

IMPACTOS DEL DISTANCIAMIENTO SOCIAL POR COVID-19 EN LA COMUNICACIÓN DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON AUTISMO

IMPACTOS DO DISTANCIAMENTO SOCIAL POR COVID-19 NA COMUNICAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM AUTISMO

IMPACTS OF COVID-19 SOCIAL DISTANCING ON COMMUNICATION OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH AUTISM

Rosana Carla do Nascimento GIVIGI¹
Ane Cristine Hermínio CUNHA²
Lara Lyss de Almeida BARRETO³
Giovanna Santos da SILVA⁴
Louise Carvalho da CONCEIÇÃO⁵

RESUMEN: Durante la pandemia de Covid-19, una de las restricciones fue el distanciamiento social, que afectó la vida de todos. Este estudio tuvo como objetivo comprender los efectos del distanciamiento social en la comunicación de niños y adolescentes con autismo. Se trata de un estudio descriptivo, de característica cruzada, en el que 322 padres o tutores respondieron a un cuestionario online. Como resultado, se destaca que el 96,60% de los participantes que estudian dejaron de asistir a la escuela; el 88,20% de los que respondieron evaluaron que hubo un cambio en el comportamiento del niño durante el período de distanciamiento social; el 68,6% evaluaron que los cambios fueron negativos, el 31,4% que fueron positivos; el 46,70% indicaron los cambios en la interacción como positivos, el 53,30% como negativos; el 70,35% estaban con más contacto visual y expresión facial, el 29,65% dijeron que tenían menos; el 48,45% entendieron que el lenguaje y la comunicación eran mejores, el 51,55% que eran peores. Se concluye que al menos la mitad de los niños, niñas y adolescentes investigados empeoran en los aspectos conocidos, con implicaciones para la comunicación, y es importante que reciban apoyo.

PALABRAS CLAVE: Comunicación. Infecciones por coronavirus. Distanciamiento social. Colegio. Trastorno autista. Familia.

¹ Universidad Federal de Sergipe (UFS), Aracaju – SE – Brasil. Profesora Asociada del Departamento de Fonoaudiología y del Programa de Posgrado en Educación – PPGED. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6592-0164>. E-mail: rosanagivigi@gmail.com

² Universidad Federal de Campina Grande (UFCG), Cajazeiras – PB – Brasil. Profesora Adjunta de la Unidad Académica de Educación. Doctoranda del Programa de Posgrado en Educación (UFS). ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1908-3320>. E-mail: aneherminio@gmail.com

³ Universidad Federal de Sergipe (UFS), Aracaju – SE – Brasil. Estudiante de Maestría del Programa de Posgrado en Educación – PPGED. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7525-5345> E-mail: fgalaralyss@gmail.com

⁴ Universidad Federal de Sergipe (UFS), Aracaju – SE – Brasil. Estudiante de grado en Fonoaudiología. Becaria de Iniciación Científica del CNPq. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2386-38599>. E-mail: giovannasts07@gmail.com

⁵ Universidad Federal de Sergipe (UFS), Aracaju – SE – Brasil. Grado en Fonoaudiología. Becaria de Iniciación Tecnológica. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8960-4676>. E-mail: carvalho.loouise@gmail.com

RESUMO: Durante a pandemia da Covid-19 uma das restrições foi o distanciamento social, que impactou a vida de todos. Este estudo objetivou analisar os efeitos do distanciamento social na comunicação de crianças e adolescentes com autismo. Trata-se de um estudo descritivo, de caráter transversal, no qual 322 pais ou responsáveis responderam um questionário on-line. Como resultado destaca-se: 96,60% dos participantes que estudam pararam de frequentar a escola; 88,20% dos respondentes avaliaram que houve mudança no comportamento da criança durante o período de distanciamento social; as mudanças foram negativas para 68,6% e positivas para 31,4%; 46,70% apresentaram mudanças positivas na interação, 53,30% negativas; 70,35% estavam com mais contato visual e expressão facial, 29,65% estavam com menos; 48,45% entenderam que a linguagem e a comunicação estavam melhores, 51,55% que estavam piores. Conclui-se que pelo menos a metade das crianças e adolescentes investigados apresentaram piora nos aspectos mencionados, com implicações na comunicação, sendo importante que recebam apoio.

PALAVRAS-CHAVE: Comunicação. Infecções por coronavírus. Distanciamento social. Escola. Transtorno autístico. Família.

ABSTRACT: During the Covid-19 pandemic, one of the restrictions was social distancing, which impacted everyone's lives. This study aimed to analyze the effects of social distancing on the communication of children and adolescents with autism. This is a descriptive, cross-sectional study, in which 322 parents or guardians answered an online questionnaire. As a result, the following stand out: 96.60% of the participants who study stopped attending school; 88.20% of the respondents assessed that there was a change in the child's behavior during the period of social distancing; 68.6% assessed that the changes were negative, 31.4% that they were positive; 46.70% indicated changes in the interaction as positive, 53.30% as negative; 70.35% stated that they had more eye contact and facial expression, 29.65% stated that they had less; 48.45% observed that language and communication were better, 51.55% that they were worse. We conclude that at least half of the children and adolescents investigated worsen in the known aspects, the Covid-19 pandemic had implications for the communication of children and adolescents with autism, and it is important that they receive support.

KEYWORDS: Communication. Coronavirus infections. Social distancing. School. Autistic disorder. Family.

Introducción

En 2020, el mundo se vio asolado por una enfermedad vírica muy contagiosa: el síndrome respiratorio agudo severo del nuevo coronavirus (SARS-CoV-2). Los datos a veintitrés de septiembre de 2021 indican que hay más de 219 millones de casos en el mundo, con más de 4,55 millones de muertes. Brasil, con 210,1 millones de habitantes, tuvo más de 21,3 millones de casos y 592 mil muertes por Covid-19 (ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, 2021).

La pandemia del Covid-19 impactó al mundo, cambió la rutina de las familias y las formas de comunicarse y relacionarse (DIAS-TRINDADE; CORREIA; HENRIQUES, 2020). En 2020, debido a la alta tasa de transmisión del SARS-CoV-2 y en ausencia de un tratamiento farmacéutico eficaz, así como de una vacuna segura aprobada, el aislamiento social total, efectuado en cuarentena, se presentaba como la única estrategia eficaz para contener el avance del Covid-19 en Brasil y en el mundo (HE et al., 2020; LAUER et al., 2020). A principios de 2021 se aprobaron las primeras vacunas y el 17 de enero de 2021 se vacunó la primera persona en Brasil. La vacunación avanzó a un ritmo lento en varios países del mundo, incluido Brasil, y por esta razón no fue posible evitar una segunda e incluso tercera ola de Covid-19 en muchos países. Brasil vive hoy (23/09/21) un momento en el que la situación se considera controlada, con una media de 400 muertes diarias, pero se mantiene el distanciamiento social como una de las medidas de contención de la pandemia (ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, 2021).

