

## TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA Y SALUD PÚBLICA: HACIA UNA ATENCIÓN CLÍNICA EMPÁTICA, ADAPTADA E INCLUSIVA

Por Martín Endere<sup>1</sup>

Honorable Cámara de Diputados de la provincia de Buenos Aires, Argentina

**Resumen:** El trastorno del espectro autista (TEA), entendido clínicamente por alteraciones en la comunicación, la interacción social y patrones de comportamiento repetitivos, representa mucho más que un conjunto de síntomas. Su carácter de espectro remite a una profunda diversidad en la forma en que cada persona percibe, procesa y se vincula con el mundo, lo que exige apoyos personalizados y contextos inclusivos.

En el ámbito de la salud pública –especialmente en hospitales– niños, niñas y adolescentes con TEA y sus familias enfrentan barreras estructurales, sensoriales y actitudinales que dificultan el acceso a una atención médica respetuosa y eficaz. Frente a esta realidad, crear un marco normativo para incorporar estrategias como la adecuación sensorial, el uso de apoyos visuales, ajustes en los tiempos de espera, la capacitación profesional y la participación activa de las familias es clave para garantizar el derecho a la salud de las personas con TEA.

### I - DE QUÉ HABLAMOS CUANDO HABLAMOS DE TEA

De acuerdo con los criterios diagnósticos del DSM-5 (APA, 2013), el trastorno del espectro autista (TEA) se define por una serie de características del comportamiento, como alteraciones en la comunicación y en las interacciones sociales y patrones de comportamientos repetitivos o restringidos, como manifestaciones centrales. Pero esa definición clínica es apenas el punto de partida.

La mirada y experiencia que fui recolectando de distintos profesionales de la salud que trabajan en la temática EIAT (Espacio Integral de Atención Terapéutica Infantil) indican que el término “espectro”, de hecho, alude a una profunda heterogeneidad en la for-

<sup>1</sup> Abogado (Universidad de Buenos Aires). Diputado de la provincia de Buenos Aires. Presidente de la Comisión de Industria y Minería (Honorable Cámara de Diputados). Consejero titular del Consejo de la Magistratura de la provincia de Buenos Aires.

ma en que cada persona percibe, procesa y se vincula con el mundo. Esta diversidad implica reconocer que hay quienes requieren apoyos intensivos y constantes y quienes transitan la vida con autonomía, aunque enfrentando desafíos muchas veces invisibles para los demás.

Así, hablar sobre TEA implica mucho más que describir un conjunto de síntomas. Supone profundizar en una condición del neurodesarrollo que desafía las categorías diagnósticas rígidas, y nos invita e interpela a revisar nuestras formas de acompañar y convivir como una comunidad respetuosa de la singularidad y el desarrollo de cada persona.

En tal sentido, es importante asumir que los apoyos que deben recibir las personas con TEA no se limitan al ámbito educativo o terapéutico, reconociendo que la salud, en sus diferentes dimensiones, es un derecho que muchas veces se ve vulnerado por barreras estructurales, institucionales, de formación y actitudinales –empatía–.

Si nos abocamos específicamente a la población infantojuvenil, nos encontramos con una realidad que commueve, al saber que tanto niños, niñas y adolescentes con TEA como sus familias deben enfrentarse con grandes obstáculos al momento de acceder a una atención médica adecuada en el sistema de salud, debido a la falta de preparación de los entornos para recibirlos de manera respetuosa, previsible y adaptada a sus modos de comunicación, procesamiento sensorial y regulación emocional.

Así, entonces, una consulta médica, que para muchos niños, niñas y adolescentes puede ser una experiencia incómoda pero transitable, para alguien con autismo puede convertirse en una situación de alto estrés. Las luces intensas, los ruidos del entorno, la espera prolongada, la falta de anticipación o de apoyos visuales y la escasa formación del personal en estrategias de abordaje tanto para el niño, niña o adolescente como para su familia son factores que pueden obstaculizar el acceso efectivo a la salud. A esto se suma que muchas veces hay una escasa articulación entre especialidades o servicios internos y una ausencia de protocolos para adaptar y guiar los procedimientos médicos a necesidades específicas.

A nivel mundial, las instituciones sanitarias han comenzado a reconocer la necesidad de adaptar sus dispositivos de atención para responder de manera respetuosa y eficaz a las particularidades de los niños, niñas y adolescentes con TEA. Un ejemplo de esto es el del Hospital Universitario de Burgos, en España, que en 2016 implementó un protocolo de atención en urgencias para personas con TEA,<sup>2</sup> con especial énfasis en la población infantojuvenil. Este modelo, desarrollado, entre otros, por la Dra. María Merino Martínez en colaboración con la Federación Autismo Castilla y León, propone estrategias concretas para reducir el estrés hospitalario, facilitar la comunicación y garantizar una atención centrada en la persona.

