

**TRASTORNOS DEL ESPECTRO DE AUTISMO: DESAFÍOS EN LA ATENCIÓN DURANTE
LA PANDEMIA DE COVID 19****AUTISM SPECTRUM DISORDERS: CHALLENGES IN CARE DURING THE COVID-19
PANDEMIC****AUTORAS:**

Dra. Leyani Ramos Hernández¹

leyaramos71@gmail.com <https://orcid.org/0000-0001-6703-4561>

Hospital Docente Pediátrico del Cerro. La Habana, Cuba

Dra. Mabel Whilby Santiesteban²

mabelwhilby@gmail.com <https://orcid.org/0000-0002-1039-9022>

Hospital Docente Pediátrico del municipio Cerro, La Habana, Cuba

Dra. C Annia Duany Navarro³

Hospital Docente Clínico Quirúrgico Dr. Salvador Allende

anniaduany@infomed.sld.cu <https://orcid.org/0000-0003-1978-5234>

Recibido: 12 de junio de 2020

Aprobado: 23 de julio de 2020

Publicado: 7 de septiembre de 2020

RESUMEN

El mundo se enfrenta hoy a una situación novedosa y compleja, por lo que resulta difícil, comprender, asimilar, todo lo que sucede debido a la pandemia de COVID 19. Realidad que constituye un reto para las personas con Trastornos del Espectro de Autismo (TEA) y sus familias. El presente artículo pretende describir la repercusión debido a la pandemia en pacientes con TEA y sus familias. La demanda de atención de personas con TEA en consultas de psiquiatría resultó ser muy baja en los tres primeros meses (marzo - mayo de 2020), pero a partir del tercer mes (junio-julio de 2020) fueron evaluados por desajustes del

¹ Especialista de Primer Grado de Medicina General Integral. Especialista de Primer Grado de Psiquiatría Infanto- Juvenil.

² Máster en atención integral al niño. Especialista de Primer Grado de Medicina General Integral. Especialista de Segundo Grado de Psiquiatría Infanto- Juvenil.

³ Doctora en Ciencias Médicas. Máster en Sexualidad. Especialista de Primer Grado de Medicina General Integral. Especialista de Segundo Grado de Psiquiatría General.

comportamiento, irritabilidad, autolesiones, conductas regresivas, aumentos de los movimientos estereotipados, trastornos del sueño, así como las preocupaciones de los padres y terapeutas por la pausa en el proceso de diagnóstico y tratamiento psicoeducativo especializado.

PALABRAS CLAVE: trastorno del espectro de autismo, pandemia

ABSTRACT

Nowadays, the world faces a new and complex situation and it is difficult to comprehend and assimilate what is happening throughout this COVID-19 pandemic, and it becomes a challenge to persons with Autism Spectrum disorders (ASD) and their families. This article describes the impact due to the pandemic on patients with ASD and their families. From the beginning, strategies to face it and minimize its negative effects were design. The demand of attention in psychiatry cabinets from persons with ASD resulted to be very low during the first three months (March – May, 2020), but from the third month (June – July, 2020) they started to be commonly evaluated with behavior disorder, irritability, self-injury, regressive compartment, increasing stereotyped movements and sleep disorder. Also, parents and specialists preoccupations about the diagnostic process and the specialized psychoeducational treatment increased. It is a challenge for professionals in the area to guarantee the process of diagnosis of ASD and specialized psychoeducational treatment in the context of Covid-19

KEYWORDS: autism spectrum disorders, pandemic,

INTRODUCCIÓN

En enero del 2020, la Organización Mundial de la Salud (OMS) declaró el brote de la enfermedad causada por el nuevo coronavirus SARS-Cov 2, llamada COVID-19, como una emergencia de salud pública de importancia internacional. La OMS afirmó que existía un riesgo alto de diseminación de la enfermedad COVID-19 a otros países en todo el mundo (OPS/OMS, 2020).

