

MAREMIAGNUM

publicación galega sobre o trastorno do espectro do autismo

CG nº 26 - 2022

*SAÚDE, PANDEMIAS,
VACINAS E AUTISMO*



X. Mariño
2019

SAÚDE, PANDEMIAS, VACINAS E AUTISMO

AUTISMO GALICIA

MAREMAGNUM
CG AUTISMO GALICIA

Nº 26. Ano 2022
Número Ordinario
galego/castelán

Director

Cipriano Luís Jiménez Casas
cjimenez@menela.gal

Consello de Redacción

Ana Martínez Díez
Emma Cuesta Fernández
Susana Rodríguez Blanco
Manuel Ojea Rúa
Cipriano Luís Jiménez Casas

Corrección Lingüística

Secretaría Xeral de Política Lingüística

Ilustración portada

Xulio Maside

Edita

AUTISMO GALICIA
Rúa Home Santo de Bonaval, 74 baixo
15703 Santiago de Compostela
Tfno. 34 981 589 365
E-mail: info@autismogalicia.org
www.autismogalicia.org

I.S.S.N. 1698-5966

Dep. Legal: 378-1997

Impresión

Difux, S.L.

Sumario

— GALEGO —

7

EDITORIAL

13

RETOS POLA SAÚDE

Julio García Comesaña

19

A COVID-19

IMPACTO, MEDIDAS ADOPTADAS, APRENDIZAXES
E REFLEXIÓNS

Antón Acevedo Prado

27

PEDIATRÍA EN PANDEMIA:

TRATANDO DE CONCILIAR SEGURIDADE, HUMANIDADE
E ATENCIÓN AO PACIENTE VULNERABLE

Ana Concheiro Guisán

37

A EXPERIENCIA EDADISTA NA ESPAÑA DO SÉCULO XXI.
VISIÓN DESDE A ATENCIÓN SANITARIA E A PANDEMIA

Miguel Ángel Vázquez Vázquez

47

UNHA PANDEMIA QUE NOS AFECTA A TODOS

Fraga Sampedro, M. L.; Mosquera Flores, I.; Torres Álvarez, P.;
Noval Couceiro, S.; González Lorenzo, J. M.; Rumbo Prieto, J. M.

57

UN RELATO NECESARIO FRONTE Á PANDEMIA
NA RESIDENCIA DE PERSOAS CON AUTISMO
CASTRO NAVÁS-FUNDACIÓN MENELA

Jiménez Casas, C. L.; Varela Rodríguez, J. M.; Estévez Salazar, P.;
Pardo Cambra, P.; Álvarez Pérez, S.; Fernández Castro, A.;
López Francisco, M.; Fernández Araújo, A.; Lorenzo Alguacil, M.;
Casabella Fidalgo de Lemos, A.; Maquieira Prieto, A.;
Blanco Delgado, M.; Rodríguez González, A.

67

A GRAN (E DESCOÑECIDA) FAZAÑA ESPAÑOLA
Javier Moro

71

O CONTORNO DUNHA SOMBRA NA MADRUGADA
Susó de Toro

73

A ESTÚPIDA TENTACIÓN DE SERMOS AUTISTAS
Beto Luaces

— TRADUCCIÓN CASTELLANO —

79

EDITORIAL

85

RETOS POR LA SALUD
Julio García Comesaña

91

LA COVID-19. IMPACTO, MEDIDAS ADOPTADAS,
APRENDIZAJES Y REFLEXIONES
Antón Acevedo Prado

99

PEDIATRÍA EN PANDEMIA:
TRATANDO DE CONCILIAR SEGURIDAD, HUMANIDAD
Y ATENCIÓN AL PACIENTE VULNERABLE

Ana Concheiro Guisán

111

LA EXPERIENCIA EDADISTA EN LA ESPAÑA DEL SIGLO XXI.
VISIÓN DESDE LA ATENCIÓN SANITARIA Y LA PANDEMIA

Miguel Ángel Vázquez Vázquez

121

UNA PANDEMIA QUE NOS AFECTA A TODOS

Fraga Sampedro, M. L.; Mosquera Flores, I.; Torres Álvarez, P.;
Noval Couceiro, S.; González Lorenzo, J. M.; Rumbo Prieto, J. M.

131

UN RELATO NECESARIO FRENTE A LA PANDEMIA
EN LA RESIDENCIA DE PERSONAS CON AUTISMO
CASTRO NAVÁS-FUNDACIÓN MENELA

Jiménez Casas, C. L.; Varela Rodríguez, J. M.; Estévez Salazar, P.;
Pardo Cambra, P.; Álvarez Pérez, S.; Fernández Castro, A.;
López Francisco, M.; Fernández Araújo, A.; Lorenzo Alguacil, M.;
Casabella Fidalgo de Lemos, A.; Maquieira Prieto, A.;
Blanco Delgado, M.; Rodríguez González, A.

141

LA GRAN (Y DESCONOCIDA) HAZAÑA ESPAÑOLA

Javier Moro

145

EL CONTORNO DE UNA SOMBRA EN LA MADRUGADA

Suso de Toro

147

LA ESTÚPIDA TENTACIÓN DE SER AUTISTAS

Beto Luaces

EDITORIAL

Nas editoriais de 2020/21 de *Maremagnum* comentabamos que a máxima prioridade que nos impuxeramos fora a loita contra a pandemia da Covid-19 en todas as entidades que forman parte da Federación Autismo Galicia.

O número 24 (2020) da revista xa estaba preparado baseado nos autores poñentes do XII Congreso Internacional de Autismo Europa de 2019, que tivo lugar en Niza, ao redor do(s) **autismo(s)**. O número 25 (2021) editado en plena pandemia, invitou a diferentes autoras e autores do mundo da ciencia, o dereito, a literatura, a comunicación, a bioloxía, e a recensión polos seus autores do libro *Donde el tiempo no funciona*, a conmemorar os: **XXV Anos de Maremagnum. Coñecemento e Coidados do Autismo**. Porén, falamos da Covid-19, coa colaboración do profesor J. J. Gestal Otero.

Non tiñamos en 2021, unha perspectiva e coñecemento para ofrecer unha visión máis documentada da pandemia, tan devastadora ao longo destes últimos catro anos a cal tivemos que facerlle fronte cos coidados que as persoas con TEA, e as súas familias precisaban.

Cando os acontecementos son tan tráxicos e dramáticos, non nos queda outro remedio que botar man, dos filósofos, sociólogos, escritores e poetas, que nos permitan unha mellor comprensión do acontecido e do que aínda nos quedará por acontecer. Axudounos a lectura dos libros de Javier Moro: *A flor de piel*, 2015, *Os nenos da variola* de María Solar, 2017, *La peste* do Premio Nobel de Literatura 1957 Albert Camus, 1947 ou *Las noches de la peste*, do premio Nobel de Literatura Orhan Pamud, 2006.

A experiencia do confinamento ou corentena, está maxistralmente exposta na novela de Pamud (1952...): *Las noches de la peste*, (Editorial Random House, 2022), que nos fai reflexionar sobre os que sofren da indixencia da pobreza, da vida dos pobos, das loitas pola supervivencia, do modo de vida dos países, dos seus desexos e aspiracións, do amor e a amizade, dos valores comunitarios, da solidariedade, así como do seu destino, en tempos dunha pandemia da peste na illa imaxinaria de Mínguer.

Pamud indaga non só no que supuxo a peste en Mínguer en 1901, coa polarización das loitas cidadás, etnias, crenzas e culturas diversas, con parte da poboación oposta a corentena, nunha inestabilidade política e relixiosa: un relato apaixonante onde a conflictividade convive coas ansias de liberdade, o amor e os actos heroicos, ao redor

dunha pandemia, a peste, similar á vivida por nós recentemente coa Covid-19. As faltas de previsión, as carencias sanitarias, o negacionismo, o control político e social ou a propia xestión da pandemia xa estaban presentes a principios do s. XX.

Edgar Morin (1921...), cumpriu máis de 100 anos, é antropólogo, sociólogo e filósofo da contemporaneidade, e creador do denominado “pensamento complexo”. No seu libro *Changeons de voie. Les Leçons du coronavirus*, (Editions Flammarion, 2021), coméntanos que a irrupción do coronavirus, provocou unha catástrofe sanitaria, sombría e alarmante, no medio dunha crise política, económica, social e nacional planetaria e cunha relación entre países e individuos. A continuación aí van as súas maxistras leccións do coronavirus e os seus desafíos.

Todo o que parecía separado resultou realmente inseparable. A degradación da nosa biosfera, a crise da civilización e a globalización, comportan un novo paradigma, o da dor e o caos. Estamos condenados a reflexionar sobre as nosas vidas, sobre a nosa relación co mundo e sobre o propio mundo. O poscoronavirus será o tempo de inquietante portador de esperanza?

As grandes epidemias parecían estar relegadas á Idade Media, pero non foi así. Xurdiu de novo a nosa fragilidade e a nosa precariedade. O home xa non é o mestre, nin o posuidor da natureza. Canto máis a degrademos, máis degradaremos as nosas vidas. Podemos mitigar a dor e retardar a morte polo envellecemento, pero nunca poderemos eliminar os accidentes mortais. Nunca nos desfaremos das bacterias e dos virus que se automodifican para resistir aos remedios, antibióticos, antivírus, vacinas...

A pandemia, déixanos unha serie de incertezas, sobre a orixe dos virus, a súa propagación, a súa mutación, os seus tratamentos, métodos de confinamento, co-ventenas, vacinas e secuelas non só físicas ou psíquicas, senón económicas, sociais, nacionais e políticas.

A pandemia púxonos en relación coa morte, que estivo moi presente co sufrimento dos seres queridos entubados, agonizantes, a imposibilidade de acompañamentos nos peores momentos fíxonos saber de cantas cousas superfluas tiñamos ao noso arredor, optando polo esencial fronte ao inútil, a calidade pola cantidade, o durable o efémero. Reflexionamos sobre unha civilización que incita permanentemente ao consumo sen discriminación, a un individualismo cada vez mais egoísta. Intelectuais, artistas, científicos, médicos, enfermeiras, a sociedade en xeral demandou novas políticas de cara a reformar e transformar a sociedade.

O confinamento, supuxo un espello das desigualdades sociais. Non todo o mundo tiña residencias secundarias, para escapar das cidades, nin os apoios estaban dispoñibles para as persoas que vivían soas. Por outra banda, que necesarios eran os repartidores de víveres, mantemento, máis ca calquera campión olímpico.

Fomos conscientes ao longo da pandemia da diversidade do mundo. Países menos desenvolvidos fixéronlle fronte o virus de forma máis eficaz cós desenvolvidos. A ciencia estivo condicionada pola hiperespecialización, que permite o compartimento

de saberes especializados en detrimento dunha medicina sistémica. A supremacía dos especialistas sobre os xeneralistas e prexudicial o establecemento dunha síntese. A medicina occidental rexeitou terapias asiáticas e africanas como foi o caso da Artemisia, empregada con éxito contra o paludismo e utilizada en Madagascar contra o virus. A OMS, recoñecería a utilidade de experimentar con esta planta sobre a Covid-19.

Separar en compartimentos os saberes, en lugar de reagrupalos, revélanos o feble do coñecemento que nos foi inculcado, e permítenos o importante que é aprender a complexidade das cousas. As dificultades e carencias de coñecemento e pensamento ao longo da crise nos confirma, que nos fai falta unha forma de coñecemento e de pensamento capaz de lles dar resposta aos desafíos das complexidades e aos desafíos das incertezas.

A pandemia puxo en evidencia a nosa dependencia total en produtos farmacéuticos, material sanitario, máscaras ou blusas médicas. Por outra banda demostrou a necesidade e importancia das pequenas granxas agropecuarias e sostibles poñendo en contradición a soberanía dos países fronte á globalización.

Os ecoloxistas, os científicos e os epidemiólogos, indicaron que a desregulación dos ecosistemas, a biodiversidade, a circulación dos homes, as polucións rurais e urbanas favoreceron a emerxencia do virus, así como a súa propagación. Non hai a menor dúbida que a globalización ten un efecto sobre as epidemias e favorece a dispersión do virus. Cando se mira a evolución das pandemias no pasado, hai exemplos notorios, onde se observa que as epidemias seguen as vías de conexión e desprazamento dos cidadáns. Está o aumento da irrupción vírica en consonancia ligado á agricultura industrial masiva, principalmente a industrialización da produción animal? A deforestación provoca a aparición de enfermidades? Evidentemente, a frecuencia das epidemias risca de aumentar, senón se frean as agro fábricas, sobre todo nos países pobres.

A globalización, fundamentalmente tecnoeconómica, creou unha interdependencia xeral sen ningunha solidariedade. Na medida en que a crise se globalizou, a interdependencia sacudiu as nacións e os pobos, provocando unha dependencia económica e moral ata o de agora descoñecida. A globalización ten que ser regulada e controlada por unha alterglobalización e combinarse cunha desglobalización en materia sanitaria e alimentaria.

A crise planetaria nacida do coronavirus pon de relevo a comunidade no destino de todos os seres humanos, en ligazón inseparable co destino bioecolóxico do planeta Terra. E pon simultaneamente en intensidade a crise humanitaria, que non se constitúe en humanidade. A consciencia da comunidade dos humanos tería que rexenerala e darlle ao seu universalismo un carácter concreto: cada un poderá ata agora abstracto un carácter concreto; cadanseu poderá entón resentir a súa integración nunha aventura da humanidade. E se esa consciencia se propaga no mundo e se volve unha forza histórica, o humanismo poderá entón suscitar unha política de humanidade.

Os desafíos despois do coronavirus indicannos que a crise sanitaria, sempre vai acompañada dunha crise política e económica, nada fácil de medir na súa profundida-

de nin na súa duración; crise alimentaria mundial prevista e a crise social a través do aumento dos parados e traballadores en precariedade. O desafío existencial, provocado polo confinamento, supuxo unha liberación interior con relación ao tempo cronometrado, a rutina dos traslados do día a día dos traballadores nos diferentes transportes, os horarios sobrecargados das profesións liberais. A nosa existencia regulada por un tempo acelerado, pasou a ser de novo ralentizada.

Unha vez pasada a crise, reemprenderemos a vida estresada, gardando iso si o gusto pola lentitude, o traslado a pé, ter tempo para case que todo e fundamentalmente subordinar o principal, o noso propio decaemento e a nosa ligazón afectuosa cos demais. Conservaremos as novas solidariedades? Prolongaremos e intensificarase o soño da solidariedade provocada durante o primeiro confinamento, non só cos sanitarios, senón coas últimas amizades?

Puidemos ao longo do confinamento comunicarnos mellor cos nosos veciños, e incluso cos que estaban lonxe e creamos amizades impensables cos que vivían ao noso carón. Puidemos desfrutar de praceres ata entón abandonados ou substituídos por outras cousas superfluas, como foi o caso de ler unha novela que tiñamos agochada, ver unha película que nunca tiñamos tempo de desfrutala, escoitar música ou simplemente parolar co veciño de mil e unha cousas ben interesantes e agradables.

Outros desafíos que nos agardan son evidentemente políticos, de separar o que é fundamental e necesario do superfluo e froito dun consumismo frenético, preservar as nosas liberdades comunitarias, apostar por un desenvolvemento ecolóxico sostible, o desafío das incertezas, a dunha gran recesión a volta da esquina, a regresión intelectual, moral, democrática e belicista.

Saúde, pandemias, vacinas e Autismo, velaí o título desta entrega núm. 26, 2022 da revista *Maremagnum*. Son moitas as preocupacións polo futuro dos colexios educativos, os centros de día e residenciais, os servizos de diagnóstico e Atención Temperá, o lecer e tempo libre, a cultura, o deporte... para persoas con TEA, que nos obrigan a unha análise profunda sobre o que temos que conservar e tamén cambiar.

Estamos obrigados a sacar ensinanzas, desafíos e propostas, despois duns anos preocupantes sobre as nosas redes de centros e servizos para o Autismo, que con entrega e sacrificio, puideron facerlle fronte a unha pandemia desbocada.

Porén, os centros residenciais para persoas adultas e maiores con Autismo, son os nosos servizos máis vulnerables, e que precisan dunha reflexión, debate e propostas máis urxentes, en función das novas normativas en curso da Xunta de Galicia, de cara ao regulamento futuro dos centros residenciais (tipoloxía e capacidade dos mesmos), ratio coidadoras por número de persoas atendidas e formación destas. É viable unha desinstitucionalización, e como habería que facela das residencias? Como potenciar os coidados, a través do cada vez máis importante papel das coidadoras e coidadores?

Para este número 26 (2022) *Maremagnum* tiña a obriga de convidar, ás autoras e autores que desde diferente responsabilidade política e/ou sanitaria, así como de aten-

ción directa nos centros residenciais para persoas con TEA, nos ofrecen a súa análise, visión e experiencia sobre: **a saúde, pandemias, vacinas e Autismo.**

Julio García Comesaña, encabeza os artigos para dar conta: “Dos retos contemplados pola saúde, na medida en que resultou evidente o traballo por mellorar e fortalecer a sanidade pública foi continua, sen cesar, como así debe ser. As listas de espera, os tempos de reposta, a adaptación ás novas tecnoloxías, ás novas titulacións, ás novas ferramentas, aos novos tratamentos, velái os retos que nos imponen unha permanente actualización. E todo, cunha máxima: a prevención e o coidado”.

Antón Acevedo Prado, nos traslada a todas as lectoras e lectores da revista: “o inxente traballo que o amplo universo sociosanitario, e en especial o mundo da discapacidade e das persoas con trastorno do espectro do Autismo (TEA), tiveron que levar a cabo, co apoio e o alento das autoridades sanitarias e da Consellería de Política Social, para enfrontarse a unha pandemia que desexamos pronto pase xa a estudarse nos libros de historia”.

Ana Concheiro Guisán, coméntanos: “A Covid-19 impactou na xestión dos servizos asistenciais, incluída a Pediatría. Os profesionais trataron de conciliar seguridade e humanidade na atención dispensada. Os nenos resultaron máis afectados polo virus, e sufriron os efectos da pandemia, especialmente na esfera psicoafectiva, coa limitada accesibilidade ao sistema sanitario, dos colectivos máis vulnerables como aos pacientes con TEA”.

Miguel Ángel Vázquez Vázquez, fai referencia a un informe mundial sobre o edadismo (discriminación pola idade), publicado pola OMS, 2022: “España sofre unha situación trágica, non documentada, da que coñecemos datos. O edadismo é unha eiva negativa da nosa cultura. Lesiona dereitos e mortalidade nas persoas vulnerables. Concluimos, coa mortalidade en residencias e análises causais, a carón da información oficial e con propostas de mellora para unha sociedade de futuro”.

María Luisa Fraga Sampedro e colaboradoras da conta de como: “O Equipo Multidisciplinar da Central de Coordinación Covid de Ferrol, responsabilizouse desde o inicio da pandemia por cubrir as necesidades sanitarias e realizar un seguimento de persoas vulnerables e profesionais coa finalidade de prever a súa propagación, implicando a diferentes servizos, centros e direccións ou asociacións de persoas con discapacidade”.