El distanciamiento social se configura, entre otras medidas, con el cierre de escuelas, lugares de trabajo, carreteras, eventos públicos y privados, cuarentena obligatoria para infectados y no infectados (LEWNARD; LU, 2020; KOO et al., 2020). Sólo se permite la apertura de los servicios considerados esenciales, según la legislación vigente.

En Sergipe, el Decreto N° 40.567 (SERGIPE, 2020a), reguló la suspensión de varios servicios en el sector público y privado en todo el estado. Para esta investigación, cabe destacar la suspensión de las actividades educativas en todos los centros de la red de enseñanza pública y privada, que duró hasta febrero de 2021, cuando volvieron los centros públicos, cerrando de nuevo en marzo y reabriendo en mayo. Los colegios públicos, por su parte, han abierto recientemente de forma híbrida. Las clínicas de logopedia, psicología y terapia ocupacional, necesarias para ayudar al desarrollo de los niños con retrasos, también permanecieron cerradas hasta julio de 2020. En el primer semestre de 2020, sólo podían trabajar para prestar servicios especializados enmarcados en la urgencia y la emergencia, observando la catalogación prevista en los consejos de clase (SERGIPE, 2020b).

Las medidas de distanciamiento impuestas a las familias eran imperativas. Muchos tenían que trabajar en la oficina del hogar, los niños debían limitarse a jugar y estudiar dentro de la casa, además de evitar el contacto social con amigos y familiares. Las rutinas de las familias se han visto gravemente modificadas. Para los niños que necesitan ayuda profesional especializada con servicios de rehabilitación, las prácticas se reanudaron a partir de agosto de 2020, con una serie de restricciones y protocolos de seguridad. En cuanto a las escuelas, su cierre continuó durante todo el año escolar 2020, una media de cuarenta semanas.

En 2021, la Ordenanza nº 273/2020 autorizó el funcionamiento de escuelas en redes públicas y privadas en Sergipe (SERGIPE, 2020c), lo que también ocurrió en varios otros estados. Sin embargo, en marzo de ese mismo año, Brasil vivió el mayor colapso sanitario y hospitalario de la historia del país, con el agotamiento del sistema de salud en los 27 estados (FIOCRUZ, 2021). La gravedad de esta situación impuso nuevas medidas restrictivas, con toques de queda y, en algunos estados, encierros (FIOCRUZ, 2021).

En este escenario pandémico, la distancia social impone nuevas formas de ser y vivir. Para el desarrollo del niño, hay muchas pérdidas, una nota de alerta de la Sociedad Brasileña de Pediatría señaló el estrés tóxico producido por el encierro, que puede causar: trastornos del sueño, baja inmunidad, retraso en el desarrollo, depresión, bajo desarrollo escolar (SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA, 2020a).

El estudio de Jiao et al. (2020), con 320 niños y adolescentes en la provincia de Shaanxi, China, informó de que durante el retraining social los niños y adolescentes presentaban dificultades funcionales y de comportamiento. Entre ellos se encontraban: la excesiva dependencia de los padres, la falta de atención, la preocupación, las alteraciones del sueño, la falta de apetito, las pesadillas, el malestar, la inquietud, la irritabilidad. Wang et al. (2020) abordan que el distanciamiento social y el cierre prolongado de las escuelas han causado daños a la salud de los niños, ya que realizan poca actividad física, tienen más tiempo de pantalla (lo que afecta al desarrollo lingüístico y social), una dieta poco saludable y un sueño irregular.

En lo que respecta a las personas con discapacidad, se observa que sufren más efectos adversos de la pandemia de Covid-19. El estudio de Shakespeare, Ndagire y Seketi (2021) señala que las personas con discapacidad tienen dificultades para acceder a los servicios sanitarios y de rehabilitación esenciales para su tratamiento. Esto corrobora el riesgo de empeoramiento de su estado de salud, además de los impactos sociales derivados de los esfuerzos por mitigar la pandemia. Los autores también destacan que los estudiantes con discapacidades tienen dificultades para volver a la escuela, ya que la situación genera inseguridad en las escuelas y en las familias.

En este campo heterogéneo que comprende a las personas con discapacidades, este estudio pretendía comprender la condición de los niños y adolescentes con Trastorno del Espectro Autista (TEA). El TEA es definido por el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5) 5ª edición (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2013) como un trastorno del neurodesarrollo caracterizado por las siguientes condiciones: déficits persistentes en la comunicación social y la interacción social, con déficits en la

reciprocidad socioemocional, déficits en las conductas comunicativas no verbales y déficits en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones. Otros criterios son los patrones repetitivos y restringidos de comportamiento, intereses y actividades, como el habla, la manipulación de objetos, los movimientos motores repetitivos o estereotipados, los patrones ritualizados de comportamiento verbal y no verbal, la inflexibilidad respecto a las rutinas, los intereses fijos y restringidos, el interés inusual por los aspectos sensoriales del entorno.

El TEA se manifiesta en todos los grupos socioeconómicos y en sujetos de diversas etnias. Está causada por una combinación de factores ambientales y genéticos. Su prevalencia es mayor en los niños que en las niñas, aproximadamente 4:1. Ante el primer signo de retraso en el logro de las habilidades esperadas para el grupo de edad, tanto el apoyo escolar como la intervención especializada están indicados para favorecer el desarrollo de estos niños (SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA, 2019).

Los síntomas de comportamiento en el autismo incluyen irritabilidad, agresividad, automutilación, ansiedad, hiperactividad, impulsividad, falta de atención e insomnio. Los déficits de comunicación incluyen la dificultad en la comunicación funcional, para iniciar o responder a una conversación, la reducción del tiempo de contacto visual. En cuanto a la comunicación no verbal, hay poca comprensión de los gestos y la mímica facial. En el ámbito interaccional, existe una dificultad en el juego de imágenes, en la adaptación a los contextos sociales, con un interés reducido por los compañeros. En cuanto a la ritualización del comportamiento, hay ecolalia, movimiento estereotipado, preferencia por un solo objeto, intereses perseverativos en los objetos, baja tolerancia a los estímulos sensoriales (BRIET et al., 2017; OTTONI; MAIA, 2019).