<sup>2</sup> Disponible en: [http://riberdis.cedid.es/bitstream/handle/11181/5046/Guia\\_atencion\\_urgencias\\_autismo.pdf?sequence=1](http://riberdis.cedid.es/bitstream/handle/11181/5046/Guia_atencion_urgencias_autismo.pdf?sequence=1).

El protocolo incluye la implementación de recursos visuales de comunicación aumentativa, adecuación sensorial de los espacios, capacitación del personal de salud en abordajes respetuosos y participación activa de las familias.

Esta experiencia demuestra que es posible transformar los entornos hospitalarios en espacios más accesibles, previsibles y humanos. Incorporar este tipo de prácticas en el sistema de salud de la provincia de Buenos Aires es una acción hacia la construcción de una atención verdaderamente inclusiva.

## II - LA LEGISLACIÓN ACTUAL EN LA MATERIA

A nivel nacional rige la Ley 27.043 (2014), cuyo objetivo es promover un abordaje interdisciplinario para el diagnóstico temprano, la intervención oportuna y un adecuado tratamiento.

Por su parte, la Ley 27.306 (2016) declara de interés nacional el abordaje integral e interdisciplinario de los sujetos que presentan dificultades específicas del aprendizaje (DEA), siendo su objetivo prioritario garantizar la educación de niños, niñas, adolescentes y adultos que presentan esta condición.

Ambas normas establecen definiciones que están en orden con los criterios internacionales e incorporan requisitos y responsabilidades para los agentes de salud alcanzados por las leyes 23.660 y 23.661,<sup>3</sup> y las distintas entidades nacionales involucradas para garantizar la aplicación de estas.

En la provincia de Buenos Aires se encuentran vigentes las leyes 14.191 (2010) y 15.035 (2018). La primera crea a nivel provincial el Sistema de Protección Integral de las Personas que padecen Trastornos Generalizados del Desarrollo –autismo, Rett, Asperger y trastorno generalizado del desarrollo no especificado–, instrumentando mecanismos de prevención, promoción y asistencia con una perspectiva interdisciplinaria e integradora. Además, establece el acceso a las prestaciones médicas, farmacéuticas y de cobertura de salud, entre otros. Por su parte, la Ley 15.035 inicialmente adhirió a la Ley nacional 27.043. Luego se introdujeron modificaciones. La Ley 15.306 estableció la obligación de las obras sociales y las empresas de medicina prepaga de garantizar la atención médica en lugares cercanos a los domicilios de las personas con TEA. Por otro lado, la Ley 15.528 declaró a la provincia de Buenos Aires como "Provincia de Comunicación Amigable de las personas con TEA", y para ello creó el Registro Oficial de Pictogramas, estableciendo que todas las dependencias públicas de la provincia deben estar identificadas con pictogramas oficiales, e invitando a adherir a la ley a los municipios.

<sup>3</sup> Normativas argentinas que regulan el sistema de salud, específicamente, el funcionamiento de las obras sociales y el Sistema Nacional del Seguro de Salud, respectivamente.

Actualmente, en la Legislatura bonaerense hay varios proyectos relativos a las diversas condiciones del neurodesarrollo, provenientes de los distintos espacios políticos, que buscan el reconocimiento, la inclusión y la accesibilidad a una vida plena, tanto para la persona que las padecen como para los familiares y cuidadores ligados a su vida cotidiana.

### III - LA ELABORACIÓN DE UNA LEGISLACIÓN ESPECÍFICA

En la provincia de Buenos Aires habitan unos 17.523.996 habitantes –según el censo de 2022–, y existen en todo el territorio un total de 88 establecimientos provinciales, entre hospitales y unidades de pronta atención (UPA), 13 establecimientos nacionales o donde interviene el financiamiento de Nación y Provincia, y 214 hospitales municipales diseminados en los 135 distritos que conforman el suelo bonaerense.<sup>4</sup>

Los establecimientos municipales conforman una heterogeneidad de servicios que han sido producto de diferentes políticas y acciones municipales. Habitualmente nacieron como centros de menor complejidad y con el tiempo se han ido modernizando.

En la provincia de Buenos Aires se viene trabajando de forma conjunta con distintos profesionales de la salud –psicología, pediatría, psiquiatría y fonoaudiología– especializados en la temática un anteproyecto de ley que será presentado en la Cámara de Diputados provincial. Con él se busca garantizar la atención sanitaria integral de personas con trastorno del espectro autista durante todo el ciclo vital en los efectores de salud de la provincia de Buenos Aires.

A continuación, considero relevante puntualizar en los conceptos claves y las acciones propuestas por el anteproyecto de ley para garantizar una atención hospitalaria accesible, empática y adaptada a las necesidades especialmente de niños, niñas y adolescentes con TEA.

En primer lugar, en el texto se incorporan definiciones que son esenciales a la hora de abordar la problemática. Entre ellas, la del trastorno del espectro autista, entendido como condición del neurodesarrollo caracterizada por dificultades en la comunicación y la interacción social, así como por patrones de comportamiento, intereses o actividades restringidos y repetitivos.