Cipriano Jiménez e colaboradoras, relata a recollida de datos nun Caderno de Bítacora na residencia Castro Navás: “a situación da pandemia da Covid-19 ao longo de 2020/21 e 22. Unha situación que a persoa responsable da residencia cualificou –si somos capaces–. A vida diaria, as relacións persoais, ou os proxectos en marcha, víronse alterados ante unha pandemia que o noso ao redor ía acabando con milleiros de persoas. Medo e angustia foron as reaccións que se intercalaron inexorablemente”.

Javier Moro (Madrid, 1955...), Suso de Toro (Santiago de Compostela, 1956...) e Beto Luaces (Uruguai, 1969...), son os escritores invitados, para a área cultural da revista.

A ilustración da portada é un debuxo de Xulio Maside (Vigo, 1933 – Santiago de Compostela, 2022), que a súa familia nos permite reproducir en *Maremagnum*, 2022.

Vaia o noso agradecemento a todas as autoras e autores, que coas súas achegas nos permiten saber e comprender o que significou ata o presente o impacto dunha pandemia, como tantas outras que nos cuestiona, non só o mundo en que vivimos, senón o mundo de mañá que non será o de onte.

Cipriano Luis Jiménez Casas
Director de *Maremagnum*

RETOS POLA SAÚDE

Julio García Comesaña*

Conselleiro de Sanidade

RESUMO

Resulta evidente que o traballo por mellorar e fortalecer a sanidade pública é continuo. Non cesa, e así debe ser. Listas de espera, tempos de resposta e adaptación ás novas tecnoloxías, ás novas titulacións, ás novas ferramentas, aos novos tratamentos. Estamos en permanente actualización. E todo cunha máxima: a prevención e o coidado.

Introdución

Durante os últimos dous anos, a pandemia da covid-19 centrou inevitablemente a nosa atención, pero fomos quen de manter as intervencións ou tratamentos cualificados de prioridade 1.

Hoxe teño que dicir que unha das nosas prioridades é a saúde mental. O custo emocional da pandemia está a ser importante, tanto na cidadanía coma nos e nas profesionais da sanidade.

* O autor é licenciado en Ciencias Físicas pola USC. Ten a especialidade sanitaria de Radiofísica Hospitalaria, así como un mestrado en Administración Sanitaria pola Escola Nacional de Sanidade. Formación nos programas de Dirección Sanitaria (Escola de Directivos Sanitarios de Galicia, Fegas) e Liderado e Xestión Estratéxica (Instituto de Empresa). Título de xefe do Servizo de Protección Radiolóxica, outorgado polo Consello de Seguridade Nuclear. Profesor de cursos organizados pola Fundación Pública Escola Galega de Administración Sanitaria. No eido da investigación e da innovación, participou en proxectos europeos e de compra pública de tecnoloxía innovadora. InnovaSaúde e H2050. Como especialista sanitario de Radiofísica Hospitalaria, desenvolveu a súa actividade asistencial nos hospitais Povisa e Meixoeiro de Vigo e no Vall d'Hebron de Barcelona, entre os anos 1993 e 2005. No ámbito da xestión, foi director de centro e director operativo no Complexo Hospitalario Universitario de Vigo (2005-2011). Foi subdirector xeral de Ordenación Asistencial e Innovación Organizativa da Dirección Xeral de Asistencia Sanitaria do Servizo Galego de Saúde e coordinador da Estratexia galega contra o cancro. Foi director de Procesos Asistenciais da estrutura organizativa de Xestión Integrada de Vigo. Desde xullo de 2019 e ata a súa toma de posesión como conselleiro de Sanidade, foi xerente da Área de Xestión Integrada de Vigo, despois de selo da de Ourense, Verín e O Barco de Valdeorras.

A posta en marcha do Plan de saúde mental 2020-2024 é a mostra de como damos resposta a esta preocupación que o Goberno galego amosa pola saúde mental. Hai que investir prioritariamente no valor máis seguro para atender a saúde mental: as persoas. E xa comezamos. Oitenta e tres millóns de euros que nos permiten, entre outras accións, a contratación de profesionais da psicoloxía clínica, da enfermería especialista en saúde mental, da psiquiatría, do traballo social, da terapia ocupacional e outro persoal técnico altamente capacitado para proporcionar os coidados específicos que as persoas precisan.

Tomando como referencia o Plan de acción sobre saúde mental 2013-2020 da OMS, o Plan de saúde mental de Galicia poscovid-19 prevé o desenvolvemento de actuacións dirixidas a incrementar a autonomía dos e das pacientes, co fin de garantir que sexan acordes aos seus dereitos e necesidades e de promover a normalización social e a desestigmatización das persoas que presentan un trastorno mental.

A posta en marcha deste ambicioso plan xa permitiu a creación de novos recursos para a atención á saúde mental da infancia (novas unidades de saúde mental e hospitais de día de saúde mental infantil) e dos adultos (con novas unidades de saúde mental en Oleiros, Tui, Pontearreas e Ordes, así como co incremento de prazas para persoas con trastorno mental severo en centros de rehabilitación psicosocial e laboral e co reforzo dos equipos de atención domiciliaria a pacientes con trastorno mental severo).

Estamos diante da configuración dun novo paradigma na atención das persoas con trastorno mental, asentado no empoderamento do paciente e da súa contorna e facendo a ambos partícipes da súa evolución.

Rachar cos estigmas

Temos que rachar cos estigmas que lamentablemente acompañaron, e acompañan, ás persoas que padecen algún tipo de trastorno mental.

A saúde mental é algo máis que a ausencia de trastornos mentais. A saúde mental é un estado completo de benestar físico, mental e social, no que as persoas poden acadar os seus obxectivos e son capaces de lle facer fronte ao estrés da vida, de traballar de xeito frutífero e de contribuír coa súa comunidade. A saúde mental é unha materia de interese para todos e non só para aqueles afectados por un trastorno mental. Vivimos en sociedade e a propia contorna é un elemento esencial para conseguir, ou para recuperar, o benestar.

A nosa obriga como Administración non é só ofrecer tratamento, tamén debemos traballar na prevención e no coidado da nosa saúde e, por suposto, no da saúde mental. Neste sentido, quero destacar o papel da nosa Dirección Xeral de Asistencia Sanitaria.

Existen, por suposto, factores de personalidade e psicolóxicos, condicionantes biolóxicos e xenéticos, que fan que unhas persoas sexan máis vulnerables que outras a padecer un trastorno mental. Pero o máis importante é que existen estratexias e

intervencións intersectoriais eficaces e rendibles de promoción, protección e restablecemento da saúde mental.

O plan de saúde mental de Galicia persegue ser un punto de inflexión na mellora das persoas con trastorno mental severo e incidir na súa autonomía e no seu empoderamento.

Para o desenvolvemento do Plan de saúde mental de Galicia contouse coa participación de persoas usuarias e profesionais da rede de entidades que colaboran co Servizo Galego de Saúde e coa Consellería de Sanidade na atención ao trastorno mental severo. O traballo levado a cabo nos diferentes centros e programas permite que as persoas con problemas de saúde mental se manteñan na comunidade e que se lles presten apoios á súa autonomía.

Este proxecto representa un avance na aproximación que facemos á enfermidade mental e dálles voz en primeira persoa aos afectados por estes trastornos e tamén ás persoas profesionais de atención directa.

Convén salientar a resiliencia e a boa adaptación da meirande parte da cidadanía a situacións tan adversas como as que experimentamos no contexto da pandemia. Con base en enquisas realizadas durante o confinamento, establecéronse recomendacións de cara a mellorar o benestar emocional. Con todo, a pandemia trouxo consigo un incremento dos trastornos mentais e da demanda asistencial, especialmente na xente nova, un problema que estamos a xestionar a través da posta en marcha destes novos dispositivos, protocolos e programas a través dos profesionais sanitarios e en colaboración co terceiro sector.

Unha política de saúde para ser efectiva e solidaria cos anciáns debe impulsar a integración dos servizos sociais e sanitarios ofrecidos aos diferentes colectivos en situación de vulnerabilidade. No contexto de pandemia pola covid-19, debemos priorizar a atención a centros residenciais onde viven persoas con discapacidade, dependentes ou especialmente vulnerables por razón de idade. Para logralo, estamos a incrementar os recursos destinados a estes programas sociosanitarios de atención específica, telemática e presencial nestes centros e a crear novas unidades de psicoxeriatria para contar cun dispositivo deste tipo en todas as áreas sanitarias.

Atención á infancia e á adolescencia

Os nenos e os adolescentes son o colectivo no que observamos, tras a pandemia, unha maior tendencia a presentar patoloxías mentais, cun incremento nas tentativas e condutas suicidas e nos trastornos da conduta alimentaria. Por iso, estamos traballando en actualizar o protocolo preexistente entre sanidade e educación para previr esta conduta e, tal e como dicíamos, reforzando os programas e dispositivos en saúde mental infantoxuvenil a través das novas USM, dos hospitais de día e dunha nova unidade de hospitalización para a área sur. Tamén desenvolvemos o programa Vida,

dirixido a constituír *gatekeepers* dentro dos profesionais de atención aos e ás menores do sistema de protección.

O noso obxectivo é proporcionar ferramentas para que todas as persoas con trastorno mental poidan desenvolver o seu proxecto vital co menor impacto posible da enfermidade. A normalización e a convivencia na comunidade son fitos que pretendemos acadar ao longo do desenvolvemento deste proxecto. Por iso, este Goberno aposta de xeito claro pola xestión e polo incremento de prazas en pisos tutelados, centros de día específicos e unidades residenciais.

Neste contexto, unha das liñas de actuación é o apoio á empregabilidade das persoas con discapacidade secundaria de trastorno mental severo, e para conseguir isto estanse a realizar as seguintes accións:

- O establecemento de canles de coordinación cos departamentos con competencias en emprego e industria.
- O fomento de programas de inserción e programas dirixidos ás persoas con trastorno mental grave.
- O incremento dun 10 % o número de persoas con discapacidade asociada a un TMG en situación de emprego activo.

Todo co obxectivo de incrementar ao final do período a porcentaxe de persoas con trastorno mental grave cun emprego.

Galicia, unha referencia

Galicia é un territorio de referencia para o tratamento das persoas con problemas de adicións e queremos que así siga sendo. Contamos cunha rede extensa constituída por máis de 30 centros de diferentes modalidades asistenciais. Porén, temos diante o reto de actualizar os programas para acomodalos ás novas necesidades da poboación e aos novos perfís de consumo. Por este motivo, estamos a desenvolver un itinerario formativo e a traballar na definición do que será o novo Plan de atención aos trastornos aditivos en Galicia, para o período 2023-2026.

Tamén apoiamos os procesos de incorporación social para estas persoas a través de diferentes ONG para o desenvolvemento de programas de atención xurídico-social e de inclusión para exreclusos.

A perspectiva de xénero da atención

Introducir a perspectiva de xénero na atención é un principio transversal en toda a planificación. Actualmente, estamos a levar a cabo unha análise da atención a persoas con trastorno mental grave hospitalizadas para definir un plan de calidade neste sentido. En 2019, fixemos un estudo similar na rede de atención ás drogodependencias cuxas conclusións incorporaremos no vindeiro plan.

Farmacoloxía

Contamos con excelentes profesionais que están a abordar novos proxectos nos que cabe o traballo realizado entre a Fundación de Medicina Xenómica e as xerencias de Santiago e Vigo, a través dos servizos de Psiquiatría e Farmacia Hospitalaria, co fin de avanzar en medicina personalizada en psiquiatría, adecuando as doses e os fármacos ao perfil farmacoxenómico dos doentes, o que evitará efectos adversos e incrementará a eficiencia da prescrición.

Por outra banda, Galicia é pioneira no seguimento dos doentes con tratamento antipsicótico polos servizos de farmacia e no programa de dispensación de substitutivos opiáceos.

A COVID-19 IMPACTO, MEDIDAS ADOPTADAS, APRENDIZAXES E REFLEXIÓNS

Antón Acevedo Prado¹

Director xeral de Maiores e Atención Sociosanitaria

RESUMO

Quixera trasladar o meu sincero agradecemento á Xunta Directiva da Federación Autismo Galicia pola oportunidade que me concedeu de participar nesta nova edición da revista Maremagnum e trasladar a todos os seus lectores e lectoras uns simples retrincos do inxente traballo que o amplo universo sociosanitario, e en especial o mundo da discapacidade e das persoas con autismo (TEA), tiveron que levar a cabo, co apoio e co alento das autoridades sanitarias e da Consellería de Política Social, para enfrontarse a unha pandemia que desexamos que pase pronto a estudarse nos libros de historia.

Introdución

De acordo con esta realidade, as miñas primeiras palabras teñen que ser necesariamente de recordo a quen perdeu a vida como consecuencia da covid-19, ás súas familias e amigos, así como tamén a todos os usuarios e usuarias dos nosos centros residenciais e de atención diúrna, aos seus achegados e aos traballadores e traballadoras que durante máis de dous anos nos deron a todos unha lección de vida pola enteiraza, a xenerosidade e o esforzo cos que cumpriron os protocolos e as recomendacións. A todos eles e a todas elas, Galicia estaralles eternamente agradecida.

1 O autor é licenciado en Medicina e Cirurxía pola USC. Especialista en Medicina Preventiva e Saúde Pública. Mestrado en Saúde Pública pola Escola Nacional de Sanidade-Instituto Carlos III. Programa de Formación en Xestión Sanitaria. Escola Galega de Directivos-Fegas (2010-2012). Programa de Excelencia en Xestión Sanitaria-Esade Business School (2014-2015). Ocupou distintos postos de xestión sanitaria no Sergas: director de Procesos de Soporte na área sanitaria de Ferrol, xerente executivo da área sanitaria de Monforte, director de procesos de soporte da área sanitaria da Coruña e Cee. Foi director xeral desde 2020 na Consellería de Política Social da Xunta de Galicia.

Coa perspectiva máis serena que nos achega o paso do tempo, a ninguén se lle escapa que unha das primeiras e máis nefastas manifestacións da irrupción do SARS-CoV-2 en marzo de 2020 no noso planeta foi a alta mortalidade observada no eido global nas residencias socioanitarias.

Sen prexuízo da lóxica repercusión social que iso implicaba, é necesario lembrar que existían obxectivos e moi diversas razóns que desgraciadamente conducían a esa trágica consecuencia de forma case inexorable: a fragilidade dos usuarios destes establecementos, as características arquitectónicas dos centros, a ausencia de probas diagnósticas masivas, as dúbidas iniciais sobre a propia transmisión do virus, a capacidade de contaxiar das persoas asintomáticas...

Con todo, convén poñer de manifesto tamén que, a pesar do descoñecemento case total dunha nova enfermidade que nos estaba comezando a azoutar e nun escenario tan desfavorable, todos os actores implicados na atención sociosanitaria no ámbito da discapacidade tomamos moitas decisións, fixéronse moitas cousas en moi pouco tempo e todo ese traballo permitiu alcanzar uns resultados que só o tempo saberá poñer en valor.

Impacto da covid-19 nos centros sociosanitarios de Galicia

De acordo cos resultados e coas conclusións do informe da Universidade de Santiago de Compostela denominado “Impacto da covid-19 nos centros sociosanitarios de Galicia”, xorde este estudo elaborado pola área de Medicina Preventiva e Saúde Pública da USC e presentado recentemente no Parlamento de Galicia.

En última instancia, este estudo acredita cientificamente o que os indicadores estatísticos xa nos adiantaban durante meses: no contexto nacional, o impacto da pandemia nos centros sociosanitarios galegos foi o menor das comunidades autónomas peninsulares e o segundo menor de todas as comunidades autónomas españolas, soamente tras as Illas Canarias.

A pregunta fundamental neste punto é: como fomos capaces, entre todos, de lograr este desempeño? Imos tentar explicalo sinteticamente.

Unha das primeiras indicacións realizadas polo Ministerio de Sanidade e o Instituto de Saúde Carlos III (Centro Nacional de Epidemioloxía) ao comezo da pandemia foi a necesidade de que as comunidades autónomas contasen cun sistema de monitorización dos centros, cun sistema de alerta temperá e que cada residencia contase cun plan de continxencia.

Neste sentido, e desde a óptica interna da Consellería de Política Social, débese sinalar que desde o primeiro momento da pandemia o Servizo de Recursos Especializados para a Discapacidade e o Servizo de Recursos Comúns e de Atención ao Alzheimer da Subdirección Xeral de Recursos Residenciais e de Atención Diúrna (Dirección Xeral de Maiores e de Persoas con Discapacidade) adaptaron as súas es-

truturas internas e puxéronse á plena disposición de todos os centros residenciais da comunidade autónoma para canalizar toda a información relevante que bidireccionalmente era necesario solicitar e achegar a todas e cada unha das residencias de Galicia.

Así mesmo, e en moi breve período de tempo, as aplicacións xa previamente existentes e dispoñibles para os centros sociosanitarios da Consellería de Política Social (o Rexistro Único de Entidades Prestadoras de Servizos Sociais) e da Consellería de Sanidade (Rexel – Recepción electrónica do Sistema Único de Rexistro) foron adaptadas para crear unha ferramenta inmediata de control e monitorización de datos individuais da covid-19 para poder dar unha resposta urxente a calquera incidencia e variación de casos que se detectasen.

Plan de continxencia nos centros residenciais

Poucas semanas máis tarde, aprobaríase a primeira versión do protocolo conxunto da Consellería de Sanidade e da Consellería de Política Social para o manexo da crise sanitaria provocada polo virus SARS-CoV-2 (covid-19) nas residencias de maiores e noutros centros sociosanitarios. Xa desde a desescalada xestionada na primavera do ano 2020, neste documento estableceuse que cada centro residencial dispoñería dun plan de continxencia adaptado ás súas características e dirixido á prevención e á resposta ante a eventual aparición de casos e brotes da infección ocasionada polo SARS-CoV-2.

Este plan, elaborado e executado en tempo récord por todos os centros de atención a persoas con discapacidade de Galicia, incluía entre outras moitas materias as seguintes:

- Unha análise detallada das infraestruturas do centro (número de plantas, número de cuartos, sistemas de acceso). A partir desta análise, o plan especificará como se vai desenvolver a agrupación das persoas residentes segundo a seguinte clasificación:
 - a) Residentes sen síntomas e sen contacto estreito cun caso posible ou confirmado de covid-19.
 - b) Residentes sen síntomas, pero en illamento preventivo por mor dun contacto estreito cun caso posible ou confirmado de covid-19.
 - c) Residentes con síntomas compatibles coa covid-19.
 - d) Residentes casos confirmados de covid-19.
- Unha análise detallada das características das persoas residentes.
- Os recursos humanos dispoñibles (persoal sanitario, non sanitario e outro persoal).
- Un plan de continuidade da actividade ante posibles baixas do persoal como consecuencia da epidemia.
- Unha persoa responsable do material, unha relación detallada dos equipos de protección individual dispoñibles e unha estimación das necesidades nun escenario de aumento acusado do número de casos, garantindo a provisión de

xabón, papel e solucións desinfectantes, así como dos produtos necesarios para a limpeza da residencia ou centro.