Según el Consejo Federal de Logopedia (2020), los casos de autismo no se enmarcan en los servicios de urgencia y emergencia. En este sentido, los pacientes con este diagnóstico seguirían sin el apoyo escolar y la intervención especializada necesaria para su desarrollo, tal y como se contempla en los manuales de orientación. En una situación de normalidad social, los niños y adolescentes con autismo estarían en las escuelas y expuestos a actividades de rehabilitación, esenciales para su desarrollo, durante muchas horas al día. En 2020 esto se hizo imposible, debido a las medidas más incisivas sobre el aislamiento y el distanciamiento social. Aunque las prácticas clínicas terapéuticas se permitieron a partir de la segunda mitad de 2020, muchas familias no se sintieron seguras para regresar, y en 2021, el empeoramiento de la pandemia y la calamidad del sistema sanitario impusieron restricciones igualmente severas al aislamiento y al distanciamiento social.

Como consecuencia del confinamiento, se espera que las dificultades de comportamiento y comunicación empeoren. Los cambios impuestos por la cuarentena, como la necesidad de intensificar los cuidados higiénicos, la ruptura de las rutinas terapéuticas, el contacto estrecho y exclusivo con los miembros de la familia en casa, pueden exacerbar los síntomas de comunicación y comportamiento. Por lo tanto, el objetivo de este estudio fue comprender los efectos del distanciamiento social en la comunicación de los niños y adolescentes con autismo.

Metodología

Se trata de un estudio descriptivo y transversal. Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética e Investigación (CEP) con seres humanos de la Universidade Federal de Sergipe, CAAE: 33464320.9.0000.5546.

La investigación se llevó a cabo a través de un cuestionario elaborado a partir del formulario de Google y distribuido mediante la difusión de un hipervínculo. El cuestionario estuvo disponible en línea en el período comprendido entre el 3 de julio y el 11 de agosto de 2020. Junto con el cuestionario estaba el formulario de consentimiento, por lo que todos los participantes firmaron el término, en el que se informaba del propósito del estudio, sus procedimientos, sobre la participación voluntaria y cómo ponerse en contacto con los investigadores.

El cuestionario contenía 21 preguntas, de las cuales 19 eran preguntas asertivas (6 de respuesta única, 5 dicotómicas y 8 de opción múltiple) y 2 de respuesta abierta divididas en categorías: (a) las características sociodemográficas y los aspectos psicosociales; (b) el impacto del distanciamiento social, causado por la pandemia de Covid-19, en el comportamiento del niño o adolescente con autismo; y (c) el impacto del distanciamiento social, causado por la pandemia de Covid-19, en el lenguaje y la comunicación del niño o adolescente con autismo. En este artículo, se incluirán las categorías (a) y (c).

Participantes de la Investigación

Se contactó con los participantes a través de las listas y grupos disponibles en las redes sociales y los sitios web de las asociaciones. Los encuestados eran padres o tutores, o profesionales autorizados por los padres, de niños y adolescentes de 2 a 19 años con autismo. El diagnóstico de TEA fue por autodeclaración.

Análisis de los Datos

Los datos se sometieron a un análisis estadístico y descriptivo para la caracterización de los participantes y los efectos del distanciamiento social en la comunicación del niño y el adolescente con autismo. Se realizó un análisis descriptivo y analítico de los datos.

Los datos recogidos se colocaron en una hoja de cálculo del programa Excel para Windows 2013 y, posteriormente, en el programa Statistical Package for Social Sciences (SPSS), versión 16.0, con un nivel de significación del 5% ($p > 0,05$). Se consideró el perfil de la muestra y su descripción, teniendo en cuenta las variables de estudio.

Resultados

Los cuestionarios de la investigación fueron respondidos por 322 participantes, que eran padres o cuidadores, o profesionales autorizados por los padres de los niños y adolescentes. Los resultados se presentan a continuación.

Caracterización Sociodemográfica y Psicosocial

De los 322 encuestados, 263 (81,7%) eran madres de los niños o adolescentes, y 30 (9,3%) eran padres. La gran mayoría de los niños y adolescentes con autismo eran varones (257) y el resto eran mujeres (65).

En cuanto a la edad de los niños y adolescentes, oscilaba entre los 2 y los 19 años, y la mayoría (252) tenía entre 3 y 11 años. Todas las regiones de Brasil estuvieron representadas, siendo 210 (65,2%) del Nordeste, región donde se desarrolló la investigación, 61 del Sudeste, 31 del Sur, 11 del Norte y 9 de la región Centro Oeste.

Los ingresos son variados, pero destaca el hecho de que el 22,7% ganan hasta un salario mínimo y el 74% tienen un ingreso de hasta cinco mil reales. De las familias encuestadas, el 55,65% tuvo una disminución de ingresos durante la cuarentena. En cuanto a la formación de las familias, la mayoría tiene 3 o 4 miembros (73,6%). En el primer semestre de distanciamiento social, el 4% de los niños y adolescentes con autismo salían, aunque el 69% de las familias tenían al menos un adulto que salía con frecuencia.

Volviendo a la rutina previa de los niños y adolescentes, se verificó que de los 322 participantes, 311 (96,60%) estudiaban y, además, el 100% de ellos realizaban otras actividades semanales. Las actividades más frecuentes fueron las artísticas, deportivas y

terapéuticas. Dado que los niños y adolescentes con autismo suelen someterse a terapias de apoyo, se investigaron los tratamientos más frecuentes antes de la pandemia, y se descubrió que el 71,73% se sometía a logopedia, el 62,42% a terapia ocupacional y el 70,18% a seguimiento psicológico. Durante el primer semestre del periodo de la pandemia, la gran mayoría de las familias no contaron con estos apoyos y sólo el 13,0%, el 14,9% y el 13,3%, respectivamente, recibieron apoyo virtual.

