

PROYECTO DE RESOLUCIÓN

La Cámara de Diputados de la Nación Argentina,

RESUELVE:

Declarar de interés de esta Honorable Cámara la publicación del libro *"Asistencia sanitaria en autismo"* de las autoras Dra. Natalia Barrios, Dra. Marina Gotelli y Dra. M Cécica Ysraelit de la Fundación Brincar por un autismo feliz. El mismo brinda información y herramientas para preparar a los profesionales de la salud para la atención de pacientes con TEA y así garantizar el derecho a la salud de los pacientes con esta condición.

FUNDAMENTOS

El presente proyecto tiene como objeto declarar de interés la publicación del libro "*Asistencia sanitaria en autismo*" de las autoras Dra. Natalia Barrios, Dra. Marina Gotelli y Dra. M Cécica Ysrraelit de la Fundación Brincar por un autismo feliz.

La Fundación Brincar por un autismo feliz, busca mejorar la calidad de vida de personas con TEA desde la detección temprana hasta la vida adulta, centrando la mirada en sus habilidades, intereses y sueños, y creando redes de contención para su grupo de apoyo. Su nombre "Brincar" se debe a que "*una de las maneras que tenemos de identificar cuando nuestros hijos están felices es cuando los vemos brincar, el acto de saltar nos eleva, nos iguala, nos aleja de los diagnósticos*".

El trastorno del espectro autista (TEA) es una condición que dura toda la vida y que altera la capacidad de una persona para comunicarse y relacionarse con otros. El autismo está asociado con rutinas y comportamientos repetitivos, tales como arreglar objetos obsesivamente o seguir rutinas muy específicas. Los síntomas pueden variar desde leves hasta muy severos, por eso se dice que es un espectro. No hay dos personas con autismo iguales¹.

Para acercarse a este ideal de sociedad que anhelan y para que toda persona pueda ejercer los derechos de una ciudadanía activa (fundamental si buscamos construir una sociedad que conviva con su diversidad) desde Brincar crean redes de contención y capacitación para todo el entorno de la persona con TEA y grupo de apoyo: familiares, profesionales, amistades y vínculos con la comunidad. Por un lado brindan talleres para las personas con TEA, realizan encuentros de familia brindando espacios de contención, y capacitaciones: con más de 70 formaciones, charlas y talleres se han convertido en un referente de formación en autismo. A su vez, se han convertido en grandes divulgadores generando contenidos de todo tipo; capacitaciones presenciales, online, manuales, libros, flyers, cuadernillos, guías, videos y documentales. Los mismos pueden descargarse de forma gratuita en la página web de la fundación.

Esta publicación, "*Asistencia sanitaria en autismo*" busca generar conciencia y comprensión social en aquellas personas susceptibles de proporcionar servicios o apoyos directos e indirectos a las personas con TEA, en este caso particular en el acceso a la salud.

Los últimos datos estadísticos globales refieren una incidencia de 1 en 100, y esta aumenta en países con mejor acceso a la salud y el diagnóstico. En nuestro país, un estudio reciente reportó que uno de cada 128 niños tiene un diagnóstico de TEA. Teniendo en cuenta estos

¹ <https://www.brincar.org.ar/definicion/>

datos y su incidencia global, quienes proveen atención primaria deben esperar tener entre sus pacientes personas con TEA, con lo cual resulta fundamental que el personal de salud y personas encargadas de asistirlos estén preparados para la atención de pacientes con esta condición, que conozcan que los síntomas tienen diferentes manifestaciones dependiendo de la edad, el nivel del lenguaje y las capacidades cognitivas de cada individuo.

En la actualidad, las personas con autismo padecen dificultades en el acceso a los recursos sanitarios y eso trae como consecuencia problemas en su salud. Es por eso que es necesario conocer las adaptaciones que podrían hacerse para que la atención sea la adecuada. Este libro, busca poder brindarles información útil y práctica al personal del ámbito sanitario, acerca de los Trastornos del Espectro Autista, las comorbilidades más frecuentes y los desafíos que pueden encontrar para atender correctamente a este colectivo.

La falta de entrenamiento del personal de salud en el manejo de pacientes con TEA puede provocar un retraso en el diagnóstico (al asociar presuntivamente algún comportamiento al diagnóstico de TEA) y a su vez, un estrés adicional, tanto en el profesional como en el paciente, impidiendo que a veces se lleve a cabo el procedimiento médico. Esto impide el pleno ejercicio del derecho a la salud de las personas con TEA.

El acceso a la salud de las personas con TEA puede mejorarse con algunos cambios como: disminuyendo los tiempos de espera, usando sistemas de comunicación alternativos (como los pictogramas), reduciendo los estímulos sensoriales y haciendo visitas más estructuradas de mayor tiempo y con apoyos visuales. Las adaptaciones adecuadas pueden maximizar la autonomía del paciente y mejorar la calidad de la atención.

La fundación Brincar ha acompañado a 5900 familias, ha formado a 41300 profesionales, cuenta con 750 niños y jóvenes participando de sus talleres, han alcanzado a 927000 personas con su programa de concientización y su biblioteca virtual recibe 435000 visitas por año. Detrás de cada uno de estos "números" hay personas, familias, comunidades que han dejado de sentirse solas, que han encontrado contención, formación y un espacio en donde comparten la mirada puesta en la persona más allá del diagnóstico.

Por los motivos expuestos, solicito a mis pares me acompañen con el presente proyecto

Gabriela Besana.