- A formación do persoal da residencia en hixiene de mans e respiratoria, no uso de equipos de protección individual, na definición de casos de covid-19, na detección de casos, na localización dos residentes segundo grupo, nos plans de traslado e onde atopar materiais e documentos.
- A creación dun comité de coordinación da epidemia do SARS-CoV-2 na residencia, detallando as súas responsabilidades e funcións.

Emerxencia sanitaria

O primeiro paso estaba xa dado, pero desde unha óptica máis xeral debemos agora lembrar e poñer en valor que en Galicia, afortunadamente, e grazas á anticipación e á axilidade na adopción de medidas efectivas —singularmente, o acordo do Consello da Xunta polo que se declarou a situación de emerxencia sanitaria—, en ningún momento se chegou a desbordar a atención hospitalaria.

Grazas a esa anticipación, foi posible garantir en todo momento a atención sanitaria —nos hospitais, nas residencias integradas ou nas residencias intervidas— daqueles pacientes infectados no contexto dun brote aparecido nunha residencia sociosanitaria. O elevado número de traballadores sanitarios públicos postos ao dispor das necesidades xeradas nas primeiras residencias intervidas na comunidade dan boa proba diso.

Para reforzar e completar estes esforzos iniciais, tras a constitución do novo Goberno de Galicia, creouse na Consellería de Política Social unha nova Dirección Xeral de Atención Integral Sociosanitaria, para a cal tiven a honra de ser nomeado e entre cuxas múltiples funcións (impulsar iniciativas de humanización e seguridade asistencial nos centros, fomentar e planificar actividades de formación continuada, promocionar a seguridade e a calidade e a súa mellora...) se atopaba a de dirixir e coordinar os recursos e dispositivos habilitados para facer fronte á pandemia no ámbito sociosanitario.

Neste sentido, unha das vías utilizadas pola Xunta de Galicia para a abordaxe dos brotes nas residencias sociosanitarias foi a da súa intervención pública. A Consellería de Política Social, conxuntamente coa Consellería de Sanidade, definiu un modelo de residencia intervida cunha supervisión continua durante o período que durase a intervención.

En función da situación da residencia, a intervención nesta podería consistir en:

- Asumir o control da asistencia sanitaria polo Servizo Galego de Saúde dos residentes co persoal sanitario e co xerocultor propio da residencia.
- Designar un empregado público para dirixir e coordinar a actividade asistencial destes centros.

- Trasladar os residentes a outro recurso residencial, con independencia do seu carácter público ou privado, independentemente do traslado do paciente ao hospital de referencia se a súa situación clínica presenta criterios de ingreso.
- Supervisar e asesorar nas actuacións que realiza o persoal sanitario e non sanitario da residencia.
- Dispoñer dos recursos materiais e humanos do centro residencial intervido, así como dos recursos vinculados coa actividade sanitaria asistencial que se lles presta de forma habitual aos residentes.
- Apoiar puntualmente a residencia con persoal do Sergas e da Consellería de Política Social, de ser necesario.

A Xunta de Galicia chegou a intervir administrativa e sanitariamente durante a pandemia un total de 14 centros sociosanitarios, pero en ningunha residencia de atención a persoas con discapacidade foi necesaria a aplicación desta medida, o cal di moito do extraordinario traballo realizado polo conxunto do sector durante estes dous anos.

Sen prexuízo diso, moitos outros centros recibiron un apoio directo e de asesoramento *in situ* mediante o desprazamento de técnicos da Consellería de Política Social e da Consellería de Sanidade, que prestaron un apoio fundamental na garantía da continuidade asistencial destas residencias, ao asumir todas as potestades derivadas desta figura xurídica e garantir en todo momento a aplicación dos protocolos vixentes e a dispoñibilidade de recursos humanos e materiais suficientes e adecuados para cada unha destas situacións.

Centro Loxístico das Necesidades de Galicia (Clonegal)

En relación coa dotación de material aos centros para tratar de evitar con carácter preventivo a aparición de novos brotes e garantir en todo momento a dispoñibilidade de medios daqueles centros nos que aparecesen casos, a Xunta de Galicia creou unha plataforma pública desde a que se centralizou a distribución con absoluta inmediatez de todos aqueles elementos que precisasen as residencias galegas durante a pandemia: o Centro Loxístico das Necesidades de Galicia (Clonegal). A través desta plataforma, enviouse todo tipo de material ás residencias: máscaras, batas, luvas, tests de antixenos...

Os centros residenciais privados intervidos durante a pandemia recibiron un grande apoio da Xunta de Galicia mediante a contratación extraordinaria de persoal público encargado de reforzar o persoal das propias residencias, baixo a coordinación dos responsables de levar a cabo a intervención; porén, convén salientar que non foi a da intervención a única vía utilizada.

En paralelo, durante a fase previa á campaña de vacinación, foron creadas e dotadas residencias integradas especificamente e acondicionadas para a atención dos usuarios positivos en covid-19. Habilitáronse centros públicos para o traslado e a atención monográfica de residentes que resultaban contaxiados e necesitaban vixilan-

cia dos seus síntomas e, deste xeito, separábanse dunha maneira máis eficaz do resto de residentes e cortábanse as cadeas de contaxio.

Residencias integradas

Galicia adiantouse e foi unha das comunidades autónomas que antes habilitaron este tipo de centros, cunha participación imprescindible na prestación de servizos sanitarios e asistenciais durante toda a pandemia. A denominación que recibiron estes dispositivos en Galicia foi a de residencias integradas e chegaronse a habilitar ata catro centros desta natureza.

Nos primeiros meses, habilitáronse dous centros destas características: un para a zona norte da comunidade, na Porta do Camiño (Santiago de Compostela), e outro para a zona sur, en Baños de Molgas (Ourense).

A partir da segunda onda, habilitáronse outros dous centros, cos que se reforzou e perfeccionou a asistencia que xa se lles viña prestando desde o primeiro momento ás residencias que sufrían un brote de covid-19: un para a zona norte, no Centro Galego de Desenvolvemento Integral - Cegadi (Santiago de Compostela), e outro para a zona sur, na residencia Bodía (Vigo).

O obxectivo destas residencias foi o de preservar os residentes dos centros de orixe dun posible contaxio e, ademais, agrupar os casos confirmados da infección ocasionada polo SARS-CoV-2 para realizar un tratamento continuado con persoal sanitario do Servizo Galego de Saúde e tamén co persoal auxiliar e non sanitario da Consellería de Política Social.

Noutra orde de cousas, non quero deixar pasar a ocasión de lembrar, polo seu inmenso impacto na vida e no día a día dos centros, unha das medidas máis difíciles de aprobar, pero que todos os usuarios e profesionais souberon entender á perfección. En maio de 2020, o Defensor do Pobo lembrounos a todos e a todas que “a imposición de prohibicións absolutas de saídas de residentes dos seus centros supón unha afectación intensa da liberdade de movementos que, en caso de establecerse en calquera circunstancia e sen posibilidade ningunha de modulación, pode resultar desproporcionada. Outro tanto pode dicirse da restrición total das visitas de familiares e amigos”.

A coincidencia con esta formulación por parte da Xunta de Galicia foi total e, neste sentido, temos que apelar á constante evolución sufrida polas ordes, protocolos e recomendacións emitidas durante os dous últimos anos, onde se tentou acomodar a intensidade das restricións ao risco epidemiolóxico real observado en cada momento na nosa comunidade autónoma: “As restricións de contacto social causaron importantes efectos nas persoas residentes e afectaron o seu estado de saúde físico, psíquico e emocional, polo que cómpre establecer medidas para tratar de manter o equilibrio entre a necesidade de protexer de contaxio entre a poboación institucionalizada e a de protexer a súa saúde mental e física e a necesidade de interacción interpersoal cos seus seres queridos”.

Para exemplificar esta cuestión, a regulación das saídas e das visitas ás residencias foi modificada en nada menos que en nove ocasións, o que dá boa mostra da ponderación e da proporcionalidade con que o Comité Clínico nos asesorou na toma de decisións. E as propias consellerías de Sanidade e Política Social ocupáronse de evitar que estas importantes pero necesarias restricións puidesen causar un dano maior ou xerar efectos secundarios nos usuarios dos nosos centros sociosanitarios e afectar a súa saúde física, psíquica e emocional.

É difícil condensar nunhas liñas todos os esforzos levados a cabo por tantas persoas para evitar o contaxio na contorna dos centros residenciais. Con todo, é aínda máis difícil describir o impacto inicial que xera a detección dos primeiros casos positivos ao detectarse un brote de covid-19. Porén, cando esa barreira non se puido conter máis —afortunadamente, coa protección proporcionada polas vacinas xa garantida—, aínda nos quedaba por descubrir a excepcional lección de resiliencia que as persoas con autismo nos deron a todos. A experiencia destes centros, dos seus profesionais e dos seus usuarios, aplicando e asumindo con valentía os protocolos vixentes en cada momento, converteuse nun motivo de orgullo e satisfacción para toda a Consellería de Política Social.

Conclusión

Tras o inxente traballo realizado e con toda esta experiencia xerada, débenos quedar tempo para facernos unha última pregunta. A sociedade galega está convencida de que o esforzo pagou a pena, e é así, pero: aprendemos algo útil da pandemia?, axudará o vivido a mellorar os coidados sociosanitarios? Sinceramente, estou convencido de que a resposta é afirmativa.

Para exemplificar esta resposta, quero ser eminentemente práctico. Xa desde o primeiro momento, o protocolo conxunto da Consellería de Sanidade e da Consellería de Política Social para o manexo da crise sanitaria provocada polo virus SARS-CoV-2 (covid-19) nas residencias de maiores e noutros centros sociosanitarios, na súa versión do 17 de novembro do 2020, sinalábanos o seguinte: “Grupos de convivencia estable. Contornas máis pequenas e domésticas. Servizos de atención residencial”.

Recoméndase a menor rotación posible do persoal e organizar a actividade laboral para dividir os equipos por zonas e grupos de residentes e reducir os contactos.

Na medida do posible, en función da súa capacidade e estrutura, a residencia organizarase en grupos de convivencia estable de 10 persoas residentes, co persoal auxiliar de xeriatria asignado para este grupo e coa responsabilidade da súa atención e coidado.

A sectorización dos centros e a configuración de burbullas de convivencia converteuse nunha das principais ferramentas utilizadas polos técnicos, quizais se cabe a máis relevante, para tentar evitar a propagación dos brotes nas residencias.

Hoxe en día, existe un consenso no eido nacional de que é necesario tender á xeración de contornas máis pequenas e domésticas nas que resulte máis fácil primar sobre

todo a calidade de vida e o respecto á autonomía e á dignidade das persoas usuarias dun servizo residencial.

A utilización dunha medida pensada para o control dunha situación pandémica serviu para xerar unha experiencia que acelerará sen dúbida un movemento renovador: o da configuración estrutural de unidades convivenciais ou minirresidencias.

Estas novas dinámicas, da man dos modelos de atención integral centrados na persoa, permitirán a configuración de auténticos fogares pensados por e para os seus usuarios, nos que o respecto á súa intimidade e á súa dignidade serán a clave sobre a que se asentarán os servizos de atención residencial do futuro. E as xeracións do mañá beneficiaranse, sen dúbida, dos esforzos e dos sacrificios dos galegos e das galegas de hoxe. Fagamos, entre todos, que estes servizos sexan unha realidade.

PEDIATRÍA EN PANDEMIA: TRATANDO DE CONCILIAR SEGURIDADE, HUMANIDADE E ATENCIÓN AO PACIENTE VULNERABLE

Ana Concheiro Guisán*

Xefa do Servizo de Pediatría do Hospital Álvaro Cunqueiro de Vigo

RESUMO

A pandemia da covid-19 impactou na xestión dos servizos asistenciais, incluída a pediatría. O esforzo dos profesionais dirixiuse a tratar de conciliar seguridade e humanidade na atención dispensada. Os nenos e as nenas non resultaron significativamente afectados polo virus SARS- CoV-2, pero si sufriron os efectos indirectos da pandemia, especialmente na esfera psicoafectiva. Así mesmo, viron limitada a súa accesibilidade ao sistema sanitario. Estes efectos resultaron especialmente preocupantes nos colectivos máis vulnerables, como poden ser os pacientes con trastornos do espectro autista (TEA).

Introdución

O sistema sanitario mundial sufriu unha auténtica catarse por mor da pandemia polo virus SARS-CoV-2, especialmente durante as primeiras ondas. A primeira, pola súa virulencia e carácter inesperado, puxo en xaque a todos os sistemas dispensadores de saúde. O español, especialmente nalgunhas zonas, resultou altamente tensionado, e viviu situacións de colapso que obrigaron a solucións de emerxencia para habilitar camas hospitalarias, especialmente de cuidados intensivos. As solucións de emerxen-

* A autora é médica pediatra especialista en Neonatoloxía, actualmente xefa do Servizo de Pediatría do Hospital Álvaro Cunqueiro de Vigo (HUAC). Doutora en Medicina e Cirurxía pola Universidade de Barcelona. Profesora asociada de Pediatría da Universidade de Santiago de Compostela. Vicepresidenta da Sociedade de Pediatría de Galicia e do Consello de Bioética de Galicia. Investigadora principal en diversos proxectos competitivos e coordinadora do Grupo de Enfermidades Raras e Medicina Pediátrica do Instituto de Investigación Sanitaria Galicia Sur. Autora de diversas publicacións con índice de impacto (índice H:11). Directora de varios proxectos de tese de doutoramento e de múltiples traballos fin de mestrado e fin de grao. Acredita máis de 400 horas lectivas en cursos e seminarios da súa especialidade, especialmente nos campos da ventilación neonatal, simulación avanzada e reanimación cardiopulmonar pediátrica e neonatal.

cia non implicaron soamente a habilitación de espazos para poder atender as vítimas da pandemia, senón tamén un incremento de recursos materiais, como respiradores ou outros sistemas de soporte vital e equipos de protección. Na organización dos recursos humanos, foi necesario reforzar as áreas máis directamente implicadas no coidado dos enfermos covid-19, como coidados intensivos, medicina interna, pneumoloxía ou xeriatría. No curso deste proceso, profesionais doutras áreas sanitarias víronse forzados a reciclarse e a trasladar a súa área de actividade a estas zonas de traballo. Esta reciclaxe sanitaria afectou aos médicos pediatras dalgúns hospitais, durante a primeira e segunda ondas especialmente, dado que os nenos afortunadamente requiriron coidados hospitalarios con menor frecuencia ca os adultos.

A baixa taxa de afectación infantil resultou sorprendente nun primeiro tempo, posto que os nenos e as nenas adoitan ser os destinatarios máis directos das epidemias anuais por virus respiratorios, no outono e no inverno, e non resultan exentos das súas complicacións. O virus respiratorio sincitial (VRS), axente causal da bronquiolite, ocasiona no noso hospital ao redor de 400 ingresos pediátricos anuais, aínda que afortunadamente un número moito máis reducido precisa de coidados intensivos e é mínimo, aínda que altamente impactante, o número de nenos que falecen. Adoitan resultar especialmente afectados aqueles nenos e nenas máis pequenos e/ou inmuno-deprimidos. Por este motivo, nun principio, considerouse a poboación infantil como o principal vector de transmisión da enfermidade, o que levou ao peche dos colexios. Con todo, como se comprobou co transcurso do tempo, aínda que os nenos foron sen dúbida vectores de enfermidade, a transmisión entre e desde os mozos, tamén habitualmente asintomáticos, e en todas as franxas de idade a medida que o virus gañaba contaxiosidade e perdía virulencia, á vez que se relaxaban as medidas de protección, tivo un peso equivalente na transmisibilidade deste virus.

Á marxe do seu papel como potenciais vectores da infección, nun principio tamén se temeu que resultasen dianas directas da enfermidade, pola súa vulnerabilidade innata. Aos nenos e ás nenas considéraselles fráxiles e é un feito coñecido que o seu sistema inmunitario é máis inmaturo, especialmente durante os dous primeiros anos de vida. Con todo, pronto se viu que mesmo aqueles nenos máis pequenos ou con maior compromiso da inmunidade, como os pacientes oncolóxicos, se enfrontaban ao virus con menores consecuencias ca os adultos, e non digamos que as persoas de idade avanzada. Mesmo nas comunidades españolas máis tensionadas pola pandemia, o número de nenos que precisaron ingreso hospitalario UCI ou que faleceron por mor da covid foi moi reducido¹⁻². Na área sanitaria de Vigo, en toda a pandemia, apenas superou a centena os nenos que requiriron ingreso hospitalario e tiñan unha infección covid-19, malia que non foi esta sempre a causa do ingreso. Menos dunha decena destes nenos ingresaron na unidade de coidados intensivos pediátricos, a maioría por unha reacción inflamatoria multisistémica coñecida como SIM-PedS asociada a esta infección, e non por fracaso respiratorio, pero todos eles tiveron unha excelente evolución. Nas últimas ondas, nas que o virus é máis contaxioso e menos virulento, o

número de pacientes pediátricos que ingresan por outros motivos, como unha cirurxía ou un traumatismo, e que teñen pola súa vez unha infección por covid asintomática, incrementouse de maneira significativa.

Impacto da pandemia na atención sanitaria pediátrica

Pese ao pequeno impacto, en termos de ingreso hospitalario e mortalidade que afortunadamente supuxo a pandemia entre os nenos e as nenas, convén salientar a enorme repercusión que tivo para eles, por mor dos seus efectos colaterais nas esferas médicas, psicolóxicas, sociais e educativas. Efectos colaterais que impactaron de maneira aínda máis directa nos nenos e mozos con determinadas condicións de vulnerabilidade, como poden ser, entre outros, os que presentan un trastorno do espectro autista (TEA)³. O temor a que os nenos sufrisen unha evolución adversa con esta infección tardou en disiparse, a sociedade estaba especialmente alarmada coa reapertura dos colexios, e non poucos pais solicitaron a escolarización a domicilio por temor ao virus. Con todo, tardamos en ser conscientes, como sociedade, destoutros efectos que sen dúbida tiveron un impacto moito maior entre os nosos pequenos.

Comecemos por analizar os efectos médicos da pandemia na poboación infanto-xuvenil, estreitamente relacionados coa reorganización asistencial e dos recursos sanitarios durante esta. Para iso, analizaremos o proceso de xestión na pandemia desde a perspectiva do Servizo de Pediatría do Hospital Álvaro Cunqueiro de Vigo.

