

traducción



Consejos para la gestión de la epidemia de la COVID-19

y de los factores de malestar psicológico asociados en las personas con discapacidad intelectual y autismo con necesidades elevadas y muy elevadas de apoyo



Versión italiana 1.6 (27/4/2020)

Traducción y adaptación al castellano (4/7/2020) por Ramon Novell, Aida Palacín y Berta González.

Grupos de trabajo sobre trastornos en el desarrollo intelectual y trastorno del espectro autista del Plan de Acción 2021-2013 del Consejo Asesor de la Asociación Mundial de Psiquiatría.

Marco O. Bertelli, Maria Luisa Scattoni, Afzal Javed, Muhammad Waqar Azeem, Luis Salvador- Carulla, Kerim M. Munir y Ashok Roy

Marco O. Bertelli¹, Daniela Scuticchio¹, Annamaria Bianco¹, Elisabetta F. Buonaguro², Fiorenzo Laghi³, Filippo Ghelma⁴, Michele Rossi¹, Giulia Vannucchi¹, Roberto Cavagnola⁵, Giuseppe Chiodelli⁵, Serafino Corti⁵, Mauro Leoni⁵, Silvia Gusso⁶, Corrado Cappa⁷, Luca Filighera⁸, Silvia Simone⁸, Mattia Zunino⁸, Raffaella Belotti⁸, Francesca Perrone⁸, Rita Di Sarro⁹, Roberto Keller¹⁰, Maurizio Arduino¹¹, Natascia Brondino¹², Pierluigi Politi¹², Michele Boschetto¹³, Marino Lupi¹⁴, Eluisa Lo Presti¹⁵, Pasqualina Pace¹⁶, Marco Armellini¹⁷, Jacopo Santambrogio¹⁸, Corrado Barbui¹⁹, Davide Papola¹⁹, Patrizia Ceccarani²⁰, Maria Luisa Scattoni²¹.

1. CREA (Centro Ricerca e Ambulatori), Fundación San Sebastiano della Misericordia di Firenze (Firencia).
2. Centro Don Orione, Ercolano; Università degli Studi di Napoli "Federico II" (Nápoles).
3. Dipartimento di Psicologia dei Processi di Sviluppo e Socializzazione, Sapienza Università di Roma (Roma).
4. DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance) (Milán).
5. Fundación Istituto Ospedaliero Sospiro (Cremona).

6. Azienda Sanitaria Friuli Occidentale.
7. Unità Operativa Psichiatria di Collegamento e Inclusione Sociale AUSL PC (Piacenza).
8. Federazione Italiana Prader-Willi.
9. Programma Integrato Disabilità e Salute, DSM-DP AUSL di Bologna (Bologna).
10. Centro Regionale Esperto per i Disturbi dello Spettro Autistico in età adulta, DSM ASL Città di Torino (Turín).
11. Centro Autismo e Sindrome di Asperger - SSD Psicologia e psicopatologia dello sviluppo ASL CN1 (Cúneo).
12. Università degli Studi di Pavia e ASST Pavia, Dipartimento di Salute Mentale e Dipendenze.
13. Fundación F. Turati - Agrabah Onlus, Pistoia; PAMAPI (Florenca).
14. Associazione Autismo Toscana.
15. ASMED (Associazione per lo Studio dell'assistenza Medica alla persona con Disabilità).
16. Fondazione Marino per l'autismo, Onlus.
17. Direzione Salute mentale Infanzia e Adolescenza Usl Toscana Centro.
18. Fundación AS.FRA. Vedano al Lambro, Monza e Brianza; Presidio Corberi (Limbiate).
19. Centro OMS di Ricerca in Salute Mentale, Universidad de Verona.
20. Lega del Filo d'Oro.
21. Osservatorio Nazionale Autismo, Istituto Superiore di Sanità.

Índice

La pandemia de la COVID-19.....	5
Comunicación de la enfermedad y de las formas de prevención y gestión	8
Estrés y preocupaciones.....	11
Vulnerabilidad psicológica.....	14
Gestión de crisis de ansiedad.....	15
Barreras.....	17
Superación de barreras	18
Riesgos asociados al aislamiento	19
Cómo contrarrestar los riesgos asociados al aislamiento.....	20
Riesgos asociados a cambios drásticos en los lugares y estilos de vida habituales	22
Cómo contrarrestar los riesgos asociados a cambios drásticos en los lugares y estilos de vida habituales	23
Entornos protegidos	26
La utilización de mascarillas y guantes.....	27
Recomendaciones para cuidadores/as	29
Referencias	32

La pandemia de la COVID-19

Los coronavirus son una gran familia de virus de ARN de hebra positiva que se sabe que causan enfermedades que van del resfriado común a enfermedades más graves, como el síndrome respiratorio del Medio Oriente (MERS, por sus siglas en inglés) y Síndrome Respiratorio Agudo Severo (SARS, por sus siglas en inglés). El comité internacional responsable de clasificar los virus (ICTV), ha dado el nombre de SARS CoV 2 (Síndrome Respiratorio Agudo CoronaVirus 2) al virus que causa la actual pandemia, debido a su similitud con el que causó el SARS (SARS CoV).