En Cuba se diseñó, en enero del 2020, el Plan de Medidas para el Enfrentamiento a la enfermedad COVID-19, que involucraba a todos los Organismos de la Administración Central del Estado, las empresas, el sector no estatal y la población en general (Minsap, 2020)

El 11 de marzo de 2020, la COVID-19 fue considerada como una pandemia. Para esta fecha, la enfermedad había aumentado 13 veces fuera de China, donde se diagnosticó el primer caso en la Ciudad de Wuhan y se había triplicado el número de países con casos confirmados. Su extensión abarcaba para entonces a 114 países, con 118 mil casos y 4 mil 291 defunciones. Solo 81 países no reportaban casos. Cuando la OMS realizaba esta declaración, en Cuba se confirman los primeros casos de la enfermedad: tres turistas de la región italiana de Lombardía que fueron hospitalizados de manera inmediata (Minsap, 2020).

La OMS y las autoridades de salud pública de todo el mundo continúan en la búsqueda de soluciones para contener el brote de COVID-19. Sin embargo, este momento de crisis genera estrés en la población.

El miedo y la preocupación son respuestas normales en momentos en que las personas se enfrentan a situaciones de incertidumbre, desconocimiento, novedad, cambios y crisis. Por lo tanto, es normal y comprensible que estas experimenten estos sentimientos en el contexto de la pandemia por COVID– 19.

Al temor de contraer el virus se suma el impacto de los importantes cambios en la vida cotidiana, provocados por los esfuerzos para contener y frenar la propagación del virus, que implican distanciamiento social, trabajo desde el hogar, desempleo temporal, apoyo a la educación de los niños desde casa y la falta de contacto físico con los familiares y amigos ⁽³⁾.

El Ministerio de Salud Pública de Cuba (MINSAP), guiado por las directrices de la OPS / OMS, ha brindado orientación y asistencia para mantener el bienestar mental y general de todas las personas, especialmente a aquellos que pudieran necesitar apoyo adicional en estos difíciles momentos. Esto se ha llevado a cabo a través de un plan de acción que se ejecuta en intercambio constante con los grupos provinciales, teniendo en cuenta las particularidades de cada uno de los territorios y la transectorialidad.

En el protocolo nacional del MINSAP del día 4 de abril del 2020 se establecía el manejo de los grupos vulnerables. A este efecto se consideran: ancianos que viven en los hogares de ancianos, personas que conviven en los centros médicos psicopedagógicos y los niños con discapacidades o comorbilidades que comprometan la inmunidad (Minsap, 2020)

Este plan ha tenido en cuenta la atención y seguimiento para los distintos grupos de edades y los trastornos mentales según el nivel de gravedad y dificultad para la adaptación a las nuevas circunstancias. Entre ellos figuran la atención personas con Trastornos del Espectro de Autismo (TEA).

El Manual de Diagnóstico y Estadística de los Trastornos Mentales en su quinta edición (DSMV) ha cambiado la conceptualización del Trastorno del Espectro Autista hacia un modelo continuo en el que la heterogeneidad de los síntomas se considera inherente al trastorno, y las principales alteraciones diagnósticas radican en 2 ámbitos: déficits en la comunicación social y conductas limitadas y repetitivas (APA, 2014).

Los trastornos del espectro de autismo se caracterizan por presentar:

A. Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, manifestado por lo siguiente (actualmente o por sus antecedentes):

1. Las deficiencias en la reciprocidad socioemocional varían, por ejemplo, desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos pasando por la disminución en intereses, emociones o afectos compartidos hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales.
2. Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social varían, por ejemplo, desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal.
3. Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones varían, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento en diversos contextos sociales pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas.

B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos (actualmente o por sus antecedentes):

1. Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos (p. ej., estereotipias motoras simples, alineación de los juguetes o cambio de lugar de los objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas).
2. Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal (p. ej., gran angustia frente a cambios pequeños, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales de saludo, necesidad de tomar el mismo camino o de comer los mismos alimentos cada día).
3. Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés (p. ej., fuerte apego o preocupación por objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes).
4. Hiper- o hiporreactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno (p.ej., indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicos, olfateo o palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o el movimiento).

Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.