Dúas ou tres semanas antes da declaración do estado de alarma, no mes de febreiro de 2020, o noso servizo comezaba a elaborar as primeiras versións dos seus protocolos asistenciais adaptados á pandemia. Protocolos que chegaron a superar a súa quinta versión na unidade de Hospitalización, a súa sexta versión en Neonatoloxía e a súa oitava versión en Urgencias Pediátricas, e sempre incluía aquel retrouso ao pé de páxina que repetía como un mantra: “Todo o exposto neste protocolo está en revisión permanente e será actualizado en canto se dispoña de nova evidencia respecto diso”. Iso era o que faltaba desde o inicio, evidencia, sobre as rutas de contaxio, sobre as probas diagnósticas, sobre os tratamentos etc. A pesar de redactalos rodeados de incerteza, desde o principio tivemos clara a nosa intención de conciliar a seguridade dos nosos pacientes coas bases fundamentais da súa atención, que incluían un coidado humanizado. Os nosos protocolos, apoiados polas recomendacións das sociedades científicas e dos organismos oficiais⁴⁻⁵ perseguían, ademais do diagnóstico e do tratamento da infección por covid en idade pediátrica, outro obxectivo, o cal tivo un peso maior nas fases iniciais da pandemia e na etapa prevacinal: reducir a 0 o risco de contaxio dentro dos espazos sanitarios. Para iso deseñáronse os circuitos asistenciais diferenciados para pacientes con alta e baixa sospeita de infección nos servizos de urgencias ou nas áreas de hospitalización para pacientes covid, que no noso caso foi un número de camas habilitadas dentro da propia planta de Pediatría, porque eramos conscientes de que os nenos, aínda sendo pacientes covid-19, non podían ser atendi-

dos en unidades de adultos. Pensabamos do mesmo xeito que as pacientes obstétricas, asintomáticas ou con enfermidade leve, debían acompañar en todo momento os seus bebés acabados de nacer, como así sucedeu. Outras medidas dirixidas ao control da pandemia foron as restricións nas visitas e no acompañamento dos nenos ingresados por parte dos membros da súa familia distintos aos seus pais.

Dentro da xestión sanitaria, e considerando un dereito fundamental dos nenos e nenas ao acompañamento por parte dos seus pais e familiares durante a súa hospitalización, Pediatría buscou impactar o menos posible neste aspecto, aínda que nalgunhas fases tivemos que ser máis restritivos do que nos gustaría ser. Na hospitalización pediátrica, mantivemos o acompañamento de polo menos un proxenitor en todo momento, tanto para os nenos contaxiados coma para aqueles con outra patoloxía, aos que se lles permitiu saír a camiñar polos corredores nun circuito con distancia de seguridade. No caso dos nenos contaxiados, aínda no caso de que a nai e o pai fosen positivos, permitíamnos que un deles acompañase o menor e mantiñámolo illado xunto co seu fillo ou filla, o que facilitaba a súa alimentación, aseo e descanso no propio cuarto etc. para evitar o contaxio do resto de pacientes. Aos pais dos nenos infectados ingresados en Coidados Intensivos facilitáronselles zonas de illamento para o seu descanso nos momentos en que saían da unidade, na cal podían acompañar de forma continua os seus fillos. Na unidade neonatal, as prácticas de coidado realizadas directamente polo nai ou polo pai, como o método canguro ou contacto pel con pel, foron unicamente limitadas durante o primeiro mes da pandemia e a lactación materna e o acceso dos pais á unidade nunca foi suspendido⁶. Hai poucas semanas tivemos o pracer de volver abrir a unidade a avós e a irmáns. Para manter todas estas medidas durante os primeiros meses da pandemia, e antes de sabernos protexidos pola vacinación, é de destacar a grande implicación e determinación dos profesionais da pediatría e da enfermería pediátrica.

Algunhas destas medidas, decididas neses primeiros momentos da pandemia, tiveron repercusión directa sobre a asistencia médica dos nosos nenos, debido a que durante marzo e abril de 2020 se restrinxiron as consultas externas presenciais e déuselle prioridade á teleasistencia. A partir dos meses de maio e xuño dese mesmo ano 2020, produciuse a reapertura progresiva da actividade presencial en atención especializada, apoiada en medidas de prevención, como a ampliación dos espazos de espera ou o distanciamento das horas de citación, á marxe dos equipos de protección e doutras medidas de hixiene. Os nosos especialistas continuaron dispensándolles a asistencia habitual aos seus pacientes dunha maneira inmediata, debido a que tivemos claro que a pandemia non podía afectar á saúde dos nenos con demoras na atención doutras patoloxías. Se os nosos pacientes eran esquivados polos dardos da covid-19, non podíamos tolerar que o diagnóstico dunha enfermidade crónica, dun cancro ou dun atraso no seu desenvolvemento madurativo se atrasasen por unha mala xestión dos nosos recursos ou polos nosos medos. Máis alá da redución das consultas presenciais, durante eses dous primeiros meses o impacto na atención sanitaria especializada, aínda que reducido, prolongouse máis alá en forma de atrasos de citacións e repro-

gramacións das consultas suspendidas. O esforzo do Servizo de Admisión para evitar o caos foi inmenso e, malia iso, cando un tsunami sanitario de tal calibre nos asolaga resulta inevitable que o proceso de reprogramación logre ser totalmente eficaz. Xa en fases posteriores da pandemia, producíronse reprogramacións e atrasos ocasionados polas baixas do persoal médico por mor da pandemia. Os persoais de Pediatría Hospitalaria, con dous ou tres únicos especialistas por área de especialización (Neuropediatría, Gastroenteroloxía, Cardiología etc.), ocasionan grandes dificultades para a súa substitución, xa que son escasos en número e altamente especializados. Trátase de consultas cunha alta demanda e demoras no tempo de asistencia xa en situación pre-pandemia. Deste xeito, a ausencia dunha semana de calquera destes profesionais convértese nun auténtico crebacabezas para os responsables da organización do servizo á hora de reprogramar a súa actividade. Para complicar aínda máis esta situación, en ocasións, era o propio paciente o que debía inevitablemente reprogramar a súa cita pola enfermidade, o que complicaba a tarefa. Somos conscientes da repercusión que teñen os cambios de cita na organización familiar, máis aínda para aqueles nenos e nenas que, xunto coas súas familias, asisten a distintas consultas, non sempre coordinadas. Isto sucede habitualmente en pacientes con problemas de saúde crónicos ou con condicións, como pode ser o TEA, que precisa da atención e do seguimento de distintos especialistas. A coordinación das visitas médicas non só debe ser entre elas, senón que as familias deben de axustar a estas á súa vida laboral e ao resto de actividades dos seus fillos, como as terapias de apoio extraescolar ou o colexio. Un desaxuste na programación ten impacto no delicado equilibrio que hai que establecer entre unhas e outras actividades, ademais de que modifica as rutinas dos pacientes, sabendo que algúns son extraordinariamente sensibles a estes cambios. Noutra orde de cousas, mencionaremos que o efecto das baixas médicas dos profesionais tamén se deixou sentir noutras áreas pediátricas e na cobertura das gardas médicas. E un elemento máis que contribuíu a agravar a fatiga pandémica do profesional sanitario foi o uso reiterado das listas de substitución e as horas extra de traballo resultantes.

Telemedicina e atención aos nenos e nenas con TEA

Un efecto positivo derivado destes cambios organizacionais nas nosas consultas especializadas foi abrir paso á telemedicina, á que moitos profesionais aínda eran reticentes. Somos firmes convencidos de que a visita presencial é imprescindible nunha fase diagnóstica e en moitas outras circunstancias. Con todo, hai que ser consciente de que a visita telemática ten tamén un espazo e que, sen dúbida, contribúe a reducir certos aspectos negativos, sobre todo os de índole social, relacionados cun exceso de presencialidade. Entre eses aspectos, inclúense as ausencias escolares e/ou as dificultades que poidan supoñer para a conciliación da vida familiar e laboral. Son visitas perfectamente indicadas para comprobar a eficacia dun tratamento iniciado ou a entrega dun resultado pendente de fácil transmisión e que non implique, pola súa gravidade ou transcendencia, a necesidade dun contacto máis personalizado. Visto

desde esta perspectiva, os pais probablemente agradezan poder simplificar o proceso e evitar desprazarse ao hospital, perder unha xornada de traballo e ausentar o neno da escola para comentar co especialista que un tratamento está a funcionar e que o neno se atopa ben, e opten por recibir unha chamada do especialista, sempre coa garantía da súa enteira dispoñibilidade para unha visita presencial ante calquera dato de preocupación. Unha mellor xestión do tempo de consulta permite reducir a demora na asistencia a novos pacientes.

Outro aspecto importante é lembrar que a pediatría non traballa de maneira illada, senón que o fai de forma interdisciplinar con outros servizos. A actividade destes servizos resulta fundamental na atención dos nenos e nenas, especialmente daqueles con necesidades especiais. Así sucede, sen dúbida, co Servizo de Rehabilitación, coas unidades de Atención Temperá e Fisioterapia e/ou co Servizo de Psiquiatría, responsable da atención á saúde mental infanto-xuvenil. Os nenos e as nenas con TEA tamén se viron prexudicados na súa atención médica polo parón na actividade destes servizos e/ou polas restricións no acceso a estes producidas durante as primeiras fases da pandemia. A suspensión de actividade total, ao que se uniu o peche dos centros do ámbito privado e dos centros escolares ata setembro, aínda que non tan longa no tempo, visto agora co percorrido de dous anos de pandemia, sen dúbida tivo un alto impacto, especialmente nos nenos que iniciaban as súas terapias ou que estaban nun momento especialmente delicado do seu desenvolvemento. Unha marabillosa profesional de atención temperá, coa que teño o pracer de traballar desde hai anos, comentábame, o primeiro día de reapertura do seu gabinete de terapia tras o confinamento, que un neno con TEA, co que conseguira grandes avances previamente, regresara a terapia no medio de grandes medidas de protección, estamos a falar de xuño de 2020. A reacción do neno nada máis vela foi brindarlle un afectuoso abrazo e, obviamente, ela viuse incapaz de rexeitalo. É máis, a súa reacción innata foi de enorme satisfacción, ao comprobar que todos os avances conseguidos non se perderon e que o esforzo realizado pola súa nai seguindo as súas directrices telefónicas o reforzara. Tras a emoción inicial, a súa prudencia natural fixo que se cuestionase se cometera un acto irresponsable e foi entón cando se dirixiu a min para preguntarme, de maneira directa e sinxela, se cría que era unha barbaridade o que fixera, coa que estaba a caer. Tranquílizeina con fe nas máscaras, aínda que sen imaxinar que as vacinas chegarían ao mundo antes de acabar ese ano, e díxenlle que fixera o correcto e que facer o contrario sería para ese pequeno unha agresión directa, case como losquealo. Tamén recordo que comentamos que se a peaxe, que non ía ser tal por tan breve contacto, fose un contaxio covid para ela ou para el, moi probablemente benigno por outra banda, sería asumible. O complexo equilibrio entre a necesidade de protección para os pacientes e os sanitarios e as necesidades de calor humana e afecto foise establecendo aos poucos en situacións similares ao longo dos meses posteriores da pandemia. O que ao comezo desta, sen dispoñer de medidas de protección eficaces, podería ser un acto inconsciente, converteuse en normalidade prudente en poucos meses. E, mesmo moito máis

adiante, medidas que foron prudentes ao comezo, cando tantas cousas se descoñecían ou cando o curso da enfermidade e o nivel de protección da poboación era outro, convertéronse en absurdas e limitantes, de xeito que dificultaron de maneira innecesaria, e en ocasións cruel, o distanciamento entre os seres queridos. Como último comentario, convén indicar que os recursos limitados para as terapias de apoio no sistema público obrigan, en ocasións, a que as familias teñan que buscar alternativas no eido privado. En ocasións, existiron dificultades para acceder a estas terapias complementarias por mor das restricións sanitarias, o impacto da pandemia na economía familiar e/ou o atraso na percepción de axudas económicas.

Fóra do marco das consultas de atención especializada ambulatoria, o resto de seccións do noso Servizo de Pediatría, Urxencias, Intensivos Pediátricos, Neonatoloxía, Hospital de Día e Hospitalización traballaron en todo momento con normalidade, como non podía ser doutro xeito. Iso si, coa estraña sensación de estar situados nun microcosmos, dentro dun hospital e cuns equipos de xestión que estaban centrados noutra guerra, cando nós seguíamos coas nosas batallas diarias, os nenos seguían nacendo e enfermado doutras cousas distintas da covid. Ben é certo que nos primeiros meses, durante o confinamento e nos meses posteriores, cando existiron amplas restricións de mobilidade, enfermaron menos. Isto non sucedeu cos bebés nados de forma prematura e/ou cunha enfermidade conxénita, debido a que os seus problemas de saúde pouco teñen que ver co mundo exterior ao que acaban de chegar. Isto non quere dicir que os neonatos non sufrisen de forma indirecta os efectos da pandemia, como puido ser a limitación do contacto e do vínculo físico coas súas nais en caso de enfermidade grave destas. Lembremos que algunhas nais precisaron cuidados intensivos durante o embarazo e/ou no puerperio. A unidade de Neonatoloxía realizou un importante esforzo para facilitar o contacto telemático entre as nais e os fillos, así como na promoción da lactación materna, e priorizou a extracción de leite ata que foi posible aleitar ao mellorar a saúde da nai⁶.

A pandemia e os nenos: atención primaria, efectos psicoafectivos e sociais

Nos primeiros meses de pandemia, os nenos en xeral enfermaron menos e isto reflíctese nunha menor demanda de urxencias e hospitalización. As restricións e os medos para desprazarse aos centros sanitarios por parte das familias sen dúbida tamén influíron niso. O número de ingresos anuais no noso servizo reduciuse de 4.500 a 3.400 e as atencións en urxencias pediátricas de 40.000 a 25.000, se comparamos os anos 2019 e 2020. Durante o confinamento e nos meses de restricións de mobilidade, vivimos unha etapa de saúde infantil, con mínimos contaxios de enfermidades transmisibles e cun menor número de accidentes de circulación ou en vía urbana, aínda que continuaron os traumatismos no medio doméstico e, por suposto, outro tipo de problemas, como apendicite, diabetes etc., onde pouco inflúe a restrición social, como sucede cos problemas infecciosos. Posteriormente, sobre todo coa reaparición das epidemias de bronquiolite e doutros cadros virais, e con patoloxías emerxentes como

as da esfera psicoafectiva, que comentaremos máis adiante, a demanda de asistencia pediátrica volveu situarse nos niveis prepandemia. Cando este feito comezou a producirse, sufrimos momentos de crise nos servizos de Pediatría derivados; neste caso, por mor das reducións de espazo que sufríramos en moitos hospitais pola expansión lóxica e necesaria das áreas destinadas ao coidado de pacientes covid en idade adulta. Así, no noso hospital tivemos que executar a finais de 2020 unha obra exprés en Urgencias de Pediatría para construír unha nova sala de espera, posto que a nosa fora cedida á Urgencia de adultos. E o pasado verán, 2021, por mor da primeira epidemia poscovid polo virus VRS, tívose que reabrir e dotar de persoal cuartos ata entón destinados a outros usos na planta de hospitalización pediátrica. Neses momentos, á redacción de protocolos e plans de continxencia, unimos o deseño de planos.

A pandemia impactou especialmente na carga asistencial dos nosos compañeiros e compañeiras de atención primaria (AP), especialmente tras a reapertura dos colexios, ao ter que incorporar, á súa xa intensa carga de traballo, as estratexias preventivas do rastrexo de casos e estudo de contactos. A pauta de vacinación, con todo, foi desligada dos centros de saúde e trasladada aos hospitais, onde vacinamos aqueles nenos de risco de reaccións alérxicas graves e, fundamentalmente, os centros de vacinación poboacional. Con todo, tanto en atención primaria coma en atención hospitalaria, os pediatras fomos obxecto de numerosas consultas relacionadas coa administración da vacina por parte dos pais, como sucedera coas súas dúbidas sobre a volta ao colexio. Os pediatras como colectivo sempre recomendamos as estratexias de vacinación na poboación infantil, estratexias que axudaron a salvar moitas vidas e a que practicamente se erradicasen moitas enfermidades con secuelas graves. No protocolo covid tamén foi así, e o noso centro seguiu as directrices sanitarias establecidas e as recomendacións dos expertos⁷. As taxas de vacinación nos nenos foron menores ca na poboación adulta por unha combinación de factores e, na miña opinión, un dos máis determinantes foi o número significativo de nenos que pasaron a enfermidade natural durante o inicio da campaña de vacinación, feito que lles impediu a vacinación nese momento e, nalgúns casos, condicionou que os pais decidisen non vacinar os seus fillos posteriormente.

No que respecta ao efecto da pandemia na esfera psicoafectiva dos nenos e dos mozos, que non deixa de ser un efecto médico, pero que polo seu peso específico merece ser comentado á parte, é innegable que os nosos nenos, e especialmente os nosos adolescentes, viven unha segunda pandemia a día de hoxe ao nivel da súa saúde mental. Esta segunda pandemia está tensionando os dispositivos sanitarios que, tanto desde a Pediatría como desde a Saúde Mental, temos para ofertarlles. O repuntamento de trastornos da esfera psicoafectiva entre os nosos nenos e os nosos mozos é algo que viña de atrás e fronte ao que a pandemia tan só acendeu a espita. Non é obxecto deste texto realizar unha análise pormenorizada das causas de índole social e de estrutura familiar que poidan conducir a este problema, pero sen dúbida a pandemia, co seu impacto socioeconómico e do modo de vida e relación, sen escusar o peso das redes sociais, tivo un efecto máis alá da relación temporal⁸. Nunca como antes tiveramos a

cifra actual de intentos de autolesión entre os nosos adolescentes e unha porcentaxe tan importante de pacientes ingresados, unha media semanal de 4-6 ingresos na nosa planta de hospitalización por este motivo. Por mor diso, os recursos sanitarios, en aumento grazas ao Plan de saúde mental da nosa comunidade, volven quedar curtos. Isto supón un hándicap para os nenos e as nenas que, como os que teñen un diagnóstico de TEA, precisan en ocasións de apoio psicoafectivo. A accesibilidade e os recursos ata o de agora dispoñibles para eles están limitados e compartidos cun importante número de nenos e mozos que precisan neste momento e de maneira aguda dos recursos e dos profesionais da Psicoloxía e da Psiquiatría. Nos centros escolares, os equipos de Orientación, desbordados por este tipo de emerxencias, comparten connosco certo sentimento de frustración, ao ver reducido o seu tempo de dedicación a outros nenos, como por exemplo aqueles que sofren distintos tipos de trastornos da aprendizaxe.