La enfermedad causada por el nuevo coronavirus se ha denominado "COVID 19", donde "CO" significa corona, "VI" para virus, "D" para enfermedad y "19" indica el año en que apareció.

Algunas personas se infectan, pero no desarrollan ningún síntoma.

Generalmente los síntomas son leves, especialmente en niños y adultos jóvenes, y tienen un comienzo lento. Los más característicos son la fiebre, tos seca y cansancio. Aproximadamente 1 de cada 5 personas con COVID 19 enferma gravemente y presenta también dificultades respiratorias.

Las personas con mayor riesgo de presentar formas graves de la enfermedad son los mayores de 70 y, especialmente, aquellos con enfermedades subyacentes, como la hipertensión, problemas cardíacos o diabetes, y pacientes inmunodeprimidos (ya sea por patología congénita o adquirida o al ser tratado con fármacos que deprimen el sistema inmunitario)

Entre personas con discapacidad intelectual y trastornos de espectro autista (DI/TEA), la prevalencia de enfermedades y trastornos físicos resulta 2,5 veces superior a la población general. Y entre dichas enfermedades también se

incluyen las identificadas como factores de riesgo de desarrollo de las formas más graves de la COVID-19.

Aunque todavía no se dispone de datos epidemiológicos específicos, la discapacidad intelectual y el autismo “per se” no parecen representar factores de riesgo.

Las investigaciones en torno a infecciones virales respiratorias previas, como el H1N1 o el VSR, sugieren que pacientes con el Síndrome de Down son más susceptibles de desarrollar complicaciones y a requerir asistencia hospitalaria que la población general.

El 9 de marzo de 2020, el Consejo de Ministros italiano adoptó el decreto del primer ministro ‘Normativas de nuevos desarrollos del Decreto Legislativo núm. 6, del 23 de febrero de 2020, sobre medidas urgentes para la contención y gestión de la emergencia epidemiológica provocada por la COVID-19, aplicables en todo el país’.

El decreto estipulaba que las medidas adoptadas en Italia por el decreto del primer ministro del 8 de marzo se extendían a todo el territorio nacional. Este prohibía toda reunión de personas en espacios o lugares públicos y modificaba las normativas para eventos y competiciones deportivas. También se decidió que toda la ciudadanía —incluyendo en ella a las personas con DI/TEA— tenía que permanecer en casa y mantener una distancia física interpersonal de por lo menos un metro y medio.

Toda persona con DI/TEA que crea tener COVID-19, o si un/a familiar o cuidador/a alberga razones para creer que esta persona tiene COVID-19, deben evitar acudir directamente al servicio de emergencias y en vez de ello contactar con el/la médico de familia, con otro/a médico de confianza o

trabajador/a social, para que estos/as medien con los servicios de urgencias y adopten medidas protectoras para la persona con DI/TEA durante el triaje y cualquier tratamiento hospitalario posterior.

Comunicación de la enfermedad y de las formas de prevención y gestión

Las personas con DI/TEA pueden presentar dificultades más o menos marcadas en la implementación y comprensión de la información sobre la COVID-19, normas de higiene y disposiciones gubernamentales para prevenirlo, combatirlo y cómo manejarlo si se ven afectados.

Se recomienda comunicar esta información utilizando expresiones claras, precisas y concretas.

Las personas con autismo tienen dificultades para comprender abstracciones, metáforas, excepciones, lenguaje implícito, inferencias, énfasis, figuras retóricas, expresiones idiomáticas y discrepancias entre el contenido del discurso, el tono de la voz, el mimetismo y los gestos. En estos casos, se recomienda el uso de sistemas de comunicación aumentativos o alternativos no verbales, como objetos, gestos, comunicación gráfica-pictórica (imágenes y símbolos). En las personas que también tienen discapacidades sensoriales, se pueden usar sistemas tecnológicos avanzados, basados en microinterruptores (sensores) y VOCA (comunicadores con salida de voz).

La delegación en Cremona de ANFFAS (Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale) y la Cooperativa Sociale Ventaglio Blu, de la misma ciudad, han adaptado —bajo la supervisión de la sede central de ANFFAS— las orientaciones ofrecidas por el Ministerio de Sanidad italiano sobre cómo evitar la transmisión del coronavirus a un texto de lectura fácil y lenguaje comprensible, para hacerlo más accesible a las personas con DI/TEA.

Esta adaptación (en italiano) está disponible en pdf en el siguiente enlace:

http://www.anffas.net/dld/files/CORONAVIRUS_10%20CONSIGLI_IN_LINGUA_GGIO_FACILE_DA_LEGGERE.pdf

Por otro lado, la asociación La Matita Parlante de Piacenza ha redactado un texto (también en italiano) dirigido a niños/as (con y sin discapacidades) que también puede descargarse en el siguiente enlace:

<https://www.lamatitaparlante.it/il-coronavirus-spiegato-ai-bambini/>

El equipo digital del departamento de discapacidades de Open Group ha realizado otra adaptación basada en la Comunicación Alternativa y Aumentativa (CAA) disponible (en italiano) en el siguiente enlace:

<http://www.opengroup.eu/wp-content/uploads/2020/03/coronavirus-in-cao-mascia.pdf>

También hay disponible una historia social de la COVID-19 (en italiano) en la página web del CREA, accesible en el siguiente enlace:

<http://www.crea-sansebastiano.org/IT/articolo.php?id=332&t=storia-sociale-per-la-covid-19>

Y en el siguiente enlace se puede acceder a una historia muda con ilustraciones muy bonitas para ayudar a personas con DI entre leves y moderadas a saber qué hacer si han contraído la COVID-19 y cómo protegerse a sí mismos/as y a las personas cercanas:

<https://booksbeyondwords.co.uk/downloads-shop/beating-the-virus.>

Esta historia también enseña cómo ayudar de forma segura a otras personas que deben autoaislarse.