La cuarentena obligatoria ha traído cambios drásticos en el esquema cotidiano, ello supone grandes demandas para las personas con TEA, las cuales presentan dificultades con los cambios, necesidad de una realidad predecible y acogida a su rutina. Un confinamiento brusco dificulta la adaptación, exigiendo a las familias un esfuerzo de romper con la rutina previa e incorporar una rutina completamente nueva de golpe. La forma de manifestar el estrés y la ansiedad es además limitada en las personas con TEA, que tienen un registro muy limitado de habilidades comunicativas, siendo frecuente que manifiesten su malestar de forma comportamental. En un porcentaje amplio, presentan asociada la discapacidad intelectual, que hace que no puedan entender bien cuál es la situación y el porqué del cambio de rutina respecto a su situación previa (García, M. 2020)

El diagnóstico de TEA en tiempos de aislamiento por la COVID-19 puede resultar complejo, pues el proceso de diagnóstico requiere especialización y experiencia, y se lleva a cabo por un equipo multidisciplinario (Psiquiatría Infanto-juvenil, Psicología, Neuropediatría, Genética, Logofoniatría y Otorrinolaringología), muchas veces adscritos a distintos servicios clínicos.

Los profesionales que afronten la tarea de realizar un diagnóstico de TEA deben promover la participación eficaz de la familia y fomentar el intercambio de información en busca de una visión compartida del problema. Resulta primordial para el diagnóstico la observación en diferentes contextos (ambientes naturales como parques infantiles, hogar, círculo infantil y en las consultas) y en diferentes momentos, lo que se hace difícil en las circunstancias actuales (Whulby, M; Ramos, L. 2019)

DESARROLLO

El distanciamiento social ha creado nuevos desafíos para familias que cuidan a personas con TEA. Muchos de ellos reciben servicios de apoyo incluyendo educación especial, terapia de conducta, terapia ocupacional, terapias de lenguaje y ayudas individuales a través de la escuela. Brindar estos servicios de forma virtual es un desafío mayor, particularmente porque muchos pacientes con TEA tienen ya dificultades sociales y de la comunicación. Los padres deben desarrollar al unísono diferentes roles: padres, profesores, terapeutas, realizar desde el hogar su trabajo y apoyar también tareas escolares si hay otros menores en la casa.

Con esta nueva y compleja etapa para todos (personal de salud, pacientes familia y educadores), se diseñaron estrategias para enfrentarla de una mejor manera sin dejar de tener en cuenta las posibles consecuencias negativas por causa de las condiciones peculiares que trajo consigo la pandemia.

Fue necesario en la etapa inicial orientar a la familia sobre qué hacer y cómo hacerlo, así como explicar qué es lo que pasa con ellos en diferentes situaciones.

- Explicar a las personas con TEA que es la COVID-19

Las personas con TEA presentan serias dificultades en la comunicación verbal y muestran dificultades en la percepción fenomenológica, por lo que resulta importante explicar qué es la

COVID y la importancia de quedarse en casa y las explicaciones deben ser simples y concretas. Para este proceso es recomendable utilizar los sistemas aumentativos y alternativos de la comunicación: utilizar pictogramas para el uso del nasobuco, no tocar a otras personas, no saludarse con besos, estornudar o toser cubriéndose con el ángulo del codo, entre otros.

- Estructurar las actividades de la vida diaria

Las personas con TEA presentan alteraciones en la función ejecutiva, lo que le impide planificar, organizar y ejecutar las actividades, especialmente cuando las rutinas se rompen, por esta razón es importante estructurar las actividades de la vida diaria. El hogar se convierte en el único espacio para realizar las actividades, por lo que se deben subdividir las actividades del día, asignando diferentes habitaciones para cada una de estas. También se pueden utilizar los apoyos visuales, como pizarras para planificar las actividades y la participación de los miembros de la familia.

- Manejar las actividades de juego semiestructurado

Los niños con TEA disfrutan jugar, pero pueden presentar dificultades en el juego por sus problemas sensoriales o porque ellos prefieren juegos semiestructurados o estructurados. Durante el día es importante ayudarlos a manejar estas actividades que pueden ser individuales o compartidas según su edad y nivel cognitivo.

- Compartir la televisión, los videojuegos y el uso de internet con los padres

El uso de las pantallas (teléfonos móviles, tablets, computadoras y televisores) es extremadamente atractivo para las personas con TEA y puede convertirse en su único interés, sobre todo en este tiempo que se está en casa, por lo cual deben establecerse reglas como que solo se utilice en compañía de padres, hermanos y cuidadores y definir los horarios para el uso para evitar el riesgo potencial de adicción.

- Implementar el intercambio de sus intereses especiales con las familias

Las personas con TEA pueden tener patrones restrictivos de intereses, por lo que recomendamos para este período en que permanecen en casa junto a la familia que compartan con ellos sus mismos gustos (ejemplo de estos son: los trenes, mapas, animales, libros de historietas, equipos electrónicos y la geografía e historia) para potenciar el aprendizaje sobre estos temas.