Non corresponde a este artigo analizar os efectos sociais e/ou escolares da pandemia, aínda que si me gustaría referirme á relación entre o medio escolar e a contorna sanitaria e as súas sinerxías. No Hospital Álvaro Cunqueiro dispoñemos dunha aula hospitalaria, que é unha ferramenta fundamental para garantir que o ingreso hospitalario non repercuta excesivamente na evolución do curso académico dos nenos, brindándolles o apoio para continuar coa súa escolarización na medida en que a súa saúde o permita. A aula permaneceu pechada varios meses e, posteriormente, abriuse paulatinamente e con restricións con todas as consecuencias que iso puido ter, pois ademais do apoio curricular que ofrece é un lugar de encontro e de entretemento para os pequenos que en gran parte da pandemia permaneceron sen compartir espazos comúns e sen gozar das actividades lúdicas, pallasos, contacontos que alí se organizan. Foron frecuentes os nosos contactos co mundo escolar e brindámoslles a nosa colaboración tanto na fase de reapertura de colexios, nas que colaboramos con charlas informativas aos pais tranquilizándoos sobre os riscos para a saúde dos seus fillos e explicándolles as medidas de prevención, coma nesta etapa actual, co asesoramento médico nos problemas de saúde mental.

Conclusión

Para finalizar, gustaríame achegar unha breve reflexión a partir do aprendido ao longo destes dous últimos anos. Os nosos retos futuros van partir da base de que, se algo nos quedou claro, é que unha interacción social mal xestionada pode ser daniña para todos, pero aínda máis para as persoas que están construindo as súas estratexias de defensa fronte á adversidade e para a súa rede de relacións. Tamén aprendemos que unha xestión que teña en conta estes valores e a súa salvagarda prevén a aparición de problemas secundarios. É por iso que debemos mellorar a experiencia co sistema sanitario daqueles pacientes que son especialmente vulnerables a unha interacción desfavorable e que a súa maneira de confrontar o mundo esixe do noso esforzo por reducir a hostilidade que este poida ocasionarlles. Unha situación como a vivida fainos ser conscientes das habilidades que temos para conseguir cambios que ás veces nos

parecen imposibles e de que, cando se traballa en equipo, con obxectivos e prioridades claras, é posible conseguilos e evitar que nos obcequemos en prácticas trasnoitadas que se realizan simplemente polo peso do costume. Aínda que a pandemia puido desencadear problemas importantes na poboación infantil, este test de esforzo fíxonos adquirir habilidades aos profesionais, que nos van facilitar atopar solucións para mellorar a interacción dos nenos e das nenas, especialmente dos máis vulnerables, co sistema sanitario.

Bibliografía

1. Boletín actualización. Rede nacional hospitalaria de covid-19 en Pediatría. EPICO-AEP. Newsletter nº 5, maio de 2022. Dispoñible en: https://www.aeped.es/sites/default/files/newsletter_epico-aep_5-_mayo_2022_1.pdf. Data da última consulta: 29 de maio 2022.
2. Low COVID-19 mortality in Spanish children. Tagarro A et al. *Lancet Child Adolesc Health*. 2021;5(6): e24-e25. doi:10.1016/S2352-4642(21)00125-5.
3. BELLOMO, T. R.; PRASAD, S.; MUNZER, T.; LAVENTHAL, N. The impact of the Ccovid-19 pandemic on children with autism spectrum disorders. *J. Pediatr. Rehabil. Med*. 2020;13(3):349-354. doi:10.3233/PRM-200740.
4. Recomendacións da SEUP sobre a organización da asistencia en Urgencias Pediátricas en relación coa infección por SARS-CoV-2. Sociedade Española de Urgencias Pediátricas, marzo 2020.
5. Documento de manexo clínico do paciente pediátrico e pacientes de risco con infección por SARS-CoV-2. Documento consenso das sociedades Asociación Española de Pediatría (AEP), Sociedade Española de Urgencias Pediátricas (SEUP), Sociedade Española de Coidados Intensivos Pediátricos (SECIP) e Sociedade Española de Infectoloxía Pediátrica (SEIP), marzo 2020.
6. MUÑOZ AMAT, B.; PALLÁS ALONSO, C. R.; HERNÁNDEZ AGUILAR, M. T. Good practices in perinatal care and breastfeeding protection during the first wave of the COVID-19 pandemic: a national situation analysis among BFHI maternity hospitals in Spain. *Int Breastfeed J*. 2021;16(1):66.
7. Documento técnico sobre a vacinación pediátrica fronte á covid-19 en España (SEIP, CAV e AEP). (Dispolible) Dispoñible en: https://www.seipweb.es/wp-content/uploads/2021/12/CAV-SEIP-AEP_Vacunacion-pediatrica-frente-a-covid-19-en-Espan%CC%83a_2021-12-09_v.1.pdf. Data da última consulta: 29 de maio de 2022.
8. DEOLMI, M.; PISANI, F. Psychological and psychiatric impact of COVID-19 pandemic among children and adolescents. *Acta Biomed*. 2020;91(4): e2020149. Published 2020 Nov 10. doi:10.23750/ abm. v91i4.10870.

A EXPERIENCIA EDADISTA NA ESPAÑA DO SÉCULO XXI. VISIÓN DESDE A ATENCIÓN SANITARIA E A PANDEMIA

Miguel Ángel Vázquez Vázquez*

Médico. Especialista en Xeriatria

RESUMO

En 2022, a OMS publicou un Informe mundial sobre o edadismo ou a discriminación por razón de idade. En España, sufrimos unha das situacións máis trxicas do mundo que non está aínda ben documentada e da que coñecemos algúns datos. O edadismo é un fenómeno negativo na nosa cultura que lesiona os dereitos e causa danos mortais nas persoas máis vulnerables. Presentamos datos de mortalidade en residencias e analizamos razóns que entendemos que foron causais. Contrastamos información oficial e terminamos con catro propostas de mellora para unha sociedade do futuro.

A idade en occidente: aproximacións a unha razón para a traxedia

Asistimos a un fenómeno sen precedentes. Nunca se viviron tantos anos na historia da humanidade. Todos sabemos que envellecer, considerando a alternativa, é a mellor maneira de vivir moitos anos. Ser maior é o seu futuro, o de vostede, e oxalá sexa o meu.

Ser maior, unha persoa maior, é unha creación, é un constructo social e non hai aínda un marcador biolóxico definido a partir do cal unha persoa deba ser considerada maior.

Dise, ademais, que a vellez é heteroxénea. Dúas persoas non envellecen esencialmente do mesmo xeito e, de feito, nun mesmo corpo os diferentes órganos e sistemas

* O autor é doutor en Medicina. PhD MD, *Cum laude* pola Universidade de Vigo. Médico especialista en Xeriatria e en Medicina Física e do Deporte. Mestrado en Xerontoloxía Social. Especialista universitario en Economía e Xestión Sanitaria. Diplomado en Economía da Saúde. Consultor de axencias públicas internacionais de cooperación para o desenvolvemento sobre saúde e envellecemento e comités de calidade de servizos xerontolóxicos, con experiencia de máis de 20 anos en dirección e xestión de centros xeriátricos. Autor de 43 publicacións sobre xeriatria e xerontoloxía e relator en máis de 450 congresos en España e en 160 eventos internacionais sobre xeriatria e xerontoloxía. Profesor asociado de Xeriatria, Xerontoloxía e Saúde na Universidade de Vigo desde 1997. Socio director de Caligers, SL, Consultora Sociosanitaria. Correo electrónico: mvarezv@caligers.eu | www.caligers.eu

envellecen de forma diferente, de xeito que hai individuos cun corazón novo e os ósos deteriorados polo paso dos anos e outros coa vista sa, pero coa pel moi envellecida.

Por tanto, esta cuestión do heteroxéneo, do diverso no modo de envellecer, xunto co coñecemento de que hai seres vivos que viven máis de 450 anos (entón, as células dun corpo humano tamén poderían vivir máis anos...), é o que dá lugar a que potentes laboratorios como Calico Labs, <https://www.calicolabs.com/>—hoxe Alphabet, empresa de Google— ou Altos Lab —capitalizada por Jeff Bezos— invistan miles de millóns de dólares en investigar non xa como unha célula ou un ser vivo pode prolongar a súa vida, que iso xa está en marcha, senón como reverter o envellecemento biolóxico, o rexuvenecemento celular. Estes laboratorios chegaron tamén a contratar por un millón de dólares de salario cada ano a varios premios Nobel e a investigadores de elite na súa *dream team* excepcional (<https://altoslabs.com/>) á procura case da eternidade celular.

Así, ser vello é case un defecto. O obxectivo hoxe non é respectar a vellez, entendela, asumila ou coidala, senón destruíla como poidamos: o antienvellecemento.

E, diante de semellante esforzo investigador desde o molecular, cabe preguntarse por que a maioría, de xeito individual ou socialmente, rexeitamos unha etapa, un proceso natural do vivir humano. Que hai detrás das engurras que de nós afastamos? Non sabemos se a proximidade da finitude o xustifica. Ser maior non se respecta como unha etapa da vida.

Lembremos como aquí, en Galicia, hai poucos anos, se lexitimaba a crítica a un gobernante só polo feito pretendidamente descualificador de ser maior e como se vilipendiaba con complicidade política e sen o menor respecto o dereito cidadán que ten unha persoa maior de gobernar, teña a idade que teña.

E antes, Cicerón en *De senectute*, expuña o feito de ser maior como unha conquista e encomiaba a dignidade no goberno dos senectos.

E nas relacións humanas, dimensión fundamental da nosa calidade de vida (Shallock e Verdugo, 2002), o adxectivo *maior* afástate das decisións, mesmo na propia familia, sepárate do mundo. O feito de envellecer convértete nun estraño, nun alleo social, nun ser pouco útil, xera unha percepción de carga ante unha sociedade produtiva, un ser “afastado” do camiño que transitan velozes mozos e adultos cidadáns con “máis” e indiscutibles dereitos.

Quizais por iso a OMS, xa en 1994, acuña o termo *active ageing*, que lamentablemente foi traducido por ‘envellecemento activo’ e que a maioría confunde con actividade física e non con compromiso coa vida, con participación, coa persoa maior como suxeito de dereitos.

Edadismo e sociedade actual

Así vivimos nesta contradición que nos afectará a todos, e a ciencia forma parte do xogo. Ninguén quere ser maior, adoramos a mocidade e investigamos para vivir moitos anos sendo novos (Blasco e Salomone, 2016), construímos unha imaxe social

das persoas maiores como vulnerables, incapaces ou non aptas, que repercute no seu rendemento, na súa saúde e no seu benestar e consolida sentimentos (prexuízos) que sutil ou abertamente discriminan e reducen dereitos (García Soler, 2020).

E algúns facémonos estas preguntas: que espera a sociedade actual das persoas maiores?, que rol lle queda a un ancián na sociedade actual?

Cada día échense os escenarios de voces que resoan aplaudindo a importancia dos nosos maiores en Galicia, en España e no mundo; o seu papel na construción da sociedade actual; a súa importancia como transmisores de valores... Pero, no fondo, ningún, ou moi poucos, de verdade o cren. Ser maior non é un valor agora.

Quizais esperamos que non estorben ou simplemente que desaparezan, sorrindo case, dun modo calado, sen estorbar, sen facer sufrir “ aos que quedan”. Desexamos un mundo de mozos no que vostede e mais eu tamén sigamos sendo mozos bioloxicamente falando.

Cando, máis que ler, escoitaba a Alex Comfort, naquel vello libro de 1986, falar de vellez e poñer en discusión esta análise anterior que lles suxiro, preocupábame que na USA chegasen a ese nivel de deshumanización e perda de vínculos coa vellez. Uns anos antes, Robert N. Butler (1969), director do National Institute on Aging, recibía o prestixioso Premio Pulitzer polo seu traballo sobre *Ageism*, ou edadismo, que é a discriminación por razón de idade, e situábaa detrás do racismo e do machismo. Hoxe discútense se é a segunda discriminación en importancia.

O edadismo inclúe os estereotipos (como pensamos), os prexuízos (como sentimos) e a discriminación (como actuamos) cara a outras persoas, ou mesmo cara a nós mesmos, en función da idade.

No caso das persoas maiores, pódese entender como unha frecuentemente negativa construción da vellez, que ten lugar no eido individual e social, unha discriminación que afecta e limita os dereitos das persoas pola súa idade máis avanzada, e non por outra cousa (OMS, 2022).

Persoas maiores, saúde e dereitos

Un dos aspectos fundamentais das persoas é a súa saúde. E éo máis aínda en persoas de maior idade, polo incremento do risco de enfermarse asociado á vellez. Partindo desta cuestión clave, de novo preguntámonos se podería mañá a súa idade levalo a recibir unha peor atención ou mesmo desatención no noso sistema sanitario ou, dito doutro xeito, o edadismo pode matar?

Derivado da falta de respecto aos dereitos das persoas maiores que nos define o edadismo, poida que interese coñecer se en saúde e en España, no século XXI, tamén puido haber, ou hai, discriminación que xere unha maior mortalidade.

Buscamos estudos independentes (non os citaremos todos), respecto do acceso das persoas maiores aos servizos de saúde. Un deles, o impresionante Informe de Help Age España (2021) afirma que, segundo o 85 % dos 149 estudos revisados en

2020, a idade é un factor que determina quen recibe determinados procedementos ou tratamentos médicos.

Outros investigadores da Universidade de Barcelona conclúen que as persoas maiores foron e están a ser as máis afectadas pola pandemia causada pola covid-19 (Bravo Ségal e Villar, 2021) e afirman que durante esta a evidencia da discriminación por razón de idade se expresou abertamente. A pandemia presentábase como “o problema das persoas maiores” e, polo tanto, era un problema deles, co que se estableceu unha significativa e evidente división por idades respecto a dereitos tan fundamentais como a saúde (Zhou et al., 2020) e a cuestión é que se xerou un explícito precedente que pode afectar o futuro da atención sanitaria ás persoas maiores en España e lexitimar a discriminación en saúde mesmo ante o risco vital.

Todo iso levounos a querer evidenciar a posible existencia dun fondo social edadista mediante a presenza de estereotipos e actitudes discriminatorias no contexto da covid-19 que levou a España a ser o segundo país, despois de Bélxica, onde a mortalidade das persoas maiores en residencias foi a máis elevada no mundo, segundo informa London School of Economics and Political Science (2022).

Mortalidade das persoas senectas que viven nas residencias

É probable que formemos parte da historia dunha das grandes epidemias mortais, non a máis grande. O que si é unha certeza é que asistimos ao maior xerocidio residencial da historia da humanidade, un homicidio imprudente.

O ser humano aprende dos seus erros; con todo, nesta pandemia poida que non nos dixeran toda a verdade.

E a ciencia sabía, coñecía o que ocorría, e anunciouno, pero non lle fixeron caso.

Ao comezo, na China, as publicacións científicas eran absolutamente coincidentes e comunicaban que o virus da covid-19 producía unha mortalidade do 11 ao 14 % nas persoas maiores de 80 anos (Zhou, 2020) e que nas residencias xeriátricas falecían o 21 % dos infectados. Ademais, non había tratamentos eficaces aprobados e informouse da necesidade de confinar (illaban a millóns de cidadáns en cidades grandes como Wuhan) e construíronse rapidamente varios hospitais para atender á poboación.

Na Sociedade Galega de Xerontoloxía e Xeriatria (SGXX), ao comezo de febreiro de 2020, un conxunto de investigadores e profesionais analizamos e revisamos, con extrema preocupación, a información da China e de Italia. E, atendendo ao envellecemento poboacional de Galicia e ao elevado risco de contaxio en contextos residenciais (nelas, a idade media nas residencias supera os 85,7 anos e os profesionais non manexan enfermidades infectocontaxiosas), alertamos as autoridades sanitarias de Galicia e comunicamos con entidades estatais de investigación e atención xeriátrica que unha infección nun centro residencial sería unha masacre, con estas palabras, dada a morbilidade das persoas residentes, a súa pluripatoloxía, a súa elevada idade, a estrutura das edificacións, formación e características do persoal, a ausencia de médicos e de

enfermería 24 horas, a insuficiencia notable de medios técnicos, a imposibilidade de illamento e a previsible fuga de profesionais ou de baixas por enfermidade.

Con esta análise, publicamos e difundimos o 13 de marzo de 2020 o noso documento técnico de posicionamento, con medidas, ao noso criterio, imprescindibles para evitar ou reducir a mortalidade pola covid-19 nas residencias (<https://sgxx.org/>), documento que foi elaborado a partir das investigacións publicadas e que se resume no gráfico 1 que segue.

**Gráfico 1. Posicionamento da SGXX ante a covid-19 nas residencias.
13 de marzo de 2020**

- O diagnóstico precoz e urxente nas residencias con test rápido ou PCR.
- A derivación inmediata a un hospital ou a centros de coidados intermedios de todas as altas sospeitas de casos positivos e dos casos positivos confirmados.
- A creación de centros residenciais de coidados intermedios (CRECI) se a rede hospitalaria de agudos rexeitaba os ingresos en hospitais.
- Suxerimos que tipo de edificacións se podían utilizar: residencias sen inaugurar, antigos hospitais pechados, hoteis accesibles, colexios etc.
- Informamos ao Goberno autonómico e aos medios de comunicación.

En Madrid, asistimos convidados a varias reunións con xeriatras e técnicos da Sociedade Española de Xeriatría e Xerontoloxía, que mantiña xa contacto co Ministerio de Sanidade, e informamos da elevadísima mortalidade esperada se non se adoptaban medidas como as suxeridas, proporcionadas e posibles.

Algúns dos xeriatras da Comunidade de Madrid, os que exercían un labor directivo no sistema sanitario, acordaron confinar os enfermos nas residencias, o que constituíu, ao noso criterio, a razón fundamental do elevado contaxio e da mortalidade escandalosa e inhumana de miles de mortos acumulados en centros que non eran en absoluto parecidos a hospitais.

Non só se confinaron os enfermos nas inapropiadas residencias e se condenaron ao contaxio os sans, senón que, nunha actitude en contra do cientificamente probado, e con ausencia de ética ou moral, impediuse por decreto e con policía a derivación e o acceso das persoas maiores que vivían en residencias e que sufrían a necesidade de coidados hospitalarios (non de coidados intensivos, senón meramente hospitalarios, como soroterapia, antibioterapia endovenosa, osixenoterapia a altas presións, atención médica e de enfermería 24 horas etc.) aos hospitais de Madrid, con consecuencias de inxentes cantidades de persoas maiores mortas como nunca se vira, lonxe das cifras de mortalidade doutros países, onde se lles atendeu co mesmo dereito e calidade que a calquera persoa, independentemente da súa idade ou do seu lugar de vida.

Miles de mortos, de mortes en absoluta soidade en Madrid, semanas despois en Barcelona... E o “protocolo sanitario xericida” foi rapidamente imitado sen o menor indicio ético, e o resto de España seguiu ás capitais nese afán edadista de que morran “os outros”. Ou talvez foi un atávico pánico e un sacrificio de humanos ao medo, pero o certo foi que os datos non deixaban lugar a dúbidas. Tardaron, en moitas comunidades autónomas, semanas en reaccionar e en adoptar as medidas que propuxeramos inicialmente na SGXX.