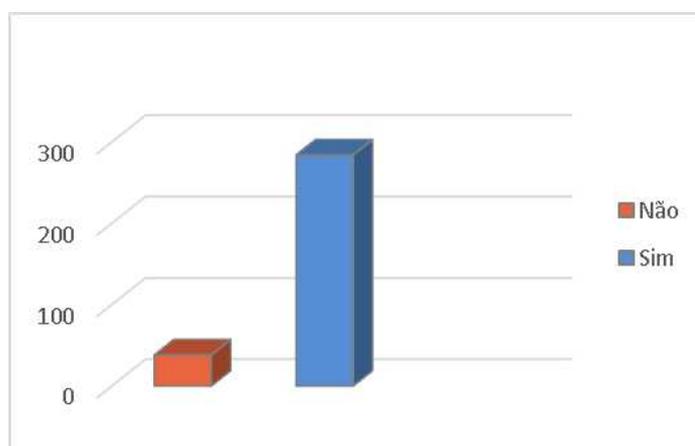
Cuantificando todas las actividades que los niños o adolescentes realizaban antes de la pandemia, se contabilizaron 1.251 actividades, sabiendo que un mismo niño realizaba más de una actividad. Durante la pandemia, el número de actividades se redujo a 391, lo que significa que sólo el 31,25% de las actividades se mantuvieron durante el periodo pandémico.

Los participantes informaron de que las actividades de ocio eran habituales antes del distanciamiento social, en las que las más frecuentes fueron: visitar a familiares o amigos (235), jugar en el patio (183), jugar en la calle (151), pasear por el centro comercial (149), ir a la playa (117). Con el distanciamiento social, estas actividades se sustituyeron por jugar en el interior o en el patio, jugar con el móvil o la tableta, dibujar y ver la televisión. Otro dato importante es que de los 322 niños y adolescentes, 211 se quedaron jugando solos y 194 jugando con adultos.

El Impacto del Distanciamiento Social en el Lenguaje y en la Comunicación del Niño o Adolescente con el Autismo

Inevitablemente, la rutina de las familias se modificó. La gran mayoría de las familias (284) evalúan que hubo un cambio en el comportamiento del niño durante el periodo de separación social (gráfico 1). Con respecto a los cambios, 221 (68,6%) evalúan que los cambios fueron negativos, y el 31,4% (101) que fueron positivos.

Figura 1 – Evaluación si el niño/adolescente ha cambiado su comportamiento durante el distanciamiento social

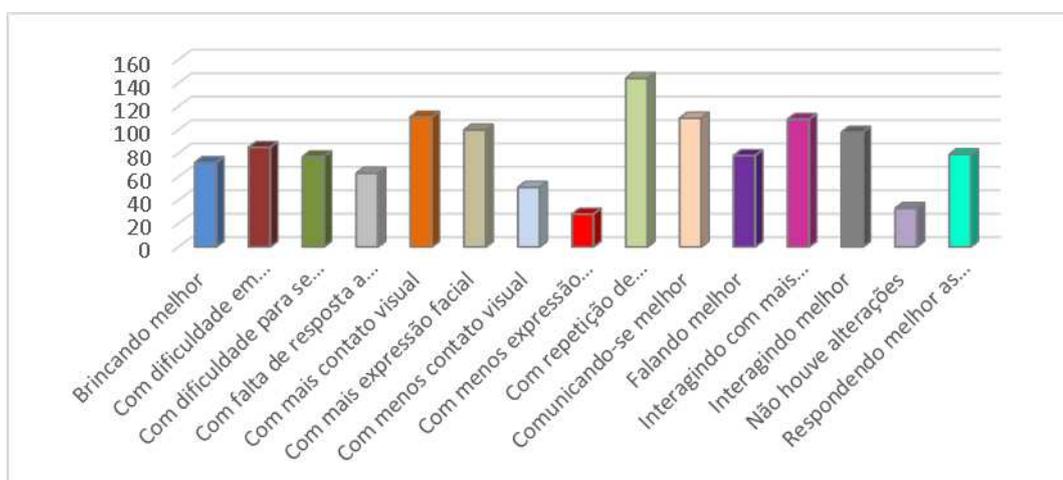


Fuente: Datos de la encuesta

En cuanto al lenguaje y la comunicación, el cuestionario contenía 15 alternativas, y se podía marcar más de una. Estas preguntas se dividieron en tres grandes temas, el primero relacionado con la interacción, el segundo con las características paralingüísticas y el tercero directamente relacionado con el lenguaje y la comunicación. El primero agrupaba las siguientes cuestiones: jugar mejor, interactuar mejor; y lo contrario, con dificultad para compartir el juego, interactuar con más dificultad. El segundo tema: a más contacto visual, más expresión facial; y lo contrario, a menos contacto visual, menos expresión facial. El tercer tema agrupaba las siguientes cuestiones: responder mejor a las preguntas, comunicarse mejor, hablar mejor; y la inversa, con falta de respuesta a las preguntas, con dificultad para comunicarse, con repetición de palabras, frases, partes de canciones o lo que se le habla.

El análisis de las respuestas se hizo en base a los tres temas. En la primera, relacionada con la interacción, hubo 364 respuestas. De ellos, 170 (46,70%) participantes señalaron los cambios en la interacción como positivos; y 194 (53,30%) señalaron los cambios en la interacción como negativos. En el segundo tema, relacionado con las características paralingüísticas, hubo un total de 300 respuestas, en las que 211 (70,35%) dijeron que los niños y adolescentes eran con más contacto visual y más expresión facial; y 89 (29,65%) señalaron que los niños y adolescentes eran con menos contacto visual y menos expresión facial. En el tercer tema, relativo a la lengua y la comunicación, hubo 551 respuestas. El lenguaje y la comunicación fueron entendidos como mejores, durante el distanciamiento social, por 267 (48,45%) participantes, y como peores por 284 (51,55%) participantes (Gráfico 2).

Figura 2 – Impacto del distanciamiento social en el lenguaje y la comunicación en niños o adolescentes con autismo



Fuente: Datos de la encuesta

Discusión

A partir de las características sociodemográficas y psicosociales, el primer aspecto que se analizará será el de los encuestados. Se comprobó que el 81,7% eran madres de los niños o adolescentes. Otros trabajos de investigación encontraron que en el ejercicio de las funciones parentales la madre es casi siempre la mayor responsable del cuidado de los hijos, consecuencia de una cultura patriarcal, que hasta hoy influye en la determinación de los roles de los miembros de la familia (HALBERSTADT; DE SOUZA, 2020).

En esta investigación, la mayor incidencia de niños y adolescentes con autismo fue (257) de sexo masculino, lo que coincide con la literatura y los datos de la Organización Mundial de la Salud (NOGUEIRA; DA SILVA RUSCH; DA SILVA ALVES, 2021; BOTTAN et al., 2020).