En España, Plena inclusión ha desarrollado un conjunto de guías de apoyo dirigidas a personas con DI/TEA, familiares o profesionales (www.plenainclusion.org).

Algunos recursos:

- [Propuestas para la desescalada ante la crisis del coronavirus. Lectura fácil.](#)
- [Coronavirus. ¿Cómo ha cambiado la vida de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo?](#)
- [Recomendaciones de Plena inclusión para realizar salidas terapéuticas con personas con discapacidad intelectual y grandes necesidades de apoyo.](#)
- [Guía práctica para residencias de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo ante la pandemia de coronavirus COVID-19.](#)
- [Guía para la atención hospitalaria de pacientes con discapacidad intelectual durante el coronavirus.](#)
- [Guía práctica para la utilización de psicofármacos en personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo frente a los Problemas en la Regulación de las Emociones y la Conducta durante la pandemia de coronavirus COVID-19.](#)

Estrés y preocupaciones

Durante una epidemia provocada por un patógeno altamente virulento y mortífero, es normal que las personas se sientan estresadas y preocupadas. Algunas personas con DI/TEA pueden sentirse todavía más estresadas debido a sus peculiaridades cognitivas y de regulación afectiva, así como a sus dificultades para adaptarse a rápidos cambios drásticos de sus modos de vida.

Los principales factores generadores de trastorno psicológico pueden ser:

- Miedo a sentirse enfermo/a y morir.
- Miedo a la cuarentena (aislado/a de las personas de contacto más importantes).
- Miedo a acudir a los servicios sanitarios por temor a ser infectado/a.
- Miedo a perder los medios de vida.
- Desmoralización debido a la cancelación de algunas de las actividades favoritas, tanto en el ámbito laboral como en el ocio (incluyendo actividades deportivas).
- Miedo a perder a personas queridas por culpa de epidemia y sensación de impotencia en relación con la protección de las mismas.
- Sensaciones de inutilidad, aburrimiento, soledad y depresión debidas al aislamiento.
- Tensiones y sufrimientos de familiares y cuidadores/as.
- Incapacidad de entender el por qué de las normas relacionadas con la higiene y cómo respetar en la práctica todas las restricciones (incluyendo las disposiciones gubernamentales que limitan los viajes y las actividades al aire libre);
- Dificultades para cambiar los hábitos y estilos de vida personales con el fin de respetar las normas de higiene.

Entre los estresores específicos relacionados con la epidemia de COVID-19 se incluyen:

- Alto riesgo de contagiarse o de que se contagien los/las cuidadores/as o familiares.
- El hecho de que siga sin estar totalmente claro cómo se transmite el virus SARS-CoV-2.
- Síntomas de infección similares al cuadro clínico de otros problemas de salud (p. ej., fiebre).
- Incapacidad de acceder a servicios de apoyo, laborales y educativos para personas con discapacidad
- Riesgos de deterioro de la salud física y mental, especialmente cuando los/las profesionales sanitarios/as de referencia son puestos en cuarentena o cuando los servicios son suspendidos sin ofrecer acceso a otras opciones de tratamiento y apoyo.

Las personas con DI/TEA pueden reaccionar de diversas formas a la pandemia de la COVID-19 y a las normas de higiene impuestas para contenerla. Los siguientes son algunos ejemplos de reacciones ante el malestar psicológico:

- Síntomas físicos (temblores, cefaleas, fatiga, pérdida o incremento del apetito, dolores). Alerta: si estos síntomas no están asociados con fiebre ni tos seca, hay que evitar relacionarlos con una infección de SARS-CoV-2.
- Crisis de llanto, de tristeza o desmoralización.
- Angustia y miedo.
- Estado de creciente inquietud y nerviosismo.
- Sensación de aprensión porque pueda suceder algo malo.
- Insomnio y pesadillas.

- Irritabilidad y cólera.
- Comportamientos autolesivos y/o agresivos hacia objetos o hacia otras personas.
- Sentimientos de culpabilidad y de vergüenza (por haber sobrevivido, haber contagiado a otras personas o no haber sido capaces de ayudarlas).
- Confusión, ausencia emocional o sentimientos de irrealidad.
- Retraimiento social o comunicativo (como dejar de responder).
- Comportamiento psicomotor ralentizado o acelerado.
- Desorientación (sobre uno/a mismo/a, espacial o temporal).
- Pérdida de habilidades o recursos (p. ej., la persona ya no es capaz de comer o de beber).