Un día, en saúde pública, en planificación sanitaria ou en bioética, ou talvez nas escolas xudiciais, estudárase esta decisión como un dos maiores fracasos humanos.

Desde a SGXX iamos publicando informes periódicos que buscaban na web do Instituto Carlos III (ver Ministerio de Sanidade de España, <https://www.isciii.es/quehacemos/servicios/vigilanciaSaludPublicaRenave/enfermedadestransmisibles/momo/paginas/informes-MoMo-2020.aspx>) os datos reais do exceso de mortalidade comparada MoMo, e non coincidían cos publicados polos informes oficiais de mortalidade pola covid-19.

Soamente entre o 13 de marzo e o 22 de maio de 2020, o exceso de mortalidade en España declarado polo MoMo era de 43.034 persoas, é dicir, faleceran 43.034 persoas máis das que se esperaban, como vemos no gráfico 2. Son cifras que estremecen, mortos por covid-19, pero eran maiores.

Non houbo crítica ningunha por parte dos científicos, dos investigadores, dos políticos, dos colexios de profesionais, das universidades, do movemento asociativo das persoas maiores, dos xuristas, dos sindicatos, dos medios... todos calaron, morrían eles. Que ocorrería se no canto de morrer persoas maiores morresen tan só 1.000 nenos nos colexios? Confinaríanos? Impediríanlles o acceso aos hospitais?

O silencio devoraba cada día as noticias que convertían en números miles e miles de persoas maiores que vivían en residencias e que confiaran nunha sociedade xusta.

Gráfico 2. Exceso de mortalidade comparada. Indicador MoMo
Período 13.03.2020 a 27.05.2020



Fonte: Ministerio de Sanidade. 27 de maio de 2020
https://momo.isciii.es/public/momo/dashboard/momo_dashboard.html

Unicamente algunhas familias ían desorientadas pedindo información, nun estado policial desordenado, onde se lexitimaba un edadismo que matou a miles de anciáns e de anciás, e poida que siga facéndoo. Si, como vemos, o edadismo mata, e sen dramatismos.

A prestixiosa revista *The Lancet*, en febreiro de 2022, informa de que a finais de 2020 en España os mortos por covid-19 foron de 162.000 persoas (lonxe dos 98.800 declarados). Deles, o 70,38 % morreron en residencias, o que mantén as porcentaxes declaradas polo Goberno de España (IMSERSO, 2020), é dicir, 114.015 persoas maiores que vivían en residencias, sen dúbida unha auténtica masacre, e só ata decembro de 2020. É obrigado sinalar que seguen falecendo máis de 150 persoas diarias por covid-19, a maioría persoas maiores, e nesta data aínda non se administrou a cuarta dose de vacina de covid-19 nas residencias de España.

Centros residenciais de coidados intermedios

É importante destacar que, en Galicia, a Consellería de Política Social fíxose eco das nosas propostas e foi a primeira comunidade autónoma do país en abrir (o 26 de marzo de 2020) con urxencia un centro residencial de coidados intermedios de 93 prazas en Baños de Molgas, en Ourense. E, dous días despois, outro en Santiago de Compostela para persoas maiores que vivían en residencias e que contraían a enfermidade ou existía alta sospeita de contaxio. En ambos os centros, a mortalidade descendeu ao 9 % dos infectados, e ademais evitáronse contaxios das persoas que vivían nas residencias de onde proviñan as persoas maiores enfermas, o que resultou ser unha resposta eficaz e con seguridade, eficiente. Foi un traballo duro en momentos críticos que tivemos a oportunidade de liderar. Non puidemos mellorar as respostas de apoio ás residencias pola nula disposición de colaboración da Consellería de Sanidade, que non trasladaba os casos e fora designada autoridade sanitaria durante a pandemia. Ademais, limitaba a ocupación do centro e a bondade das respostas, o que implicaba a inoperatividade do proxecto, segundo os meus datos.

Moito máis tarde, abríronse centros idénticos ou similares en comunidades autónomas como Aragón, Cataluña, Andalucía, Extremadura etc. e o mesmo fixeron en Portugal e noutros países da Unión europea, e en América Latina, Arxentina, Colombia etc., que puideron diminuír de modo moi eficaz a mortalidade nas residencias.

Unha gran crise sanitaria, como a vivida en relación coa covid-19, presenta numerosas implicacións económicas, políticas e socioculturais que poden transformar a vida das persoas e traer repercusións a longo prazo aínda impredecibles (Bravo Ségal e Villar, 2020), pero non podo dicir que teñamos a conciencia de que tantos mortos foron froito da nosa torpeza e de actitudes discriminatorias que as fundamentaron.

Concordo que legislar de forma clara para protexer activamente as persoas maiores, educar a sociedade na non discriminación edadista, fomentar programas interxeracionais e denunciar actitudes discriminatorias contra as persoas maiores, case todas propostas da OMS para 2022, son accións precisas para mellorar o presente.

Na miña opinión, despois desta crise faise máis urxente e imperioso promover e desenvolver liñas de investigación sobre os dereitos na velez, a súa imaxe social, as posibilidades de participación activa das persoas maiores na sociedade do século XXI ou a discriminación edadista, co fin de mellorar o proceso de envellecemento e a calidade de vida de moitas persoas.

O edadismo e a discriminación cara ás persoas maiores supón un impacto negativo no seu dereito á saúde, entendido este como o dereito a gozar do nivel máis alto posible de saúde física e mental (Help Age, 2021) e ten unha extraordinaria importancia no acceso das persoas maiores aos servizos de saúde e en recibir unha atención sanitaria e social respectuosa dos seus valores e dereitos, accesible e de calidade, tal como, por desgraza, se comprobou, de forma dramática, durante a recente pandemia da covid-19

Bibliografía

- Butler, R. N. (1969). Age-ism: Another form of bigotry. *The Gerontologist*, 9, 243-246.
- Cicerón, M. T. De senectute. Editorial Triacastela, Madrid, 2001.
- World Health Organization (2002). Active ageing: a policy framework. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/67215>.
- Blasco, M. e Salomone, M. G. Morir joven a los 140. Ed. Paidos, Madrid, 2016.
- Bravo Segal, S. & Villar, F. (2020) La representación de los mayores en los medios durante la pandemia COVID-19: ¿hacia un refuerzo del edadismo?
- Comfort, A. Una buena edad: la tercera edad. Ed Blume. Barcelona, 1986.
- García Soler, A., Castejón, P., Marsillas, S., Del Barrio, E., Thompson, L., Díaz Veiga, P. (2020) Ageism and COVID-19: Study on social inequality through opinions and attitudes about older people in the coronavirus crisis in Spain. LTCcovid.org, International Long-Term Care Policy Network, CPEC-LSE, 12 June 2020.
- HelpAge International. (2020). Edadismo, discriminación por edad y derechos de las personas mayores en la respuesta a la covid-19. Disponible en: <https://www.helpage.org/spain/noticias/coronavirus-covid19-y-personas-mayores/>.
- HelpAge España. (2021). El derecho de las personas mayores a la salud y a la calidad de vida». Segundo cuaderno de la colección «Construyendo una sociedad inclusiva y amigable con las personas mayores desde los derechos». Madrid. <https://www.helpage.es/el-derecho-de-las-personas-mayores-a-la-salud-y-a-la-calidad-de-vida/>.
- IMSERSO. (2020). Informe del grupo de trabajo covid 19 y residencias. Secretaría de Estado de Dereitos Sociais. Ministerio de Dereitos Sociais e Axenda 2030. Gobierno de España, Madrid. https://www.imserso.es/imserso_01/mas_informacion/serv_soc/inf_cr/index.htm.

- London School of Economics and Political Science. (2022). LTC Covid- International Long-term Care Policy Network (ILPN) and Care Policy and Evaluation Centre (CPEC). <https://ltccovid.org/2020/08/14/emerging-evidence-ageism-and-covid-19-a-study-of-social-inequality-through-opinions-and-attitudes-about-older-people-in-the-coronavirus-crisis-in-spain/>.
- OMS. (2022). Informe mundial sobre o edadismo. <https://www.who.int/es/teams/social-determinants-of-health/demographic-change-and-healthy-ageing/combating-ageism/global-report-on-ageism>.
- Schalock, R. L. e Verdugo, M. A. (2002). The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- The Lancet. (2022). Estimating excess mortality due to the COVID-19 pandemic: a systematic analysis of COVID-19-related mortality, 2020-21. March 10, 2022. [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(21\)02796-3/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(21)02796-3/fulltext).
- Zhou, F. et al.. (2020). Clinical course and risk factors for mortality of adult inpatients with COVID-19 in Wuhan, China: a retrospective cohort study. *The Lancet*, 395, 1054-1062. doi: 10.1016/S0140-6736(20)30566-3.

UNHA PANDEMIA QUE NOS AFECTA A TODOS

Fraga Sampedro, M. L.¹; Mosquera Flores, I.;
Torres Álvarez, P.; Noval Couceiro, S.;
González Lorenzo, J. M.; Rumbo Prieto, J. M.

RESUMO

A pandemia polo coronavirus SARS-CoV-2 ou covid 19 afectou significativamente (e segue facéndoo) a vida de millóns de persoas en todo o mundo. O equipo multidisciplinar da Central de Coordinación Covid de Ferrol estivo moi implicada desde o inicio da pandemia por cubrir as necesidades sanitarias e realizar o seguimento de persoas vulnerables e profesionais, co fin de previr na medida do posible a súa propagación. Para iso, utilizáronse os recursos sanitarios e humanos dispoñibles e deseñouse unha estratexia de coordinación para despregar a asistencia necesaria en caso de brotes ou illamentos preventivos en todos os ámbitos asistenciais (sanitario e sociosanitario). Neste proceso estiveron implicados diferentes servizos, centros e direccións como a Central Covid, a Subdirección de Humanización, Calidade e Atención á Cidadanía da área sanitaria de Ferrol, as direccións de cada centro sociosanitario, os profesionais dos centros de saúde, a Dirección de Atención Primaria, a Dirección Procesos de Soporte, a Dirección de Enfermería e, cun peso moi importante para facilitarnos as ferramentas informáticas, a Subdirección de Sistemas e Tecnoloxías da Información. Todo o anterior derivou en que mantivésemos unha colaboración permanente coas institucións sociosanitarias (asociacións e centros de día de persoas con alteración das súas capacidades) para xestionar unha pandemia que nos afecta a todos.

- 1 María Luisa Fraga Sampedro, como representante das autoras e autores do artigo, é enfermeira supervisora da Área de Formación Continuada da área sanitaria de Ferrol, desde abril do 2015 ata a actualidade. Desempeñou o seu traballo en diferentes postos da categoría de enfermeira desde o ano 1991 ata o 2002 en atención primaria e en unidades de hospitalización desta área, con máis de 30 anos de experiencia profesional. Enfermeira especialista en Enfermería Familiar e Comunitaria pola vía extraordinaria. Responsable da docencia de alumnado de Enfermería e Podoloxía na área. Delegada da Escola Galega de Administración Sanitaria, ACIS, desde o 2015 ata a actualidade. Programadora docente desde o ano 2005 ata a actualidade das actividades formativas (cursos, sesións, talleres...) que se imparten na área sanitaria de Ferrol. Profesora asociada da Facultade de Enfermería e Podoloxía de Ferrol durante o

Antecedentes e argumentos

O actual brote pandémico polo coronavirus SARS-CoV-2, cuxa orixe se sitúa a finais do ano 2019 coa repentina aparición de varios casos de pneumonía aguda en Wuhan (China), afectou significativamente a vida de millóns de persoas en todo o mundo. A enfermidade que causa a denominada covid-19 (aínda sen un tratamento eficaz) supuxo un gran desafío epidemiolóxico de saúde pública no eido global¹.

A alta letalidade e a gran rapidez de transmisión de contaxio por medio aéreo provocou miles e miles de persoas falecidas por covid-19 nas súas primeiras fases pre-pandémicas e, ademais, induciu a que se tivesen que redeseñar estratexias sanitarias que, en certo xeito, entraban en conflito cos principios bioéticos e co deber moral dos profesionais na toma de decisións debido ao racionamento de recursos e á limitación dos coidados, ocasionada polas medidas de illamento estrito e á vez por non dispoñer de suficientes equipos de protección individual (EPI). Esta situación dramática e excepcional provocou certo caos na xestión de coidados a pacientes e familias vulnerables², entre os que podemos nomear as persoas diagnosticadas de trastorno do espectro autista (TEA). Con todo, o bo facer dos equipos multidisciplinares das centrais de coordinación covid lograron paliar a desorganización inicial e velaron en todo momento por manter uns coidados de calidade e seguridade do paciente no referente a illamentos e probas diagnósticas da covid-19.

Situación da pandemia covid-19 e creación da Central de Coordinación Covid

Conscientes da grave situación de emerxencia sanitaria e de saúde pública, desde a Xerencia da área sanitaria de Ferrol, en coordinación coas autoridades competentes (Dirección Xeral de Saúde Pública, Consellería de Sanidade da Xunta de Galicia, Xerencia do Servizo Galego de Saúde e Ministerio de Sanidade), creouse o 20 de marzo de 2020 a Central de Coordinación Covid, formada por un equipo multidisciplinar de profesionais sanitarios, inicialmente voluntarios (médicos, enfermeiras, técnicos en coidados auxiliares de enfermería, especialistas sanitarios en formación MIR, EIR...), e persoal non sanitario (soporte informático, persoal administrativo, celadores, limpadoras, mantemento...), coa finalidade de xestionar, informar e aplicar protocolos, as políticas de saúde pública e sanitarias que as autoridades acordaran previamente³. O ámbito de actuación foi a atención primaria, a atención sociosanitaria e atención á poboación en xeral.

curso académico 2017- 2018 ata o 2020. Mestrado en Enfermería Comunitaria pola Universidade da Coruña (1995-1997). Presidenta da Subcomisión de Docencia de Enfermería Familiar e Comunitaria desde o ano 2012 ata a actualidade, e é responsable da docencia dos enfermeiros internos residentes da especialidade de Enfermería Familiar e Comunitaria desde 2012. Presidenta da Subcomisión de Docencia de Enfermería de Centro desde o ano 2015 ata a actualidade. Durante a pandemia, compatibiliza o seu labor asistencial como coordinadora de enfermería da Central de Coordinación Covid e da Unidade de Toma de Mostras do ASF.

O Centro de Coordinación da Covid-19 en Ferrol creouse o 20 de marzo de 2020. Situado entre a biblioteca, a unidade de docencia e a aula informática do Hospital A. Marcide, en horario de 08 h a 22 h, a través do teléfono e dun correo electrónico. Desde entón, traballou os sete días da semana, de oito da mañá a dez da noite, para chamar a cada un dos enfermos e aos casos sospeitosos co fin de facilitarlles o acceso a probas, comprobar como se atopaban ou servir de apoio nos momentos máis complicados. Foron unha media de 70 contactos por día (tamén por correo electrónico), moito máis numerosos ao principio, e que se suman aos que teñen que facer para outros labores, como coordinar as análises, realizar peticións sociais cando o caso o requiría ou consultar con outros servizos, como medicina preventiva.

Todos os integrantes deste equipo presentáronse voluntarios para unha tarefa moi intensa e tiveron que lidar cunha situación nova e moi complexa de organizar, xa que tiñan que actualizar coñecementos e protocolos cada día para iso.

Como é coñecido por todos, o diagnóstico da covid realizouse inicialmente mediante a realización de probas PCR (reacción da cadea de polimerase). Estas consisten nunha técnica que se realiza no laboratorio de microbioloxía do Hospital A. Marcide, mediante a cal se detecta a infección activa covid-19 a través da identificación de restos de ADN, onde se detecta a presenza de virus SARS-CoV-2. Para realizalas, introdúcese un hisopo co que se recolle unha mostra nasofarínxea (do interior das fosas nasais) ou orofarínxea (do interior da farinx).

A especificidade e sensibilidade da PCR, así como a capacidade de detectar o virus nas primeiras fases da enfermidade, fan que esta proba poida ser considerada de elección en pacientes sintomáticos ou asintomáticos que residan en centros sociosanitarios. Con todo, a PCR complementouse con outras probas diagnósticas (como os tests rápidos de anticorpos) para mellorar a detección ao longo da pandemia.

Nunha primeira fase, logrouse establecer un equipo de enfermería, formado por unha enfermeira e un técnico en coidados auxiliares de enfermería (TCAE), para a realización de probas de detección precoz do coronavirus SARS-CoV-2, que se denomina unidade de toma de mostras (UTM). A UTM era a encargada de lles realizar fisicamente as tomas de mostras á poboación e aos profesionais da saúde en base á información clínica (síntomas e signos) que os pacientes manifestaban. A atención prestada era de mañá e de tarde, de luns a domingo, con localización fixa e mobilidade para trasladarse aos domicilios, segundo as necesidades da poboación.

Posteriormente, para unha maior organización e xestión do alto volume inicial de contaxios, créanse dúas modalidades de UTM:

- **UTM fixa.** Tamén recibía o nome popular de covid-auto. Localizábase fisicamente á entrada do Hospital Profesor Novoa Santos de Ferrol e era facilmente distinguible por unha carpa ou toldo de protección para casos de eventos climáticos adversos (choiva, vento...). Os pacientes citados acudían en coche e, sen baixar deles, a enfermeira tomáballe a mostra nasofarínxea ou orofarínxea (proba PCR).

- **Debido á alta demanda de probas diagnósticas,** En pouco tempo, creouse unha segunda unidade UTM e, polo tanto, contábase con dúas UTM fixas, a UTM1 e UTM2, as cales chegaron a xestionar unha media de 140 probas PCR en cada quenda e máis de 500 probas diarias. Posteriormente, foise complementando no tempo con outras UTM específicas en centros de saúde, onde se realizaban test de antíxenos e diversos puntos cívicos da área sanitaria de Ferrol, en colaboración cos servizos sociais dos concellos da comarca ferrolá e cos equipos de Protección Civil.
- **UTM domiciliaria.** Debido a diversas circunstancias clínicas e sociosanitarias, algúns pacientes non tiñan a capacidade física ou os medios para desprazarse ata as UTM fixas, por iso é polo que se crearon varias unidades UTM móbiles dotadas dunha enfermeira e dunha TCAE, que se desprazaban nun vehículo do Servizo Galego de Saúde. Deste xeito, podíanse atender aqueles pacientes que non dispoñían de medios de transporte e tamén aquelas persoas vulnerables que polo seu estado de saúde non podían acudir a realizar a proba ou ben porque a súa situación clínica non lles permitía desprazarse. Do mesmo xeito, acudíase aos centros sociosanitarios, co fin de atender ás persoas institucionalizadas neste tipo de centros dentro do ámbito territorial da área sanitaria de Ferrol.