Los ingresos, a pesar de variar, siguen lo que ocurre en Brasil, ya que sólo el 15% de la población está en las clases A y B (IBGE, 2018). El porcentaje del 22,7% que recibe un salario mínimo puede estar relacionado con un hecho no tan infrecuente en Brasil, que es la convivencia con el Beneficio de Prestación Continuada (BPC), pagado por el gobierno federal. Según lo observado en la encuesta, el 55,65% tuvo una disminución de los ingresos durante la cuarentena, lo que ya traerá cambios en las rutinas de las familias.

Con la pandemia, las escuelas se cerraron, por lo que 311 (96,60%) participantes, del total de 322, que estudian dejaron de asistir a la escuela, además de que las actividades extracurriculares se han reducido radicalmente. Con las escuelas cerradas, las familias asumieron las responsabilidades con la enseñanza, en este caso apoyada por la escuela. Sin

embargo, se sabe que la relación familia-escuela no es sencilla y depende de la disponibilidad, tanto de la escuela, en las figuras de dirección, coordinación y profesorado, como de las familias. Esta relación se construye con la participación, el reconocimiento de los diferentes saberes, el respeto mutuo y el diálogo abierto (MORENO, 2018).

Cabe destacar que el número de niños y adolescentes en terapias de apoyo se ha reducido radicalmente, destacando la logopedia, la terapia ocupacional y el seguimiento psicológico.

El cambio de rutina y la ausencia de apoyo para estos niños y adolescentes ha generado inevitablemente una mayor carga para las familias. Estudios como el de Halberstadt, Moares y Souza, (2020), Tsukamoto et al. (2010), destacan la importancia del apoyo a los padres de personas con discapacidad. Los apoyos profesionales ayudan a los padres o cuidadores a desarrollar recursos internos para afrontar las dificultades. En particular, el diálogo de los padres con los profesores y los terapeutas de los niños y adolescentes contribuye a que los padres aprendan a lidiar con las diversas demandas, que son comunes en los casos de personas con autismo.

Otros estudios han demostrado que el proceso de atención a las personas con discapacidades se hace más fluido cuando hay una implicación de los profesionales en las diferentes necesidades, como la acogida, el seguimiento y la orientación (MESQUITA *et al.*, 2020).

Con el cierre de las escuelas, los alumnos también se quedaron sin el Servicio Educativo Especializado (AEE), que es otro importante dispositivo de apoyo pedagógico para los niños y adolescentes con autismo. Según los lineamientos de la Política Nacional de Educación Especial desde la perspectiva de la educación inclusiva, el AEE es responsable de la organización de los recursos didácticos y de la eliminación de las barreras que impiden el aprendizaje de estos alumnos (GONÇALVES; MANTOVANI; MACALLI, 2016).

El autismo, visto en su dimensión biopsicosocial, invoca otra mirada a las cuestiones relacionadas con la calidad de vida y las implicaciones derivadas del proceso de discapacidad. Las familias que se encuentran solas en el proceso de cuidado pierden, además del apoyo profesional, la convivencia entre padres y/o cuidadores. Por lo tanto, se estresan más, se sienten impotentes y acaban teniendo más dificultades de regulación social (CIPRIANO et al., 2020).

Como se puede ver en los resultados, antes del distanciamiento social, los niños realizaban varias actividades de ocio, y con el distanciamiento social estas actividades se redujeron, y los niños se vieron obligados a jugar dentro de casa o en el patio, jugar con el

móvil o la tableta, dibujar y ver la televisión. Además, la mayoría de las veces se quedaban jugando solos o con adultos. Se sabe que las relaciones sociales son extremadamente importantes para el desarrollo del niño y para que las familias reconozcan las necesidades y se involucren en las relaciones afectivas y sociales (BISPO DOS SANTOS et al., 2020).

Otro factor que merece ser discutido es que todos los cambios provocados por el distanciamiento social también generaron cambios en el comportamiento. De los cambios señalados, 221 (68,6%) participantes evaluaron estos cambios como negativos, y 101 (31,4%) como positivos. Otros estudios, como el de Colizzi et al. (2020), mostraron que la situación de pandemia hizo que se agravaran los síntomas relacionados con problemas mentales y psicológicos preexistentes.

En el caso de los trastornos del espectro autista (TEA), en el que existe un grupo con diferentes condiciones de comportamiento, comunicación, lenguaje e interacción social, el distanciamiento social puede generar estrés y ansiedad, lo que puede interferir negativamente en el comportamiento (LIMA; SANTOS; MONTEIRO, 2021). Sin embargo, según nuestros datos, el 31,4% de las familias valoraron que los cambios de los niños y adolescentes con autismo eran positivos. Al analizar el motivo de esta situación, se entiende que, como los autistas suelen tener preferencia por los entornos predecibles, quedarse en casa puede haber aportado cierta comodidad y seguridad (HODGES; FEALKO; SOARES, 2020).

Los resultados de esta investigación indican que la mayoría de los padres consideran que el periodo de restricciones provocado por la pandemia de Covid-19 afectó al comportamiento de la mayoría de los niños y adolescentes con autismo (68,6%). Otros estudios también descubrieron que las familias se sintieron abrumadas durante la pandemia, con dificultades para organizar las actividades diarias. Además, se observó que las personas con TEA son más vulnerables a la interrupción de la rutina, y tuvieron un empeoramiento del comportamiento (COLIZZI *et al.*, 2020).

En relación con el lenguaje y la comunicación, cada uno de los temas se analizará por separado. El primer tema, la interacción, se refería a cómo jugaban e interactuaban. Algo más de la mitad de los encuestados (53,30%) señalaron los cambios de interacción como negativos, y el resto (46,70%) como positivos. La evaluación negativa del aspecto interaccional durante la pandemia de Covid-19 se señala en otros estudios con personas con TEA. Colizzi et al. (2020) afirmaron que las familias cuyos hijos tienen autismo experimentan un mayor estrés que otras familias, lo que repercute en la forma en que interactúan con sus hijos. Smile (2020) descubrió que los niños con autismo pueden aumentar las dificultades de interacción al no adaptarse a esta nueva norma.

En cuanto al impacto positivo de la distancia social en la interacción de los niños y adolescentes con autismo, podemos analizar que algunas familias aprovecharon la distancia social y el hecho de que todos estuvieran en casa para intensificar los momentos de interacción. Se entiende aquí que la interacción y el diálogo son el resultado del encuentro intenso y recíproco entre personas (GENU SOARES et al., 2019).

