [↑](#footnote-ref-1)