Asimismo, se incorpora una noción de lo que debe considerarse como entorno amigable, haciendo referencia al espacio físico y relacional diseñado para promover el bienestar, la seguridad y la participación activa de niños, niñas y adolescentes con TEA. Se lo caracteriza por su previsibilidad, bajo nivel de estímulos sensoriales y la presencia de personas significativas que acompañen al paciente durante su atención. Su propósito es

---

<sup>4</sup> Véase: <https://www.ms.gba.gov.ar/sitios/media/files/2022/07/INFORME-ASIS-PBA-baja-resolucion.pdf>.

reducir la ansiedad, facilitar la comunicación y garantizar una experiencia respetuosa, adaptada a las particularidades perceptivas, emocionales y conductuales de cada uno.

La elaboración de una normativa de estas características tiene como objetivo la adecuación física del entorno hospitalario para la atención especializada, prescribiendo la creación o adecuación de espacios concretos que respondan a las necesidades sensoriales, comunicacionales y de seguridad de los pacientes. Esto incluye la implementación de salas específicas en áreas de urgencia y atención general, caracterizadas por:

- Regulación sensorial: uso de iluminación tenue, reducción de ruidos ambientales, aislamiento de estímulos visuales intensos.
- Seguridad y previsibilidad: disposición clara del mobiliario, señalización accesible –uso de pictogramas–, rutas de circulación simples y espacios que favorezcan la orientación y el sentido de control.

El apoyo visual como complemento de la comunicación verbal debe necesariamente incorporarse. Esto refiere al uso de recursos visuales, como pictogramas, imágenes, secuencias visuales o tableros de comunicación, que complementan las explicaciones verbales durante la atención clínica. Los apoyos deben ser conocidos y significativos para la persona, y estar disponibles en las salas de espera y consultorios. Su implementación contribuye a:

- Facilitar la comprensión de procedimientos, rutinas o indicaciones médicas.
- Anticipar situaciones clínicas, reduciendo la incertidumbre y la ansiedad.
- Promover la participación activa del paciente en su proceso de atención.
- Favorecer la comunicación alternativa en casos de lenguaje verbal limitado.

Entre los objetivos de esta iniciativa, se busca reducir los tiempos de espera con la implementación de estrategias organizativas y espaciales. La espera, especialmente en entornos no estructurados o sensorialmente desregulados, puede representar una fuente significativa de ansiedad, desregulación emocional y malestar, por lo que se busca evitarla o reducirla al máximo siempre que sea posible, sin comprometer la atención prioritaria de otros pacientes según criterios de triaje.

Esta adecuación puede incluir la asignación de turnos diferenciados, la creación de circuitos rápidos de atención y la disposición de espacios de espera adaptados que ofrezcan contención sensorial, previsibilidad y acompañamiento afectivo.

En lo relativo a los padres, madres o referentes, se hace hincapié en la comunicación colaborativa, refiriendo al intercambio activo y respetuoso entre el equipo de salud y los adultos responsables del paciente, con el fin de comprender sus modos de expresión, regulación emocional y respuesta ante situaciones clínicas. Esto implica consultar sobre estrategias efectivas, situaciones que conviene evitar y formas de acompañamiento ante momentos de ansiedad o sobrecarga.

Por último, se prevé una formación específica del personal de salud para la atención

clínica, lo que implica el desarrollo de instancias de formación dirigidas a profesionales y trabajadores de todos los sectores del sistema de salud orientadas a fortalecer una actitud abierta, empática y flexible frente a los desafíos particulares de niños, niñas y adolescentes con TEA. Esta capacitación debe incluir conocimientos actualizados sobre el espectro autista, estrategias concretas de comunicación, abordajes para la reducción de la ansiedad y herramientas para promover una experiencia hospitalaria respetuosa, accesible y centrada en la persona.

## CONCLUSIÓN

En este artículo me he propuesto reflexionar sobre la importancia de contar con un sistema de salud empático con las personas con TEA, y en tal sentido referir a un anteproyecto de ley próximo a ser presentado en la Cámara de Diputados de la provincia de Buenos Aires cuyo objetivo final es garantizar, a lo largo de todo el ciclo vital, el ejercicio real del derecho a una atención sanitaria integral, que contemple sus características particulares y los desafíos que el entorno hospitalario representa para ellas.

Para ello, entiendo necesario que la legislación establezca una serie de herramientas, protocolos y capacitaciones específicos a fin de lograr incorporar en la agenda pública mínimas acciones que generen un entorno más amigable para personas con TEA. El resultado debería ser un sistema de salud más empático, amigable y respetuoso con los niños, niñas y adolescentes que poseen esta condición, al mismo tiempo que con sus familias.

## REFERENCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION [APA] (2013). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (5.ª ed.). Editorial Médica Panamericana.