Otro factor verificado en otros trabajos es que en los países con mayor estructura los padres recibieron mayor apoyo para enfrentar el distanciamiento social, en estos casos los padres involucraron a sus hijos con autismo en diferentes actividades en el hogar, recibieron una guía de actividades para desarrollar con sus hijos, y aprovecharon este momento para enseñar a los niños nuevas conductas sociales (CAHAPAY, 2020).

En cuanto al segundo tema, las características paralingüísticas (contacto visual y expresión facial), la gran mayoría de los encuestados (70,35%) dijo que los niños y adolescentes tenían más contacto visual y más expresión facial; y 89 (29,65%) señalaron que los niños y adolescentes tenían menos contacto visual y menos expresión facial. Una de las hipótesis de esta mejora es que, al convivir sólo con personas muy cercanas, las habilidades paralingüísticas se percibirían más fácilmente y los niños se sentirían más a gusto para expresarse. No se han encontrado estudios que evalúen este aspecto durante el distanciamiento social, pero en un estudio con adolescentes y adultos con autismo se encontró que una de las razones para evitar el contacto visual se debe a que tienen dificultades para entender cómo utilizarlo adecuadamente en el ámbito social, y para inferir y enviar información emocional no verbal. Por ello, es posible que se sientan menos amenazados por las personas cercanas y, por tanto, establezcan más contacto visual (TREVISAN; ROBERTS; BIRMINGHAM, 2017).

En el tercer tema, que implicaba más directamente el lenguaje y la comunicación, los resultados mostraron que la mitad de los participantes evaluaron que durante el distanciamiento social los niños y adolescentes habían mejorado en este aspecto, y la otra mitad que habían empeorado.

Se sabe que el lenguaje es una actividad que involucra sistemas complejos, y los profesionales de diferentes áreas pueden contribuir al diagnóstico, planificación y tratamiento de diferentes tipos de problemas (FERNANDES; DEFANI, 2013). Por lo tanto, el hecho de que los niños y adolescentes estén sin seguimiento terapéutico y escolar es probablemente una de las razones por las que la pandemia ha tenido un impacto negativo en la comunicación. Los estudios han demostrado que cuando se comparte entre las familias, o los grupos de apoyo, se reduce el miedo y la inseguridad (COLIZZI *et al.*, 2020; DIAS *et al.*, 2021). Tanto las

familias como los propios niños y adolescentes con autismo necesitan apoyo, especialmente en este momento de pandemia, para continuar con los procesos de desarrollo y aprendizaje (BONOTTO *et al.*, 2020).

Otro factor que justifica el impacto negativo en el lenguaje y la comunicación durante el distanciamiento social es el hecho de que los niños y adolescentes han reducido drásticamente los procesos interactivos y los intercambios comunicativos. Los procesos de interacción y comunicación entre el niño con autismo y otros niños y adultos contribuyen al desarrollo del lenguaje, así como de otras manifestaciones expresivas. Estar en un grupo potencia la dinámica dialógica y otras formas de contacto e interacción (OLIVEIRA; VICTOR, 2018).

En cuanto a las familias que evaluaron que, durante el distanciamiento social, los niños y adolescentes con autismo tuvieron una mejora en el lenguaje y la comunicación, nuestra hipótesis es que estas familias fueron capaces de garantizar el apoyo a sus hijos, y que de esta manera la proximidad a la familia, el entorno conocido y la rutina familiar facilitarían el desarrollo del lenguaje. Esto se debe a que realizan las actividades con más calma y menos conflictos (AMARAL; VRIES, 2020).

Conclusión

El desarrollo de la investigación con niños y adolescentes con autismo en este momento de pandemia es extremadamente importante, ya que son un grupo vulnerable. Las personas con autismo necesitan un aparato asistencial, y la pandemia, con la consiguiente distancia social, ha impedido la atención clínica y educativa.

Los brotes de infecciones, como el Covid-19, pueden provocar miedo e inseguridad, especialmente en las personas vulnerables. Por lo tanto, se puede concluir que en la pandemia de Covid-19 los impactos negativos del retraimiento social en los niños y adolescentes con autismo también se percibieron en la comunicación. Además, las familias de estos niños parecen estar más sometidas al estrés (COLBERT, 2020; COLIZZI *et al.*, 2020; DROGOMYRETSKA; FOX).

Como puntos fuertes de esta investigación se pueden citar el número de participantes, la rapidez de respuesta, la objetividad del estudio y la similitud con los resultados de otros estudios. El estudio también presentó limitaciones, como la variabilidad de las características y el grado de gravedad del autismo en los participantes; las posibles dificultades de las

familias para responder; la imposibilidad de cruzar algunas variables del estudio, como los ingresos y la comunicación.

Es innegable que el surgimiento de Covid-19 trajo consigo desafíos desde diferentes ámbitos, como el económico, el político, el educativo, el sanitario y el personal (MORALES et al., 2021). Ha afectado a varios grupos, entre ellos los de niños y adolescentes con autismo. Como síntesis de los resultados de esta investigación, se concluye que la gran mayoría de los niños y adolescentes con autismo mostraron cambios en el comportamiento; los cambios conductuales fueron evaluados como negativos por la mayoría de las familias; la interacción también mostró cambios, estando en proporción similar para los cambios negativos y positivos; las características paralingüísticas sufrieron un impacto negativo; y el lenguaje y la comunicación sufrieron cambios, con prácticamente la mitad de los encuestados afirmando que el lenguaje y la comunicación estaba peor y la otra mitad mejor; que la escuela es un factor importante para el desarrollo de la interacción y que potencia la comunicación.

La pandemia de Covid-19 sigue siendo una realidad en varios países, entre ellos Brasil, y los resultados apuntan a la necesidad de diferentes tipos de apoyo para los niños y adolescentes con autismo y sus familias, incluyendo apoyo educativo y sanitario. En Brasil, incluso antes de la pandemia, las cuestiones relacionadas con las políticas intersectoriales tienen muchas deficiencias, y en el caso de las personas con discapacidad, sólo la transversalidad puede satisfacer las diversas demandas (GIVIGI et al., 2020). A través de los resultados de la investigación, es posible definir medidas reparadoras, contribuyendo a mejorar la calidad de vida de los niños y adolescentes con autismo y, en consecuencia, de sus familias.