Vulnerabilidad psicológica

Las personas con DI presentan una tasa de trastornos psiquiátricos hasta cuatro veces superior (o una aparición más temprana de los mismos) a la tasa de la población general, incluso en situaciones normales. Entre el 25% y el 44% de las personas con DI sufre por lo menos un trastorno psiquiátrico a lo largo de su existencia, el 21% sufre dos trastornos psiquiátricos y el 8% hasta tres.

Las tasas de comorbilidades psiquiátricas ocultas también son muy elevadas en estas personas, pudiendo afectar a más del 50% de las mismas incluso si se hallan en instituciones especializadas donde se benefician de apoyos psicológicos. Los trastornos de ansiedad y afectivos son los más comunes. Las psicopatologías entre personas con DI se incrementan aún más si además presentan también TEA.

En tales casos, la probabilidad de desarrollar trastornos psicológicos adicionales se multiplica por cinco con respecto a personas que solo tienen DI o solo TEA.

Los estresores y trastornos asociados a la pandemia COVID-19 y las normas de higiene necesarias para su contención pueden aumentar la vulnerabilidad psíquica de las personas con DI/TEA y generar un mayor riesgo para el desarrollo de enfermedades psiquiátricas.

Gestión de crisis de ansiedad

En la actual situación de emergencia debida a la epidemia de la COVID-19, algunas personas con DI/TEA pueden sufrir estados de gran angustia o alteración que les provoquen reacciones agudas de ansiedad o pánico. En tales casos, pueden mostrar confusión mental, agitación motora exagerada, comportamientos problemáticos y reacciones físicas como temblores, dificultades respiratorias, taquicardias, diarrea, alteraciones en la presión sanguínea o, más raramente, desmayos.

Exponemos a continuación algunas técnicas para ayudar a las personas con DI/TEA a superar estas crisis:

- Mantener siempre un tono de voz tranquilo y suave.
- Procurar un ambiente tranquilo con pocos estímulos visuales y auditivos.
- No hacer movimientos bruscos mientras se habla con la persona e intentar posicionarse de manera que ambos tengan la posibilidad de salir de la habitación.
- Evitar tocar a la persona con DI/TEA sin antes haberle preguntado o advertido.
- Controlar las expresiones faciales y gestos, de manera que concuerden con el contenido tranquilizador de los comentarios.
- Intentar mirar siempre a los ojos de la persona mientras se habla con ella.
- Recordar a la persona que se está ahí para ayudar y que está segura (si esto es cierto).
- Si la persona parece desorientada o ausente, hay que ayudarla a regresar al «aquí y ahora» mediante instrucciones verbales (o con apoyos físicos), como:
 - «Planta bien los pies, de manera que puedas sentir el suelo bajo ellos».

- «Toca lentamente los dedos de una mano o toda la mano con la otra mano».
- «Dirige tu atención a objetos o estímulos del entorno relajantes y no estresantes».
- «Siente tu respiración» o «Inspira y expira lentamente».
- «Descríbeme lo que veas (oigas, sientas, huelas, saborees)».

Adaptar estos mensajes al nivel o método comunicativo de la persona afectada, de acuerdo con lo previamente determinado por una evaluación profesional o por experiencia personal (p. ej., Comunicación Alternativa y Aumentativa, pictogramas, historias sociales, etc.).

Barreras

Las personas con DI/TEA y sus cuidadores/as deben afrontar barreras que pueden dificultar su acceso a cuidados e información esenciales para reducir sus riesgos personales y sociales durante la epidemia de la COVID-19. Entre dichas barreras se incluyen:

<p>Del entorno</p>	<p>La información sobre riesgos resulta esencial para promover la salud, evitar la propagación de los contagios y reducir el estrés de la población, sin embargo, esta no siempre se desarrolla o difunde de forma adecuada para las personas con discapacidades cognitivas y comunicativas.</p> <p>Además, numerosos centros de salud no son accesibles para personas con discapacidades físicas o cognitivas.</p>
<p>Institucionales</p>	<p>Falta de protocolos dedicados a las personas con discapacidades en cuarentena preventiva o con contagio confirmado.</p> <p>Falta de protocolos sobre cómo gestionar la escasez de personal de atención adecuado, o incluso la escasez de centros u hogares residenciales.</p>
<p>Actitudinales</p>	<p>Prejuicios, estigmatización y discriminación de las personas con DI/TEA, incluyendo la falsa creencia de que no pueden contribuir a la respuesta a la pandemia o adoptar sus propias decisiones.</p> <p>Falta de conocimiento sobre la calidad de vida real de las personas con discapacidades.</p>

Todas estas barreras pueden provocar un estrés adicional tanto a las personas con DI/TEA como a sus cuidadores/as durante la pandemia.

Superación de barreras

Para tener en cuenta la voz y las necesidades de las personas con DI/TEA cuando se planifica e implementa una respuesta a una pandemia y a las emergencias relacionadas, resulta esencial garantizar su salud tanto física como psicológica, así como reducir su riesgo de contagio:

- Para ello es necesario hacer la comunicación más accesible, acudiendo a formas adaptadas a las características de estas personas con discapacidades (sensoriales, intelectuales, comunicativas y/o psicosociales).
- Cuando un/a cuidador/a se ve obligado a aislarse en cuarentena, debe existir un plan para asegurar el mantenimiento de un apoyo continuo para la persona con DI/TEA.
- Los/Las responsables comunitarios/as o de organizaciones sociales pueden resultar colaboradores/as útiles para comunicar y apoyar a las personas con DI/TEA que se han visto separadas de sus familias y cuidadores/as.
- Hay que implicar a las personas con DI/TEA y a sus cuidadores/as en todas las fases de una respuesta a una epidemia.