- Proporcionar recursos relajantes

Muchas personas con TEA tienen sistemas sensoriales extremadamente sensibles y pueden necesitar un amplio repertorio de recursos para mantener la calma. También pueden necesitar ayuda para controlar sus emociones y algunas opciones pueden ser: procurar espacios tranquilos, aprovechar o crear oportunidades para la estimulación, practicar ejercicios físicos, considerar caminar en familia (siempre que la situación epidemiológica lo permita y cumpliendo con todas las medidas de protección, en un horario en que exista poco movimiento de personas en el área), jugar en el patio, subir escaleras, bailar, entre otras. Es importante también mantener las actividades sensoriales usando pelotas, juguetes, columpios u otros medios que puedan tener en el hogar.

Los cuidadores de una persona con autismo durante la COVID-19 se enfrentan a una situación inusualmente desafiante. Lo conveniente sería tomar medidas para garantizar su propio bienestar (una caminata para desconectar y recargarse, meditación temprano por las mañanas, pedir ayuda si lo consideran necesario o existe sobrecarga, en general hacer todo lo posible para mantener la calma y transmitirla a la persona con TEA.

- Mantener el contacto con las instituciones educativas

Cualquier persona que tenga un niño o adolescente en edad escolar con TEA tiene derecho a aprovechar los recursos de educación especial, de ahí la importancia de la comunicación con el maestro, y los terapeutas del niño.

- Atención médica

Se utilizarán las vías telefónicas para comunicar con los Departamentos de salud mental, los servicios de psiquiatría e Internet (con su médico de asistencia, via Whats App) para el apoyo a la familia en orientaciones médicas y ajuste de tratamientos farmacológicos en pacientes

conocidos. Si se está tomando algún fármaco, asegurarse de su ingestión de forma regular según la indicación

En caso de necesitar asistencia durante el confinamiento debido a alteraciones emocionales o de conducta, se recomienda ponerse en contacto con su centro médico de referencia, que responderá por los canales habilitados durante este período.

Es de vital importancia ayudar a las familias a evitar centrarse en los aspectos más negativos y ayudarlos a adaptarse a nuevas rutinas en un nuevo contexto, resaltando la ventaja de la limitación de exigencia social, de poder organizar un contexto adecuado a nivel sensorial.

En la práctica psiquiátrica, esperábamos encontrar un aumento en la demanda de atención médica ante los cambios devenidos del período de aislamiento, en pacientes que recibían en su mayoría atención educativa especializada. Entre estos cambios se encuentra: la pérdida de las rutinas habituales, la permanencia en el hogar todo el tiempo con todos los integrantes de la familia, el uso de mascarillas obligatoria, el lavado frecuentes de las manos, la limitación para tocarse la nariz, los ojos y la boca, la indicación de cubrirse para toser, la prohibición de las actividades en espacios abiertos, la dificultad para la comprensión de las nuevas reglas sociales, las dificultades para mantener las dietas con sus patrones restrictivos y la necesidad de posponer sus proyectos.

Sin embargo, en el período correspondiente a los meses de Marzo a Julio de 2020, observamos una primera etapa que se inicia el 23 de Marzo donde comienza el aislamiento y hasta finales de Mayo, la demanda de atención médica resultó muy baja, solo presentándose los trastornos del sueño y la aparición de comportamientos regresivos tales como la succión de los dedos, pérdida de control de esfínteres, ingestión de productos no nutritivos (pica), como motivos de consulta en algunos casos.

En los meses siguientes correspondientes a Junio y Julio del presente año, comienzan a aumentar las demandas de atención por los desajustes del comportamiento, aumento de la irritabilidad, autolesiones, conductas regresivas, aumentos de los movimientos estereotipados y trastornos del sueño, esto coincide con el tránsito en algunas provincias hacia fases de restablecimiento de la “nueva normalidad” y con el aumento del estrés familiar por el prolongado aislamiento en otras.

Las familias de niños que presentan señales de alarma de TEA que habían iniciado el proceso de diagnóstico comienzan a mostrarse preocupadas por las pausas en el mismo y ha quedado pospuesta la necesaria intervención especializada e individualizada que requieren los mismos, centrados en el paciente y la familia, pues la intervención temprana es clave en el pronóstico y esto puede generar un estrés adicional para ellos.