REFERENCIAS

AMARAL, D. G.; VRIES, P. J. COVID-19 and Autism Research: Perspectives from Around the Globe. *Autism research*, v. 13, n. 6, p. 844-869. DOI: <https://doi.org/10.1002/aur.2329>

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-V)**. Arlington, VA: American Psychiatric Association, 2013.

BISPO DOS SANTOS, I. *et al.* Qualidade de vida de surdos usuários de libras no sul do Brasil. *Saúde e Pesquisa*, v. 13, n. 2, 2020. DOI: <https://doi.org/10.17765/2176-9206.2020v13n2p295-307>

BONOTTO, R. *et al.* Oportunidades de aprendizagem com apoio da Comunicação Aumentativa e Alternativa em tempos de COVID-19. *Revista Ibero-Americana de Estudos*

em Educação, Araraquara, v. 15, n. 4, p. 1730-1749, 2020. DOI: <https://doi.org/10.21723/riace.v15i4.13945>

BOTTAN, G.P. *et al.* Analisar a alimentação de autistas por meio de revisão de literatura. **Braz J of Develop**, v. 6, n. 12, p. 100448-100470, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.34117/bjdv6n12-512>

BRIET, G. *et al.* Longitudinal assessment of children with autism spectrum disorders receiving intensive educational intervention in mainstream school setting. *In*: INTERNATIONAL ESCAP CONGRESS, 17., 2017, Genève. **Proceedings** [...]. Genève, 2017. Disponível em: <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01728970/>. Acesso em: 10 jun. 2021.

CAHAPAY, M. B. How Filipino parents home educate their children with autism during COVID-19 period. **Int J Dev Disabil.**, p. 1-4, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1080/20473869.2020.1780554>

CIPRIANO, J.P.S. *et al.* Estrutura representacional da microcefalia e autoimagem de mães de crianças com tal condição neurológica. **Saúde e pesqui.**, v. 13, n. 3, p. 631-643. DOI: <https://doi.org/10.17765/2176-9206.2020v13n3p631-643>

COLIZZI, M. *et al.* Psychosocial and behavioral impact of COVID-19 in autism spectrum disorder: an online parent survey. **Brain Sci.**, v. 10, n. 6, p. 341, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/brainsci10060341>.

CONSELHO FEDERAL DE FONOAUDIOLOGIA. **Recomendação CFFa n. 19, de 19 de março de 2020**. Brasília (DF): Conselho Federal de Fonoaudiologia, 19 mar. 2020. Disponível em: https://www.fonoaudiologia.org.br/cffa/wp-content/uploads/2020/03/Recomendacao_CFFa_19_2020.pdf. Acesso em: 08 jun. 2020.

DIAS, M. D. P. *et al.* Desenvolvimento de grupo educativo de nutrição para mulheres na atenção primária à saúde. **Saúde e Pesquisa**, v. 14, n. 1, 2021.

DIAS-TRINDADE, S.; CORREIA, J. D.; HENRIQUES, S. Ensino remoto emergencial na educação básica brasileira e portuguesa: a perspectiva dos docentes. **Revista Tempos e Espaços em Educação**, v. 13, n. 32, p. 1-23, 21 nov. 2020. DOI: <https://doi.org/10.20952/revtee.v13i32.14426>

DROGOMYRETSKA, K.; FOX, R.; COLBERT, D. Brief Report: Stress and Perceived Social Support in Parents of Children with ASD. **Journal of Autism & Developmental Disorders**, v. 50, n. 11, 2020.

FERNANDES, R.; DEFANI, M. A. Importância da equipe multidisciplinar no tratamento e preservação de fissuras labiopalatinas. **Saúde e pesqui.**, v. 6, n. 1, p. 109-116, 2020.

FIOCRUZ. Fundação Oswaldo Cruz. **Boletim indica adoção de medidas rígidas para bloqueio da Covid-19**. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz; 23 mar. 2021. Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/noticia/boletim-indica-adocao-de-medidas-rigidas-para-bloqueio-da-covid-19>. Acesso em: 10 jun. 2021.

GENU SOARES, M. *et al.* A Filosofia relacional dialógica e as perspectivas do interculturalismo na educação. **Revista Tempos e Espaços em Educação**, v. 12, n. 30, p. 275-290, 8 ago. 2019. DOI: <https://doi.org/10.20952/revtee.v12i30.11124>

GIVIGI, R. C. N. *et al.* Políticas educacionais inclusivas e a intersetorialidade com as políticas sociais: interfaces Brasil/Canadá. **Revista Ibero-Americana de Estudos em Educação**, Araraquara, v. 15, n. esp3, p. 2240–2259, 2020. DOI: 10.21723/riaee.v15iesp3.14429. Disponível em: <https://periodicos.fclar.unesp.br/iberoamericana/article/view/14429>. Acesso em: 24 set. 2021.

GONÇALVES, T. G. G. L.; MANTOVANI, J. V.; MACALLI, A. C. Atendimento educacional especializado: reflexões da realidade de um município paulista. **Revista Ibero-Americana de Estudos em Educação**, Araraquara, v. 11, n. 1, p. 131–150, 2016. Disponível em: <https://periodicos.fclar.unesp.br/iberoamericana/article/view/6178>. Acesso em: 24 set. 2021.

HALBERSTADT, B. F.; MORAES, A.B.; SOUZA, A. P. R. Síndrome de Down: funcionalidade e histórico terapêutico da criança, adaptação e desempenho ocupacional dos pais. **Saúde e pesqui.**, v. 13, n. 4, p. 809-819, 2020. DOI: <https://doi.org/10.17765/2176-9206.2020v13n4p809-819>

HE, X. *et al.* Temporal dynamics in viral shedding and transmissibility of COVID-19. **Nat Med.**, v. 26, p. 672-675, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1038/s41591-020-0869-5>

HODGES, H.; FEALKO, C.; SOARES, N. Autism spectrum disorder: definition, epidemiology, causes, and clinical evaluation. **Translational pediatrics**, v. 9, n. suppl. 1, p. S55, 2020. DOI: <https://doi.org/10.21037/tp.2019.09.09>

IBGE. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua**: rendimento de todas as fontes: 2018. Rio de Janeiro: IBGE; 2018. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/17270-pnad-continua>. Acesso em: 10 jun. 2021.