Riesgos asociados al aislamiento

Con el fin de contrarrestar la propagación y complicaciones relacionadas con la pandemia de la COVID-19, en una primera fase, en Italia y otros países europeos, se ha ordenó a toda la ciudadanía (incluyendo en ella a las personas con DI/TEA) quedarse en casa el mayor tiempo posible y mantener una distancia física interpersonal de por lo menos 1 metro.

Pero numerosos estudios demuestran que un aislamiento prolongado incrementa el riesgo de pérdida de las habilidades prácticas cotidianas y de desarrollo de enfermedades y trastornos físicos y mentales, especialmente depresiones, ataques de ansiedad y pensamientos suicidas. E incluso en aquellos casos en que el aislamiento no conlleve problemas graves de salud, suele asociarse a menudo a sentimientos negativos como tristeza, intolerancia, irritabilidad o ira, así como a comportamientos problemáticos como la agravación de estereotipos, conductas agresivas o desafiantes.

Ciertos comportamientos pueden agravar los riesgos asociados al aislamiento mencionados anteriormente, tales como:

- No comunicarse con otras personas aún disponiendo de la tecnología necesaria.
- Alterar ritmos y rutinas domésticas anteriores al confinamiento que podrían mantenerse intactas a pesar del mismo.
- Pasar demasiado tiempo al ordenador, mirando la televisión o jugando a videojuegos.
- Desaprovechar las escasas oportunidades de salir de casa que siguen estando permitidas.
- Dormir demasiado o en momentos no habituales.
- Comer en exceso o demasiado poco (menos común).

Cómo contrarrestar los riesgos asociados al aislamiento

A continuación, se presentan algunas actividades que pueden ayudar a una persona a evitar los riesgos asociados al aislamiento:

- Intentar mantener los ritmos vitales habituales (no acostarse demasiado tarde, levantarse cada mañana a la misma hora, desayunar, comer y cenar a las horas habituales).
- Exponerse a la luz solar (ya sea saliendo al jardín, al balcón o abriendo una ventana), especialmente al despertarse o en las primeras horas de la mañana.
- Mantener las rutinas de higiene y autocuidado habituales (ducharse, afeitarse, peinarse, vestirse de calle, etc.).
- Llevar a cabo ejercicios caseros; existen numerosos vídeos que muestran cada paso de dichos ejercicios y aportan numerosas explicaciones para realizarlos correctamente. La persona puede recurrir a un minuterero de cocina, a una alarma de reloj o a un reloj de arena para controlar los tiempos. Programar y registrar en un diario estas sesiones de ejercicios puede fomentar la motivación.
- Mantener contacto, por teléfono u ordenador, con el personal educativo (si la persona está en un centro educativo), con el personal de rehabilitación (si la persona asiste a un centro de rehabilitación) y con personas que sean importantes para ella.
- Usar las redes sociales, como Facebook o Instagram (con moderación) para mantener el contacto con otros grupos de personas.
- Llevar a cabo actividades ocupacionales, recreativas y deportivas en el propio hogar con el fin de mantener cierta cotidianidad similar a la anterior a la obligación de permanecer en casa.
- Repetir por lo menos una vez al día las razones por las cuales es importante respetar el aislamiento y todas las demás medidas

higiénicas y de contención relacionadas con la epidemia de la COVID-19.

- En aquellos casos de personas con autismo que no pueden tolerar permanecer todo el tiempo en casa, puede ser recomendable darse un paseo por el barrio, teniendo cuidado de evitar acercarse a las demás personas; o bien una vuelta en coche (a muchas personas con autismo, estar en un coche en marcha les resulta muy relajante). Para que estas salidas (que en cualquier caso, deben ser limitadas) sean más seguras y se atengan al decreto de estado emergencia italiano del 11 de marzo de 2020, se puede pedir a algunos/as de los/las médicos de referencia de la persona con DI/TEA que le haga un certificado sobre su estado de necesidad. Adjuntamos a continuación un modelo de certificado.

Habida cuenta de la alta probabilidad de estar siempre en contacto con personas durante el periodo de emergencia, es importante recordar que las personas con DI/TEA pueden necesitar estar solos de vez en cuando, por lo que hay que prever espacios de privacidad para ellas.

Certificado conforme al Decreto del primer ministro italiano del 11 de marzo de 2020, a favor de una declaración sobre el estado de necesidad:

Certifico que, nacido el, está afectado/a de..... (es decir, Trastorno de Espectro Autista con elevadas necesidades de apoyos). Como consecuencia de esta condición, para reducir la ansiedad y la hiperactividad, así como para prevenir comportamientos no deseados, puede resultar indicado que salga a pasear, a pie o en coche, acompañado/a por miembros de su familia, durante periodos de tiempo incluso superiores a una hora.