Los programas educativos para los niños con TEA incluyen varias horas diarias de atención especializada, las cuales actualmente han quedado suspendidas temporalmente, constituyendo un desafío tanto para el paciente como para su familia.

Las personas con necesidades especiales requieren respuestas especiales. Los protocolos de atención a la COVID-19 contienen un acápite sobre la atención a las personas con afectación a su salud mental, aunque no hay un espacio particular y explícito para las personas con TEA y sus familiares, en el caso que enfermen. Es importante que las personas encargadas de la salud mental dentro de los equipos de atención en los diferentes tipos de centros (aislamiento, sospechosos, hospitalizados) acompañen a la persona con TEA. En algunos adultos con TEA es posible que el nivel de comprensión cognitiva no coincida con la edad cronológica, por lo tanto van a requerir apoyos diferentes.

El aislamiento en casa con personas con TEA puede generar una respuesta emocional y conductual variable según las características de la familia y del integrante con TEA. Habrá personas que se sentirán contentas y tranquilas de estar con su familia y aprovecharán para hacer rutinas conjuntas y compartir intereses y en otros casos pudieran aparecer manifestaciones de violencia hacia estas personas por lo prolongado de la situación y el agotamiento que pueden sufrir los cuidadores y la familia.

En la actual etapa y en la vuelta a la “nueva normalidad”, todos iremos aprendiendo del nuevo reto: llevar a cabo el proceso de diagnóstico de TEA, guiar la intervención temprana y brindar una adecuada atención médica y psicoeducativa a las personas con TEA, pues estos tiempos y la COVID-19 así lo demandan.

CONCLUSIONES

En el contexto de la COVID 19, se orienta para potenciar la adaptabilidad de las personas con TEA y disminuir el estrés familiar. En los primeros meses de la pandemia resultaron bajas las demandas de atención, a partir del tercer mes se presentan con mayor frecuencia los desajustes del comportamiento, irritabilidad, autolesiones, conductas regresivas, aumentos de los movimientos estereotipados y los trastornos del sueño. Constituye un reto para los profesionales del área garantizar el proceso de diagnóstico de los TEA y el tratamiento psicoeducativo especializado .

BIBLIOGRAFÍA

- OPS/OMS (marzo, 2020). *Consideraciones psicosociales y de salud mental durante el brote de COVID-19*.
- Ministerio de Salud Pública de Cuba (mayo, 2020) *Protocolo de actuación nacional para la COVID – 19*. Versión 1.4. La Habana, Cuba.
- Oficina Regional de las Américas para las Américas de la Organización Mundial de la Salud (2020) *Salud Mental y COVID – 19*. Disponible en el sitio web institucional.
- American Psychiatric Association. *Guía de Consulta de los criterios diagnósticos del DSM V*. American Psychiatric Publishing . Washington DC. 2014
- García, M. (2020) *Coronavirus, autismo y TDAH: Debemos explicar la realidad sin dramatismo*. Publicación Médica de Psiquiatría y Salud Mental. España
- Whilby Santiesteban, M., Ramos Hernández, L. (2019). *Trastornos del Espectro Autista (TEA)*.
- Buenas prácticas para el diagnóstico y tratamiento. Congreso PSIQCUBA 2019. La Habana, Cuba.
- Narziri, A. (2020). *Handle the Autism Spectrum Condition during Coronavirus (COVID-19) Stay at Home Period: Ten Tips for Helping Parents and Caregivers of Young Children*. Editorial Brain Sciences. Pisa, Italia.
- Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (2020). *Cómo ayudar a los niños a sobrellevar la situación*. Disponible en sitio web institucional.

Colegio Oficial de la Psicología de Madrid (2020). *Recomendaciones dirigidas a la población para un afrontamiento psicológico eficaz ante el malestar generado por el brote de coronavirus. Grupo de Trabajo Psicología de Urgencias, Emergencias y Catástrofes.*

UNICEF (Abril, 2020) *Apoyando a los niños y niñas pequeños a enfrentar los cambios. Orientaciones para padres, madres y otros cuidadores en tiempos de COVID-19. Fondo de las Naciones Unidas (UNICEF).*