Cabe resaltar que o traballo sanitario do persoal de enfermería das UTM non só consistía en realizar a toma de mostra para a PCR, senón tamén o valor intanxible de realizar educación sanitaria facilitando información fiable, xa sexa verbal ou escrita, sobre o coronavirus SARS-COV-2, elaborada por Saúde Pública e o Ministerio de Sanidade, en colaboración coa Consellería de Sanidade da Xunta de Galicia, sobre o coronavirus SARS-CoV-2, incluídas as medidas de protección e hixiene para previr o contacto e as medidas de illamento en caso de padecer a enfermidade. Así mesmo, os profesionais, a través dunha comunicación empática, resolvían dúbidas e trataban de minimizar a ansiedade e o temor da poboación indicándolle os servizos e as prestacións que tiñan dispoñibles (teléfonos de información, páxina web oficial do coronavirus, outras informacións de interese sanitario...) e cando acudir ao seu centro de saúde de atención primaria.

Estratexias xerais de atención ante situacións de vulnerabilidade

O equipo multidisciplinar da Central de Coordinación Covid de Ferrol, xunto coa Subdirección de Humanización, Calidade e Atención á Cidadanía, estiveron moi implicados desde o inicio da pandemia por cubrir as necesidades sanitarias e realizar o seguimento dos residentes e profesionais de centros sociosanitarios afectados polo covid-19, co fin de previr na medida do posible a súa propagación.

É moi importante resaltar a atención aos coidadores de persoas dependentes e discapacitadas (coidadores formais e informais), ao persoal de casas de acollida e ao persoal de servizos de axuda domiciliaria da mancomunidade de Ferrol.

Con este fin utilizáronse os recursos sanitarios e humanos dispoñibles e deseñouse unha estratexia de coordinación para despregar a asistencia necesaria en caso de brotes ou illamentos preventivos. Neste proceso foi clave a coordinación entre os seguintes servizos e direccións: a Central Covid, a Subdirección de Humanización, Calidade e Atención á Cidadanía da área sanitaria de Ferrol, os directores e directoras de cada centro sociosanitario, os médicos e enfermeiros dos centros de saúde, a Dirección de Atención Primaria, a Dirección Procesos de Soporte, a Dirección de Enfermería e, cun peso moi importante para facilitarnos as ferramentas informáticas, a Subdirección de Sistemas e Tecnoloxías da Información. Todo o anterior derivou en que mantivésemos unha colaboración permanente con diversos recursos sociosanitarios (asociacións e centros de día de persoas con alteración das súas capacidades).

Os medios empregados pola Central de Coordinación Covid para a atención de todas as persoas que se seguían por padecer a enfermidade (PCR positivos), así como daquelas que eran contacto e requirían de corentena, centrouse nos seguintes aspectos:

- a) Manter unha boa comunicación entre os profesionais e os usuarios, dinámica e fluída, en todo momento. Nos primeiros meses da pandemia, a través da Subdirección de Humanización, levouse un control estrito da situación do sector sociosanitario en toda a área. Posteriormente, creouse unha base de datos para o seguimento da situación epidemiolóxica de casos e contactos tanto en residentes coma en traballadores sociosanitarios.

A aplicación SS-Covid serviu para censar as persoas residentes e os traballadores dos centros sociosanitarios, así como para cuantificar o número de casos e contactos nos devanditos centros. Ademais, mantívose unha relación moi estreita coas persoas responsables dos centros sociosanitarios e asociacións TEA mencionadas, como medio preventivo para identificar brotes, resolver dúbidas ou avaliar incidencias que puidesen ocorrer.

- b) Coordináronse os cribados preventivos en todos os centros sociosanitarios da área sanitaria, consonte as directrices da Consellería de Política Social.

Ao principio da pandemia, realizábanse cribados quincenais nos centros residenciais de carácter sociosanitario (CSS). Para iso, necesitouse a coordinación dos equipos de toma de mostras en horario de mañá, de luns a venres, co persoal auxiliar administrativo para citar e realizar o procedemento previo para a identificación das mostras, así como para xestionar a dispoñibilidade de vehículos do Sergas co fin de acudir aos centros con todo o material necesario.

- c) Dado que os pacientes con TEA teñen dificultades para convivir baixo restricións de confinamento, porque isto altera as súas rutinas⁵⁻⁷, a Central de Coordinación Covid planificou unha atención prioritaria para realizar as probas PCR e atender os brotes xurdidos nos centros de atención (Aspanaes) con prioridade de urxente. Os equipos de UTM domiciliaria acudían nun día e nun horario

programado e concertado co centro para realizarlles unha PCR a todos os residentes, usuarios institucionalizados e traballadores. O plan de coordinación e a dinámica de traballo estivo operativa ata mediados do 2021.

En xuño do ano 2021, modifícase o protocolo, suspéndense os cribados de residentes e os de profesionais pasan a ser cribados realizando unha PCR de saliva unha vez ao mes.

Os equipos sanitarios das UTM adaptaron os seus procedementos de traballo ás necesidades específicas das persoas con TEA e a outros pacientes con diversidade funcional, o que supuxo unha dificultade engadida, dado que a atención dos coidados que se debían prestar tiña que realizarse baixo condicións específicas e cunha vestimenta adecuada (equipos de protección individual, EPI), o que dificultaba o contacto e o achegamento en condicións de amabilidade e confianza, sobre todo coas persoas con TEA.

- d) Realizar o teleseguimento de pacientes en domicilio mediante o sistema TELEA, do Servizo Galego de Saúde⁴. De forma resumida, TELEA é unha plataforma en liña que permite a monitorización continua da situación clínica da persoa que require de teleseguimento. Xorde como un modelo de atención apoiado nas tecnoloxías da información e da comunicación (TIC) e integrado na estratexia de “Atención á cronicidade” para garantir a continuidade asistencial á poboación crónica e vulnerable.

Grazas a esta ferramenta informática conseguiuase realizar un control da teleasistencia en domicilio dos pacientes covid que non requirían hospitalización, o que permitiu adiantarse aos posibles episodios de agravamento da súa patoloxía. Axudou a fomentar o compromiso dos pacientes coa súa propia saúde, a mellorar a calidade da atención e facilitou unha mellor comunicación paciente-profesional para poder atender as demandas de derivación da asistencia urxente de forma proactiva.

A través de TELEA, durante a pandemia logrouse manter un control asíncrono e telemático de diferentes parámetros clínicos (temperatura, tensión arterial e saturación de osíxeno). Así mesmo, os pacientes, baseándose nun protocolo, completaban unha enquisa epidemiolóxica onde se lles interrogaba sobre os diferentes síntomas respiratorios máis comúns e, no caso de que se detectase algunha anomalía, xurdía unha alerta directamente á enfermeira da Central de Coordinación Covid. Esta ferramenta axudou a facilitar a identificación dos pacientes con mala progresión.

Ademais, programábase unha cita telefónica diaria cunha enfermeira da Central de Coordinación Covid na cal se realizaba unha valoración de enfermería estandarizada baseada nos patróns funcionais de Marjory Gordon, na que se valora a percepción-manexo da saúde, o patrón nutricional-metabólico, a eliminación, a actividade-exercicio, o sono-descanso, o patrón cognitivo-perceptual, a autoper-

cepción-auto concepto, o rol-relación, a sexualidade-reproducción, a adaptación-tolerancia á tensión e os valores-crenzas. A través desta chamada, conseguíanse detectar variacións no estado de saúde dos pacientes de forma precoz e, en caso de necesidade, a súa derivación aos médicos responsables da unidade de seguimento. Así mesmo, este contacto telefónico era o momento para reforzar a educación sanitaria e a escoita activa, onde os pacientes podían mostrar os seus medos e preocupacións.

En relación cos recursos sociosanitarios da área sanitaria e o uso de TELEA, implantouse o seguimento a través desta plataforma, o cal nos permitiu manter un control directo diario sobre todos os residentes e usuarios, mediante a medición de diferentes parámetros: enquisa epidemiolóxica (permitíanos saber se algunhas das persoas residentes do centro presentaban sintomatoloxía compatible coa covid-19), temperatura e saturación de osíxeno.

Desde os centros introducían os datos de forma diaria e na Central de Coordinación Covid revisábase que todos estivesen dentro do rango. Isto axudounos a detectar a golpe de vista calquera incidencia destacable, o que nos poñía en condicións de abordala con prontitude, co que diminuía a posibilidade de xerar contaxios, brotes e procesos de illamento que tanto afectaron as persoas infectadas e as súas familias.

Accións para minimizar o impacto da pandemia covid-19 en persoas vulnerables

En relación cos pacientes con TEA, é de destacar a comunicación mantida na área sanitaria de Ferrol cos dous centros de referencia na nosa contorna: Aspanaes-Coral Seoane, situado en Ferrol e Aspanaes-As Pontes de García Rodríguez. Ambos son centros residenciais que complementan as súas actividades cun centro de día.

As persoas con alteración das súas capacidades constitúen un grupo social suxeito a unha discriminación estrutural e sistémica. A pandemia afectoulles en maior medida. Esta realidade resulta contrastada polo estudo *O impacto da pandemia covid-19 nas persoas con discapacidade*⁸, publicado no ano 2021 polo Ministerio de Dereitos Sociais e Axenda 2030 e polo Real Padroado sobre Discapacidade. Esta investigación conta cun apartado dedicado ao impacto e ás consecuencias na saúde e á atención sanitaria. Podemos destacar unha serie de problemáticas que o colectivo de persoas con discapacidade e/ou alteración das súas capacidades identifica como principais problemas e que nos permitiu relacionalos con aspectos que foron observados desde a nosa Central de Coordinación Covid:

- a) Sinalan problemas de accesibilidade na comunicación dentro dos medios de atención sanitaria. O uso de máscaras non permite a lectura dos beizos e a falta de sistemas de vídeo-interpretación dificultaron a expresión da súa sintomatoloxía aos profesionais da saúde. Na maioría dos casos, tamén identificaron como non accesibles as canles de comunicación cos servizos de urxencias e emerxencias sanitarias.

Desde a Central de Coordinación Covid e os equipos UTM, puxemos en práctica as seguintes actuacións para lograr unha boa comunicación e diminuír a ansiedade, potenciando a seguridade e a confianza do paciente:

- Nun primeiro momento, os usuarios TEA acudían en coche, acompañados das súas familias, para realizar a proba PCR. Observouse que a situación lles ocasionaba moita tensión e incomodidade, o que dificultaba a obtención da mostra, polo que se decidiu adaptar outro espazo onde realizalas.

Consultouse coa asociación Aspanaes para ver como podíamos mellorar a atención dos pacientes con TEA. Grazas á súa colaboración, dispúxose un novo espazo dentro do Hospital Profesor Novoa Santos, amplo e con grandes ventás. Alí recibíanse acompañados por un ou dous familiares, dáselles a opción de sentar e, a través de pictogramas, os pacientes podían observar mediante estes recursos a técnica que se ía realizar. Este material foi cedido por Mas Tea, programa Mas Tea: mellora de atención sanitaria a persoas con autismo da Federación Autismo Galicia, elaborado polos equipos técnicos dos Servizos de Atención Diúrna de Aspanaes Santiago e Castelo. Con este pequeno xesto, evitouse que o paciente sufrise episodios de tensións ante o temor á proba.

É de agradecer o importante traballo que se está realizando por parte dos centros especializados de atención a este colectivo, así como desde o ámbito familiar e dos coidados, pois a maioría dos pacientes aos que demos atención todo este tempo contaban con grandes apoios que facilitaron inmensamente a nosa tarefa de comunicación con eles para a recollida de mostras. Isto favorece que os pacientes con dificultades de comunicación acudan á UTM coñecendo con antelación a intervención que se lles vai realizar, o que minimiza en gran medida a falta de comprensión que a técnica da toma de mostra implica para eles.

- Outras accións levadas a cabo na UTM co obxecto de favorecer a comunicación foron:
 - Garantir unha adaptación dos tempos de espera.
 - Utilizar unha linguaxe simple e directa, evitando dobres sentidos ou ambigüidades.
 - Animar os familiares e/ou os coidadores a que lle faciliten ao paciente algún elemento que lles proporcione unha relaxación; por exemplo, obxectos que induzan a tranquilizalo, luces que favorezan a distracción, condicións que son dispares e que deben ser individualizadas con cada paciente.
 - Reforzar e premiar calquera esforzo, verbalmente ou con obxectos, segundo as preferencias do paciente, coa colaboración de familias e coidadores.
 - Facer que o paciente coñeza canto tempo durará a proba diagnóstica.
 - Deixar que participe a persoa que o acompaña e o coñece, tratando de limitar a presenza de varios profesionais á vez, se non son imprescindibles.

b) Outro dos problemas sinalados polo colectivo de persoas con discapacidade no estudo sobre o impacto da pandemia foi o incremento e o agravamento dos problemas de saúde mental, debido á falta de socialización e á interrupción de rutinas que facilitasen a súa estabilidade.

O noso traballo desde a Central de Coordinación Covid e como equipo UTM, para minimizar esta ruptura da estabilidade, foi manter a disposición para evitar traslados dos pacientes con TEA, ofertando en todo momento a atención a domicilio. No caso de que o paciente acudise ao UTM fixo, a recollida de mostras puido realizarse nun espazo habilitado para minimizar os elementos que a nivel sensorial puidesen complicar a comunicación e darlle privacidade e confianza a este colectivo.

Leccións aprendidas e puntos clave

Desde a nosa experiencia, como Central de Coordinación Covid e equipo UTM, consideramos que se deben ter en conta as seguintes reflexións e conclusións:

- É fundamental sensibilizar e formar o persoal sanitario co obxecto de lles ofertar unha atención o máis adecuada posible ás persoas con dificultades de comunicación.
- Resulta necesario dispoñer de tempo suficiente para poder adaptar a intervención ao paciente con TEA, respectando os seus tempos de comprensión.
- Debemos contar con materiais específicos para este colectivo que favorezan a comunicación e que diminúan a ansiedade, co fin de facelos coñecedores con anterioridade á atención de cada un dos pasos que implican as actuacións de cuidados (exemplo, programa TEAyudamos do Hospital de Fuenlabrada9).
- É imprescindible a colaboración coas entidades sociosanitarias especializadas neste campo.
- Hai que destacar o traballo diario levado a cabo nos centros de atención aos pacientes con TEA, tamén en relación coa formación ás familias e aos cuidadores, con programas de capacitación que favorezan o seu empoderamento, aspecto que se reflicte posteriormente nos pacientes.
- É importante atender e implicar (as) ás familias desde o inicio do procedemento, pois son as que lle poden axudar ao profesional sanitario a individualizar a atención.

Bibliografía referenciada

- 1) Contreras R. Covid-2019: Una revisión de la nueva crisis pandémica. *Novasinerxia*. 2020; 3 (2): 6-29. doi: <https://doi.org/10.37135/ns.01.06.01>.
- 2) Consello da Xunta de Galicia. Plan de reactivación no ámbito sociosanitario en relación coa infección polo virus SARS-CoV-2. Santiago de Compostela: Xunta de Galicia; 2020. Disponible: https://coronavirus.sergas.gal/Contidos/Documents/345/Plan_reactivaci%C3%B3n%20sociosanitaria_COVID19_definitivo_cast.pdf.
- 3) Coronavirus.sergas.es [página web]. Santiago de Compostela: Xunta de Galicia; 2021. [Citado o 30 de abril de 2022]. Disponible en: <https://coronavirus.sergas.es/>.
- 4) Rodríguez Feijóo, A. B.; Salgado Cotilla, B.; Rivera Ríos, C.; Quintana Jambrina, M. I.; Civeira Pérez, V.; Rodríguez Araújo, J. et al. Implantación y gestión de la plataforma TELEA en el seguimiento de pacientes Ccvid-19 positivos. *Index Enferm* [Internet]. 2020 [Citado o 11 de abril de 2022]. 29(4):244-248. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962020000300012&lng=es.
- 5) Castellano Yuste, B.; Díez de Baldeón, C. M.: Emociones narradas de jóvenes TEA en tiempo de distanciamiento social por covid-19. [Traballo de grao]. Santa Cruz de Tenerife: Universidad de La Laguna. Facultade de Educación; 2021.
- 6) González Herrera, I.; Alcantarilla Cárcel, L. Plan de contingencia frente a la covid-19 en un centro de menores con diversidad funcional intelectual y necesidades específicas de apoyo en la comunicación. *Documentos de trabajo social*. 2021; (64): 100-119.
- 7) Avello Avello, E. T.; Cerda Salamanca, T. A. Situación emocional de cuidadores primarios de personas con trastorno del espectro autista en el contexto de pandemia. Chile: Universidad de Concepción. Escuela de Educación; 2022.
- 8) García Goikoetxea, I. El impacto de la pandemia covid-19 en las personas con discapacidad [Internet]. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad; 2021. [Citado el 30 de abril de 2022]. Disponible en: <https://cpage.mpr.gob.es/producto/el-impacto-de-la-pandemia-covid-19-en-las-personas-con-discapacidad/>.
- 9) Toribio Rubio, B.; Galera Arredondo, M. E.; Antúnez Antúnez, M. A.; Gómez Díaz, M. C.; Ramos Pereiro, J.; Rodríguez Vidal, V. M. et al. Programa TEAyudamos. Modelo de adaptación inclusiva do ámbito sanitario. *Maremagnum*. 2017; 21: 25-35.

UN RELATO NECESARIO FRONTE Á PANDEMIA NA RESIDENCIA DE PERSOAS CON AUTISMO CASTRO NAVÁS-FUNDACIÓN MENELA

Jiménez Casas, C. L.¹; Varela Rodríguez, J. M.²; Estévez Salazar, P.³;
Pardo Cambra, P.⁴; Álvarez Pérez, S.⁵; Fernández Castro, A.⁶;
López Francisco, M.⁷; Fernández Araújo, A.⁸; Lorenzo Alguacil, M.⁹;
Casabella Fidalgo de Lemos, A.¹⁰; Maquieira Prieto, A.¹¹;
Blanco Delgado, M.¹²; Rodríguez González, A.¹³

RESUMO

Cando día a día recolliamos nunha especie de caderno de bitácora a situación da pandemia da covid-19 ao longo de 2020, 2021 e 2022, lembramos os libros de Javier Moro: A flor de piel, do ano 2015, que fai referencia á historia da Real Expedición Filantrópica da Vacina, onde aparece o personaxe histórico de Isabel Zendal, a enfermeira que acompañou os nenos que formaron parte daquela expedición e Os nenos da variola de María Solar, do ano 2017, coa mesma temática. Tamén nos veu á memoria o libro de Albert Camus, La peste, 1947, no que relata a historia duns doutores que descubren o sentido da solidariedade no seu labor humanitario na cidade de Orán (Alxeria), azoutada por unha epidemia de peste. E, máis recentemente, lemos Las noches de la peste, de Orhan Pamud, 2022, no que indaga nas pragas do pasado, hoxe desgraciadamente de actualidade. Camus e Pamud serían Premios Nobel de Literatura nos anos 1957 e 2006.