Riesgos asociados a cambios drásticos en los lugares y estilos de vida habituales

La drástica restricción o interrupción de las actividades habituales, de interacciones sociales con personas importantes (o la imposibilidad de evitar la cohabitación domiciliaria forzada) y, en términos generales, de la libertad, puede provocar en personas con DI/TEA una regresión, pérdida de habilidades / autonomía, sentimientos de confusión, de soledad, miedos y frustraciones. Para algunas de estas, la mera interrupción de las rutinas cotidianas y la imposibilidad de acudir a los lugares usualmente frecuentados, provoca una gran confusión y sufrimientos. Saber con antelación los acontecimientos cotidianos y semanales constituye para las personas con DI/TEA una forma de controlar el presente y predecir el futuro inmediato, lo que contribuye a reducir su ansiedad.

Los riesgos asociados a estas experiencias emocionales pueden conducir a cuadros de depresión y ansiedad, así como a reacciones conductuales problemáticas como el aumento de las estereotipias, compulsiones, autoagresiones o agresiones contra objetos u otras personas, o comportamientos desafiantes.

Una prolongada ausencia de actividades físicas y deportivas también tiene efectos negativos sobre el control del peso y del metabolismo, lo que a su vez constituyen factores de riesgo de desarrollo o agravamiento de ciertas enfermedades.

Cómo contrarrestar los riesgos asociados a cambios drásticos en los lugares y estilos de vida habituales

La mejor manera de facilitar la adaptación de personas con DI/TEA a los cambios impuestos por la emergencia sanitaria de la COVID-19 consiste en ir sustituyendo gradualmente las rutinas que no pueden mantenerse por nuevas rutinas. Estas deben tener en cuenta los espacios disponibles y la programación de las demás actividades cotidianas, sin olvidar las preferencias personales. Es necesario diferenciar algunas áreas para que puedan ser asociadas a acontecimientos o actividades específicas, a pesar de que los espacios disponibles pueden ser muy limitados (el propio hogar): resulta más reconfortante para la persona saber que puede pasar un rato frente al ordenador por la mañana, luego acudir a la cocina para preparar la comida y dormir la siesta después de comer, que enfrentarse a un día que no esté programado.

Presentamos a continuación algunas actividades útiles para reducir los riesgos asociados a cambios drásticos en los lugares y estilos de vida habituales

- Hacer lo posible para que la persona con DI/TEA esté activa, reprogramando sus rutinas cotidianas de manera a que incorpore actividades que se puedan realizar en casa, incluyendo actividades ocupacionales, motoras y recreativas (p. ej., autocuidado e higiene personal, limpieza de la habitación, cuidado de una mascota y ejercicio). Recurrir a una «agenda visual» puede resultar de gran ayuda, incluyendo secuencias de imágenes, dibujos o mensajes escritos que ilustren lo que hay que hacer durante el día. Para planificar toda la semana, se pueden usar también otros recursos visuales, como calendarios personalizados.
- Mantener, en la medida de lo posible, las mismas rutinas cotidianas (p. ej., levantarse siempre a la misma hora, desayunar, hacer actividades

intelectuales y físicas, relajarse, comer, nuevas actividades intelectuales y físicas, relajarse de nuevo, cenar).

- Para aumentar la probabilidad de que las personas con DI/TEA se sientan motivadas a estar activas, hay que implicarlas en el proceso de planificación de su día a día.
- Puede resultar reconfortante para una persona con DI/TEA saber dónde están aquellas personas que formaban parte de su cotidianidad anterior; por ejemplo, convendría aclararle que la voluntaria que solía venir todas las semanas para acompañarle/a al cine ahora debe permanecer en su casa. El uso de vídeollamadas puede reforzar estos mensajes y ayudar a reconfortar a la persona.
- En el caso de problemas de comportamiento que no se puedan resolver por las vías descritas, hay que evaluar con un/a especialista la posibilidad de prescribir un nuevo medicamento o de incrementar la dosis de alguno que ya esté tomando.

8 consejos principales

para contrarrestar las causas de ansiedad relacionadas con la COVID-19 y medidas para reducir el riesgo de contagio



Facilitar la comprensión de lo que está sucediendo y lo que hay que hacer.



Mantener la rutina o desarrollar otras nuevas.



Mantener la calma.



Fomentar la autoexpresión, especialmente las preocupaciones.



Mantenerse en contacto con las personas de referencia a través de videollamadas.



Adaptar los diferentes espacios de la casa en función de las actividades que allí se realizan.



Realizar actividad física.



Prepararse para manejar cualquier comportamiento problemático.

Entornos protegidos

Durante la pandemia de COVID-19, hay que centrarse sobre todo en las fortalezas y recursos comunitarios, más que en sus debilidades y vulnerabilidades.

En este sentido, hay que esforzarse por crear y mantener entornos de cuidado seguros y protegidos, y por aprovechar los recursos y fortalezas existentes; de igual manera, todos los actores implicados y toda la comunidad en sí misma deben asegurar que todas sus acciones promuevan y protejan el bienestar. Todas las intervenciones deben inspirarse en principios psicosociales claves, como la esperanza, la seguridad, la calma, la ética, el respeto y la reciprocidad entre personas y comunidad.