JIAO, W.Y. *et al.* Behavioral and Emotional Disorders in Children during the COVID-19 Epidemic. **J Pediatr.**, v. 221, p. 264-266.e1, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2020.03.013>

LAUER, S. *et al.* The incubation period of coronavirus disease 2019 (COVID-19) from publicly reported confirmed cases: estimation and application. **Annals of internal medicine**, v. 172, n. 9, p. 577-582, 2020. DOI: <https://doi.org/10.7326/M20-0504>

LEWNARD, J. A.; LO, N. C. Scientific and ethical basis for social-distancing interventions against COVID-19. **Lancet Infect Dis.**, v. 20, n. 6, p. 631-633, 2020.

LIMA, Y. M.; SANTOS, T. R. L.; MONTEIRO, R. A. O. Between inclusion and exclusion: Teachers' reflections about students with autism in public school. **Revista Tempos e Espaços em Educação**, v. 14, n. 33, p. e14098, 24 maio 2021. DOI: <https://doi.org/10.20952/revtee.v14i33.14098>

MESQUITA, K. O. D. *et al.* Envolvidos no cuidado: análise da segurança do paciente. **Saúde e pesqui.**, v. 13, n. 3, p. 495-502, 2020. DOI: <https://doi.org/10.17765/2176-9206.2020v13n3p495-502>

MORALES, J. N. S. *et al.* Virtuality in university teaching-learning versus COVID-19. **Revista Tempos E Espaços Em Educação**, v. 14, n. 33, p. e15108-e15108, 2021. DOI: <http://dx.doi.org/10.20952/revtee.v14i33.15108>

MORENO, G. L. A relação escola-família e a organização do trabalho pedagógico na educação infantil. **Revista Ibero-Americana de Estudos em Educação**, Araraquara, v. 13, n. 4, p. 1187–1203, 2018. Disponível em: <https://periodicos.fclar.unesp.br/iberoamericana/article/view/9778>. Acesso em: 24 set. 2021.

NOGUEIRA, M. T. D.; DA SILVA RUSCH, F.; DA SILVA ALVES, G. D. G. Mães de Crianças com o Transtorno do Espectro Autista: Estresse e Sobrecarga. **Revista Humanitaris-B3**, v. 2, n. 2, p. p. 54-75, 2021.

OLIVEIRA, I. M.; VICTOR, S. L. A criança com autismo na brinquedoteca: percursos de interação e linguagem. **Rev Educ Esp.**, v. 31, n. 62, p. 651-663, 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.5902/1984686X29281>

OTTONI, A. C. V.; MAIA, A. C. B. Considerações sobre a sexualidade e educação sexual de pessoas com transtorno do espectro autista. **Revista Ibero-Americana de Estudos em Educação**, Araraquara, v. 14, n. esp.2, p. 1265–1283, 2019. Disponível em: <https://periodicos.fclar.unesp.br/iberoamericana/article/view/12575> Acesso em: 24 set. 2021.

SERGIPE. **Decreto n. 40567, de 24 de março de 2020a**. Atualiza, consolida e estabelece novas medidas de enfrentamento e prevenção à epidemia causada pelo COVID-19 (novo Coronavírus) no Estado de Sergipe, e dá outras providências. Diário Oficial do Estado, Aracaju, 25 mar. 2020. Disponível em: <https://www.legisweb.com.br/legislacao/?id=391536>. Acesso em: 10 jun. 2021.

SERGIPE. **Boletim Epidemiológico para atualização sobre o COVID-19**. Aracaju: Secretaria do Estado da Saúde. 7 jun. 2020b. Disponível em: <https://todoscontraocorona.net.br/wp-content/uploads/2020/06/Boletim-07.06.2020.pdf>. Acesso em: 10 jun. 2021.

SERGIPE. **Portaria n. 273/2020**. Aracaju: Secretaria de Estado da Saúde, 2020. Disponível em: https://todoscontraocorona.net.br/wp-content/uploads/2020/10/168679-Portaria-273-2020_protocolo-sanitario-escolas.pdf. Acesso em: 10 jun. 2021.

SHAKESPEARE, T.; NDAGIRE, F.; SEKETI, Q. E. Triple jeopardy: disabled people and the COVID-19 pandemic. **The Lancet.**, v. 397, n. 10282, p. 1331-1333, 2021. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)00625-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)00625-5)

SMILE, S.C. Supporting children with autism spectrum disorder in the face of the COVID-19 pandemic. **CMAJ.**, v. 192, n. 21, p. E587-E587, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1503/cmaj.75399>

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. **Pais e filhos em confinamento durante a pandemia de COVID-19**. Porto Alegre: Sociedade Brasileira de Pediatria, mar. 2020a. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/22420c-NAleria_Pais_e_Filhos_em_confinamento_COVID-19.pdf. Acesso em: 10 jun. 2021.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. **Manual de Orientação: Transtorno do Espectro do Autismo**. Departamento Científico de Pediatria do Desenvolvimento e Comportamento. Porto Alegre: Sociedade Brasileira de Pediatria, 2019. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload. Acesso em: 10 jun. 2021.

TREVISAN, D. A.; ROBERTS, N.; LIN, C.; BIRMINGHAM, E. How do adults and teens with self-declared autism spectrum disorder experience eye contact? A qualitative analysis of first-hand accounts. **PLoS One.**, v. 12, n. 11, e0188446, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0188446>

TSUKAMOTO, H.F. *et al.* A problemática do cuidador familiar: os desafios de cuidar no domicílio. **Saúde e pesqui.**, v. 3, n. 1, p. 53-58, 2010.

WANG, G. *et al.* Mitigate the effects of home confinement on children during the COVID-19 outbreak. **The Lancet.**, v. 395, n. 10228, p. 945-947, 2020. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30547-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30547-X)

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **From Coronavirus disease (COVID-19) pandemic**. Genebra: WHO, 2021. Disponível em: <https://www.who.int/covid-19>. Acesso em: 10 jun. 2021.

Cómo referenciar este artículo

GIVIGI, R. C. N.; CUNHA, A. C. H.; BARRETO, L. L. A.; SILVA, G. S.; CONCEIÇÃO, L. C. Impactos del distanciamiento social por Covid-19 en la comunicación de niños y adolescentes con autismo. **Revista Ibero-Americana de Estudos em Educação**, Araraquara, v. 16, n. 4, p. 2913-2931, out./dez. 2021. e-ISSN: 1982-5587. DOI: <https://doi.org/10.21723/riaee.v16i4.15687>

Enviado el: 01/08/2021

Revisiones necesarias: 25/09/2021

Aprobado el: 01/10/2021

Publicado el: 21/10/2021