Se debe por ello prestar especial atención a la protección de los grupos poblacionales más vulnerables, como los/las niños/as, las personas con discapacidades, las personas mayores, las personas con inmunodepresión, con enfermedades crónicas graves, así como las personas estigmatizadas, discriminadas y marginadas.

Los números de atención telefónica gratuitos pueden convertirse en una herramienta eficaz para aquellas personas de la comunidad que se sienten preocupadas o afligidas. También es importante asegurarse de que el personal profesional y/o voluntario que atienda dichas llamadas tenga la formación y supervisión adecuadas, así como información actualizada sobre el estallido de la COVID-19, con el fin de poder actuar apropiadamente y de evitar perjuicios innecesarios a las personas que llaman.

Las redes sociales y otras tecnologías de la comunicación (como WeChat, WhatsApp, etc.) pueden resultar útiles para desarrollar grupos de apoyo o para lograr orientación social, especialmente en el caso de personas aisladas.

La utilización de mascarillas y guantes

Las personas con DI/TEA pueden tener dificultades para aceptar o usar de manera adecuada y continua las mascarillas y los guantes desechables, norma higiénica de importancia fundamental para las salidas y actividades fuera de su hogar.

Para acostumbrarse a su utilización puede ser útil seguir procedimientos de aproximación gradual, aumentando progresivamente el tiempo durante el cual se usa y utilizando refuerzos para motivar a la persona para que siga llevándola.

En cuanto a la máscara, si la persona no acepta nada desconocido en su cara, puede empezar, por ejemplo, utilizando la bufanda o foulard que usa durante sus actividades habituales, aplicándola suavemente sobre la nariz y la boca sin apretar. Cuando la persona lo acepte, ofrézcale un refuerzo, por ejemplo, un elogio lleno de entusiasmo u otro estímulo motivador, y proceda de forma gradual para que se adhiera más y más a la cara hasta alcanzar una presión similar a la de la mascarilla, reemplazándola posteriormente.

Es conveniente repetir el intento de usar la máscara varias veces al día, precediéndolo de explicaciones (por ejemplo, comunicando que es la nueva forma de prepararse para salir) o crear situaciones que recuerden aquellas en las que será usada fuera de su casa. Como de costumbre, las formas de comunicación deberán ser las más adecuadas para cada persona (pictográficas, objetos, verbales, etc.). También es útil que el médico le muestre cómo usar la máscara, cuándo hacerlo y durante cuánto tiempo, actuando como un modelo y motivador para la persona con DI/TEA.

Para el uso de guantes, puede seguir el mismo método de aproximación gradual descrito para máscara, empezando sólo insertando la punta del guante

en la punta del dedo de una mano. Nuevamente, se deben proporcionar explicaciones y refuerzos.

Debe favorecerse el hábito de usar máscaras y guantes, tratando de corregir una posible tendencia a interpretarlo exclusivamente como un juego. La retirada de los guantes debe realizarse intentando evitar el contacto entre parte exterior del guante y la piel de las manos. Una vez liberada la primera mano, se coloca el guante usado dentro del guante de la segunda mano recién liberada y ambos se arrojan a un contenedor cerrado para desechos. Es importante desinfectar las manos nuevamente, lavarlas con agua y jabón durante aproximadamente un minuto o frotándolas con un gel hidroalcohólico. Los guantes deben desecharse cada vez que se ensucian o al final de la razón por la que se usaron, por ejemplo, después de comprar en el supermercado.

Le recomendamos tener especial cuidado de no tocarse la boca, la nariz y los ojos mientras esté utilizando guantes, como cuando tienes las manos desnudas; de hecho, la falsa creencia de la protección proporcionada por el uso de guantes puede hacer que te sientas más libre de tocarte. Según algunos autores de este documento, el uso de guantes tiene un valor de protección mucho más bajo que el de la máscara y en algunas personas con DI/TEA podría ser incluso menos útil que el lavado frecuente de manos, especialmente en aquellos casos donde no se pueda garantizar unas mínimas condiciones para su uso.

Recomendaciones para cuidadores/as

A continuación, se describen algunos consejos para los/las cuidadores/as principales de personas con DI/TEA. Algunos están más pensados para niños/as pequeños/as y adolescentes, mientras que otros son más aplicables a personas adultas.

- Ayudar a la persona con DI/TEA a hallar vías positivas para expresar sentimientos perturbadores como el miedo o la tristeza. Cada persona tiene su propia forma de expresar sus sentimientos. A menudo, la práctica de actividades creativas, como ciertos juegos o el dibujo, pueden facilitar este proceso. Muchas personas con DI/TEA se sienten aliviadas cuando son capaces de expresar y comunicar sus sentimientos en un entorno seguro y de apoyo.
- Compartir informaciones sencillas y claras sobre lo que está pasando y cómo reducir el riesgo de contagio, acudiendo a un lenguaje accesible. Repetir las informaciones tantas veces como sea necesario. Todas las instrucciones deben comunicarse de forma clara, concisa, respetuosa y paciente, y deben mostrarse por escrito o mediante imágenes. Hay que implicar a las familias y a otras redes de apoyo en esta aportación de información.
- Enseñar a la persona con DI/TEA las prácticas de higiene recomendadas, mediante sesiones de formación, acompañadas de apoyos físicos o verbales cuando sea necesario. Se recomienda supervisar posteriormente su realización. También se pueden respaldar estas informaciones y orientaciones dirigidas a personas con DI/TEA mediante vídeos instructivos (preferentemente protagonizados por sus compañeros) u otros métodos de comunicación visual. Es importante dotar de refuerzos positivos a estas acciones (satisfacciones tangibles, aceptación social, etc.) con el fin de incrementar sus posibilidades de éxito.

- La mayoría de los/las niños/as se sienten más seguros/as cerca de su familia, así que en la medida de lo posible hay que evitar separarlos/as de ella. Sin embargo, siempre debe priorizarse la prevención del contagio. Si las condiciones familiares no resultan seguras en este sentido, hay que suspender las interacciones físicas entre el/la niño/a y sus cuidadores/as familiares. En caso de que resulte necesario separar a un/a niño/a de sus cuidadores/as habituales, hay que asegurarse de contar con una opción alternativa de cuidados adecuados y continuos. Pero, en tal caso, hay que asegurarse igualmente de que pueda mantener un contacto regular con familiares y cuidadores/as durante este periodo de separación mediante, por ejemplo, llamadas telefónicas o vídeollamadas programadas dos veces al día o bien otras comunicaciones apropiadas para su edad (p. ej., mediante las redes sociales, en función de la edad).
- Hay que intentar mantener las rutinas familiares, especialmente si el/la niño/a permanece en su hogar. Y las nuevas actividades deben estar adaptadas a su edad. En la medida de lo posible, hay que animar al/la niño/a a seguir jugando y comunicando con las demás personas, incluso si solo puede hacerlo dentro de la familia.
- En periodos de estrés y crisis, es común que muchos/as niños/as reclamen una mayor intimidad con sus padres/madres y se vuelvan más exigentes. Es recomendable hablar sobre la emergencia sanitaria de la COVID-19 con los/las niños/as, ofreciéndoles información honesta y adecuada para su edad. Si tienen dudas al respecto, lo mejor es hablar todos/as juntos/as para mitigar sus miedos. Los/Las niños/as observan todos los comportamientos y emociones de las personas adultas para obtener orientaciones sobre cómo gestionar sus propias emociones en momentos complicados.
- Las personas mayores, especialmente si se hallan aisladas y tienen

deterioro o discapacidades cognitivas, o procesos de demencia, pueden ir sintiéndose cada vez más angustiadas, enfadadas, estresadas, nerviosas y esquivas, a medida que transcurre la epidemia o la cuarentena. Por ello, se recomienda encarecidamente que reciban apoyos prácticos y emocionales por parte de redes informales (familiares) así como de profesionales sanitarios/as.

- Animar a aquellas personas mayores con habilidades, experiencia y puntos fuertes a que respondan a la epidemia de COVID-19 apoyando y guiando a sus compañeros, pero sin que olviden respetar siempre todas las normas de higiene y protección personal.
- Cuando sea posible, hay que programar tareas y horas de trabajo personal para brindar momentos de descanso a los/las cuidadores/as. De hecho, un cuidado y gestión ininterrumpidos de una persona con DI/TEA puede acabar «quemando» a los/las cuidadores/as, especialmente en el caso de que esta desarrolle comportamientos problemáticos intensos y continuos; el agotamiento de un/a cuidador/a relevante siempre tiene un impacto negativo en toda la familia y/o sistema de cuidados.
- En el caso de personas con síndromes que requieren directrices de actuación muy específicas (como personas con el síndrome Prader-Willi), sus cuidadores/as deben consultar a profesionales experimentados/as para asegurar la mejor adaptación posible de dichas directrices a las necesidades del momento.
- Muchas personas con DI/TEA han perdido familiares o referentes significativos durante la pandemia. Se han elaborado diferentes guías para gestionar el luto en DI/TEA. <https://downmadrid.org/wp-content/uploads/2020/05/C%C3%B3mo-superar-el-duelo-por-COVID-19-1.pdf>

Referencias

- ANFFAS. *Coronavirus, 10 easy-to-read tips!*
<http://www.anffas.net/it/news/13922/coronavirus-10- consigli-in-facile-da-leggere/> (consultado: 22/03/20).
- Global Down Syndrome Foundation. *Statement by Global on COVID-19 Coronavirus.* <https://www.globaldownsyndrome.org/global-statement-covid-19/> (consultado: 22/03/20).
- Governo Italiano, Ufficio per le politiche in favore delle persone con disabilità. *Coronavirus: Nota dell'Ufficio Disabilità al Dipartimento di Protezione Civile.* 23 de febrero de 2020.
<http://disabilita.governo.it/it/notizie/coronavirus-nota-dellufficio-disabilita-al-dipartimento-di- protezione-civile/>
- Inter-Agency Standing Committee (IASC) Reference Group on Mental Health and Psychosocial Support in Emergency Situations. *Brief note on the treatment of mental health and psychosocial aspects of the COVID 19 outbreak - version 1.0.* IASC Reference Group MHPSS, 2020.
- Ministero della Salute. Nuovo coronavirus.
<http://www.salute.gov.it/nuovocoronavirus> (consultado: 22/03/20).
- Open group. *Coronavirus in alternative, increasing communication.*



www.plenainclusion.org