- 1 Director da revista *Maremagnum* e membro do Consello Asesor da Federación Autismo Galicia.
- 2 Director xerente da Rede de Servizos para o Autismo e a Dependencia de Fundación Menela.
- 3 Coordinadora de servizos de Fundación Menela.
- 4 Directora do Centro de Día e Residencial Castro Navás.
- 5 Directora da Residencia Castro Navás.
- 6 Responsable da Área Laboral de Castro Navás e de Comunicación da Fundación Menela.
- 7 Traballadora social da Fundación Menela.
- 8 Enfermeira e responsable do Obradoiro de Saúde Integral de Castro Navás.
- 9 Enfermeira de Castro Navás.
- 10 Administrativa de Castro Navás.
- 11 Directora do Colexio Menela.
- 12 Directora de Servizos de Diagnóstico e Atención Temprá da Fundación Menela.
- 13 Economista da Fundación Menela.

Introdución

O Centro de Día e Residencial Castro Navás-Fundación Menela, con 133 persoas (69 usuarios con autismo e 67 traballadores), supuxo na Rede de Servizos para o Autismo e a Dependencia da Fundación Menela o lugar vulnerable durante a pandemia da covid-19, iniciada en 2019 e que ao longo de 2020-2021 e 2022 foi e segue sendo motivo dunha gran preocupación. Medo e angustia foron as reaccións que se intercalaron inexorablemente. A vida diaria, as relacións humanas, a incerteza das nosas vidas, a soidade, o bloqueo do traballo cotián ou os proxectos que tiñamos en marcha víronse alterados, cando non arrombados, ante a pandemia que ía acabando, ao noso redor, coa vida de milleiros de persoas. A pandemia da covid-19, con máis de 6,2 millóns de mortes, é a continuación doutras grandes pandemias ao longo da historia: a peste negra ou de Xustiniano, a mediados do século XIV, con 150 millóns de mortos; a varicela, no século XVIII, con 300 millóns de mortos ou a gripe española e a sida do século XX, con máis de 50 millóns de mortos, ás que hai que engadir a lepra, o cólera, o sarampelo, a tuberculose, o paludismo ou a febre amarela.

Nesta situación, a prioridade non podía ser outra que poñer a saúde e a vida das persoas con autismo, a das súas familias e a dos traballadores como o máis fundamental da nosa actuación. Prevención e coidados pasaron a un primeiro plano.

Cando estamos relatando esta experiencia vital, a situación aínda que foi mellorando deixounos as súas secuelas e todos coincidimos en que as cousas xa non van ser coma antes. Con todo, das situacións e experiencias tan dramáticas hai que sacar ensinanzas que nos permitan reflexionar, cuestionar e avanzar sobre o que pensamos da solidariedade, da diversidade humana, da importancia da ciencia e da medicina, da complexidade das situacións, do que é urxente, da prudencia, da ecoloxía e, sobre todo, do que facemos e como traballamos. Sonia Álvarez acuñou a frase de ilusión e paixón a través do slogan “Si somos capaces”.

A pandemia covid-19

Ao longo de 2020, irrompe unha situación novidosa á que había que facerlle fronte. As rutinas diarias, sumadas á distancia familiar e social, con novas barreiras, restricións e illamento, ían abríndose nas actividades do día a día. Porén, fomos capaces, con moito esforzo de adaptarnos e confrontarnos ao que se deu en chamar unha “nova normalidade”, unha situación extraordinaria, vivida por cada un de nós de forma moi diferente.

A información e a transparencia do que acontecía, auspiciada polo doutor M. A. Vázquez, presidente da SGXX e patrón da Fundación Menela, ía ser a mellor das recomendacións. Iniciábanse os protocolos establecidos pola Xunta de Galicia. A prevención, as pautas de medicamentos, os grupos de atención en servizos mínimos, as quendas, o mantemento dunha certa orde, a limpeza e hixiene, a hostalería, e tamén as xenerosas propostas por parte dos traballadores de confinarse no propio centro para evitar os contaxios externos, eran temas de continuo debate.

Se algúns dos usuarios presentaban síntomas respiratorios, picos de febre, tose, malestar físico, dor de peito..., cal eran as pautas para seguir? As chamadas ao teléfono do protocolo e ao noso centro de saúde Val Miñor sucedíanse demandando asesoramento do que tiñamos que facer en cada momento. Poderíamos facer nós mesmos as probas de descarte no noso colectivo? E todo sumado aos momentos de incerteza, reorganización e quendas do persoal... Todo un cúmulo de circunstancias arredor dunha pandemia, sobre a que había unha chea de incertezas.

Información, transparencia e boas prácticas

A necesidade de que todos os usuarios do centro se sometesen ás probas da covid-19, o reforzo do persoal de atención directa, o material de protección individual para os profesionais, as quendas extraordinarias de traballo ininterrompido de cara a reducir o risco de contaxios de orixe externa eran consultadas de maneira permanente coas autoridades sanitarias e co centro de saúde.

Os protocolos sucedíanse de forma continua. A realización dos tests estaba ligado a un número telefónico determinado. Porén, non había un protocolo para facer probas en centros coma o Castro Navás, nin material de protección, cando o risco de contaxio estaba a ser moi alto. O equipo de enfermería tivo que asumir unha gran responsabilidade debido á carga de traballo. Decídese manter unha DUE na casa para substituír algunha compañeira no caso de que se producise unha baixa.

Afortunadamente, os espazos residenciais de Castro Navás, sumado ás outras dependencias do centro de día, permitiánnos reorganizarnos fronte a unha situación excepcional, no caso de ter por exemplo que illar as persoas infectadas, espazos para vestiarios, probas analíticas ou de desinfección, que cumprisen as normas para evitar contactos cos residentes. O material consistía en máscaras, pantallas, luvas, batas, buzos, gorros, desinfectantes, que había que engadir ao confinamento, cribados PCR, probas, contaxios, corentenas, hospitalizacións, protocolos, plans, regulamentos, medidas de prevención, tests de saliva, vacinas, doses, illamento, distancia, loxística..., cunha guía de prevención e control fronte á covid-19 en residencias de maiores e outros servizos sociais de carácter residencial, facilitada polo Ministerio de Sanidade do Goberno español. A guía, por outra banda, obrigábanos a contar cun Plan de continxencia pola covid-19.

O Sergas entregaba material de protección a través da Subdelegación do Goberno. Precisabamos máscaras, luvas e buzos. Ao mesmo tempo, o incremento de baixas poñía en perigo a continuidade laboral debido á falta de persoal de substitución.

O medo dos profesionais proxectado inconscientemente a un posible contaxio por parte dos usuarios, a pesar de estar confinados, complicaba aínda máis a situación, polo que na Fundación Menela puxemos á disposición do Centro Castro Navás os apoios e o soporte do persoal do Colexio Menela, ao non ser posible o do Equipo de Diagnóstico e Atención Temperá do Edificio CAMI como consecuencia dun ERTE.

En marzo de 2020, recíbese material de protección e desinfectante. Porén, o número de baixas por IT comeza a ser alto e os apoios previstos do Colexio Menela complícanse, a pesar de que non hai persoas contaxiadas e de que contamos con material de protección e cun equipo de profesionais sanitarios (DUE) superior ao doutros centros sociais. Prográmase un plan de actuación, facendo un inventario do material recibido, situación dos equipos técnicos e humanos e localización das zonas de atención e illamento por se xurdira algún caso de contaxio. A prioridade sanitaria na atención aos usuarios supón que a actividade dos obradoiros estea practicamente suspendida.

O seguimento telefónico coas familias dos usuarios do Centro Castro Navás, tanto do centro de día que están pasando a corentena na casa coma da residencia, é permanente e vese apoiado co material elaborado polo obradoiro de comunicación.

Por parte da Unidade Covid-19 do Centro de Saúde do Val Miñor, coa que colaboran as DUE do Centro Castro Navás, comunicánnos que os casos de menor importancia os asumirían directamente, como servizo médico de atención primaria, mentres que os casos máis graves dependerían directamente da Dirección do Hospital Universitario Álvaro Cunqueiro (HUAC) e do Hospital Povisa, no concernente ás probas e ás vacinas.

En abril de 2020, o centro loxístico Clonegal da Xunta de Galicia envía material de protección individual e desinfección e a Unidade de Emerxencia do Exército interviría para unha posible desinfección das instalacións da residencia. A orde do Ministerio de Sanidade aproba dispoñer de persoal de educación en caso de que se precisen cubrir vacantes nas residencias, disposición que permitiría tamén adoptar medidas tales como a mobilidade do persoal do centro de día para a residencia, con quendas de confinamento. A división de Medicina do Traballo do noso servizo de prevención de riscos laborais solicítalle á xerencia da Fundación Menela que valoren o noso plan de continxencia e que se interesasen pola situación dos profesionais para cubrir algunha quenda, sobre todo as de persoal para casos de illamento.

Obradoiro de Saúde Integral

Unha vez pasado o momento máis preocupante, tratamos de normalizar e de recuperar as actividades dos obradoiros que, polas circunstancias, houbo que suspender durante os peores momentos da crise e, ao mesmo tempo, xorde a idea de desenvolver e potenciar o proxecto de Obradoiro de Saúde Integral, para persoas adultas con TEA, con relación aos cuidados da saúde e aos hábitos de hixiene que eviten a propagación de posibles contaxios polo equipo DUE do Centro de Día e Residencial Castro Navás, especificando a súa singularidade e necesidades médico-sanitarias. Como obxectivos e actividades, convén salientar que a saúde poida ser identificada polos propios usuarios, sumados a unha potenciación das AVB, extensivo ás boas prácticas dos traballadores e traballadoras.

En abril de 2020, o DOG do 3 de abril de 2020 require as residencias para que informen diariamente das variacións no número de persoas infectadas, afectadas ou,

se é o caso, falecidas a causa da covid-19 e o Servizo de Enfermería elabora un documento coa planificación das accións para levar a cabo en función de que se detecte algún caso de contaxio, co fin de incorporalo ao Plan de continxencia aprobado pola dirección xeral.

O protocolo DUE covid-19 recolle a organización do centro con planos, vivendas dos usuarios con covid-19 positivo, zona sucia, saída de vivendas e retirada de EPI, vestiarios, percorridos etc. Por outra banda, con relación ao protocolo de positivos, cada profesional asumiría as funcións que lle corresponden ao seu cargo. No relativo ás crises de conduta dalgúns usuarios, cómpre incidir na importancia de estruturar as actividades para non ter que recorrer á medicación como única alternativa. O Centro Loxístico da Xunta de Galicia faría a distribución cos equipos de protección a través de Clonegal. O protocolo de positivos en caso de infección sería enviado ao Equipo de Medicina Preventiva do HUAC para a súa revisión.

O equipo técnico e de dirección da Fundación Menela debate a través dun encontro dixital os datos achegados polo doutor M. A. Vázquez, referidos aos brotes da covid-19, nas residencias de maiores, onde os casos positivos non se derivaron fóra destas, situación considerada polos expertos como un disparate e o paradigma do que non hai que facer. As residencias son institucións para a convivencia nas que os usuarios comen e fan actividades xuntos, incluso contan con baños comúns, e nas que moitas persoas teñen trastornos neurolóxicos, cognitivos e de conduta que fan imposible illalos no centro, polo que a decisión de deixalos alí foi totalmente disparatada.

A crise xerada pola covid-19 supuxo para a atención residencial unha chamada de atención sobre os límites e os riscos que corren os centros coma o de Castro Navás-Fundación Menela, nunha situacións de emerxencia sanitaria sen as estruturas e recursos que se requiren para garantir a seguridade e a saúde das persoas. A pandemia xerou ao longo do ano 2020 un permanente debate sobre a atención sanitaria nas residencias, os obxectivos destas, a creación de servizos intermedios denominados residencias integradas ou os protocolos para que se deben seguir no caso de persoas infectadas.

A posibilidade de que autoricen un traslado dun residente infectado a unha residencia covid-19 ocorrerá se se levou a cabo unha negociación previa coas autoridades sanitarias (director xeral de Saúde Pública ou delegados territoriais de Sanidade), co fin de establecer un proceso de actuación cando se detecte o positivo. O traslado dos residentes á súa casa só é posible no caso de que haxa un covid-19 positivo, do que habería que informar a todas as partes interesadas (comité de empresa, familias etc.).

Plan de Des escalada

En función da Des escalada covid-19, o Obradoiro de Saúde Integral de Castro Navás elabora un protocolo de actuación, incluídos outros obradoiros, como o de comunicación sobre as medidas que se deben de tomar, a través e co apoio dun vídeo, en función do protocolo de volta á normalidade dos centros de día por parte da Xunta de Galicia.

No plan de Des escalada, marcáronse os obxectivos da recuperación das actividades dos usuarios nas súas saídas habituais a domicilio, diarias, semanais ou mensuais, en colaboración coas familias e tendo en conta a situación do persoal do centro de día, residencia semanal e de fin de semana ou a incorporación do transporte.

Revisase o plan de reactivación sociosanitaria en relación co virus SARS-CoV-2, enviado pola Xunta de Galicia, de cara á preparación do centro para lle dar cumprimento a este. O Obradoiro de Saúde Integral leva a cabo unha programación de ensinanzas que convén ter en conta no sistema de prevención da covid-19, a nivel de saúde dos usuarios e dos coidados de prevención, coa confección dun caderno, no cal aparecen de xeito visual (pictogramas) as tarefas que convén ter en conta en cada actividade, co apoio do Obradoiro de Comunicación.

En xuño de 2020, a Xunta de Galicia aínda non autoriza a apertura dos centros de día, despois de transcorridos seis meses e sen os apoios que as familias precisan para atender os seus fillos, persoas gravemente afectadas. Nesta situación, as familias poderían beneficiarse de apoios a través dun orzamento especial destinado a garantir que as persoas dependentes conten cos coidados necesarios durante as seguintes semanas (Dirección Xeral de Maiores e Persoas con Discapacidade). Política Social informa sobre os cambios no procedemento para comunicar a variación do estado de contaxios. Substitúese o sistema de correo electrónico por unha aplicación na web.

Publícase o Plan de adaptación á situación covid-19 no Colexio Menela, curso 2020-2021, pola Consellería de Educación da Xunta de Galicia, no seu portal web: www.edu.xunta.gal.

Ao longo de 2021, retómanse as actividades da Rede de Servizos para o Autismo e a Dependencia da Fundación Menela: inicio do curso no Colexio Menela; proxecto de emprego ONCE do equipo CAMI; proxecto Un camiño de todos. Xacobeo Autismo 2021; proxecto de decorar con graffitis CN e a Casa de Alcabre; agradecemento a través da directora de Warner Bros ao periodista Gonzo pola doazón que lle fixo á Fundación Menela tras a participación no programa *Quién quiere ser millonario*; proxecto de colaboración Bodegas La Val, no que os rapaces do Colexio Menela deseñaran o debuxo para a etiqueta da IV Edición Limitada do Albariño La Val Solidario, 2020; proxecto do emprego Uno a Uno no Edificio CAMI; proxecto Novo Horizonte; Plan de formación ao equipo técnico; viabilidade dun centro de formación profesional dual; proxecto Semgal do Colexio Menela; presentación da novela *Onde o tempo non funciona*; participación nun Nigrán para Todos, no Día Mundial da Xustiza Social; libro de Lucía Campos; torneo de xadrez de Mos; implantación da plataforma IANUS; curso de Emprego e trastorno do espectro do autismo na FAG ou a homenaxe aos profesionais da área sanitaria de Vigo.

Secuelas do poscoronavirus ou poscovidismo

Son moitos os estudos que dan conta dos efectos ou das consecuencias da pandemia covid-19, denominada síndrome poscovid ou covid-19 prolongada, sobre todo nas persoas con problemas previos de síntomas mentais preexistentes ou que tiveron tratamentos previos con medicamentos antidepressivos ou ansiolíticos, nos cales supuxo un aumento da morbimortalidade. As secuelas pospandemia ou poscoronavirus produciron nos infectados diferentes alteracións mentais (ansiedade, depresión, estrés postraumático, alteracións cognitivas ou da memoria). Sociedades de psiquiatría locais e mundiais consideran que os trastornos mentais previos serían factores de risco con morbilidade nos pacientes infectados con covid-19, de cara a darlles prioridade na vacinación e na atención médica.

Os síntomas detectados nestes pacientes localízanse na área cognitiva, trastornos da memoria, dificultades na concentración, ansiedade ou depresión. E son determinantes na propia saúde mental a nivel das restricións sociais, do illamento social, da interacción social, do apego emocional, da algofobia (fobia e/ou medo á dor) ou da indefensión aprendida (exposición a unha estimulación traumática aversiva incontrolable que provoca inactividade). Outros síntomas detectados están localizados fundamentalmente a nivel respiratorio (tose, fatiga...), cardíaco (palpitacións, dor de peito...) e cerebral (mareos, vertixe...). Estas consideracións supoñen reforzar os tratamentos psicoterapéuticos e psicofarmacolóxicos, dado o efecto traumático dos efectos pandémicos dos grupos máis vulnerables: mulleres, persoas novas, menos nivel educativo, menos ingresos económicos, tratamentos previos de saúde mental ou vivir só. No caso da covid-19 nas persoas con TEA, presentaron unha maior irritabilidade e agresividade, con trastornos do sono, berros e condutas estereotipadas.

Por outra banda, as secuelas das persoas que superaron a infección por covid-19, aínda en estudo, están a día de hoxe dando datos daqueles órganos máis afectados, localizados preferentemente nas vías respiratorias superiores e inferiores (dispnea, tose, secreción mucosa ou dor torácica), muscular (debilidade xeneralizada, formigo...), neurocognitiva (falta de atención e concentración, perda de memoria, trastornos do sono, insomnio...), aparato dixestivo (atragoamentos, alteracións do gusto, perda de peso, diarrea...), ademais de trastornos menstruais, febre, dor de cabeza ou taquicardia.

A síndrome de pernas inquietas é un trastorno neurolóxico sensorio motor común, na súa variante de síndrome anal inquieta poscovid-19. Aparece con molestias do ano profundas e inquietas, coa necesidade imperiosa de moverse e achegarse constantemente ou bater. Unha secuela publicada o 23 de setembro de 2021 no *British Medical Journal* e que con toda probabilidade foi detectada nunha persoa con autismo no Centro Castro Navás-Fundación Menela, actualmente en estudo.

Futuro dos centros residenciais para persoas con TEA: entre o continuísmo e a desinstitucionalización

Desde finais de 2019, o impacto da covid-19 impúxonos un debate arredor dos centros residenciais para persoas adultas con autismo, é o caso do noso propio Centro de Día e Residencial Castro Navás - Fundación Menela. Un debate que se distanciara do inmediato e que non foi alleo ao que poderíamos denominar a “desorientación do mundo”, en palabras do filósofo francés Alain Badiou, que tivera en conta toda unha experiencia e a fidelidade aos principios fundacionais.

Son os períodos de crise polos que acabamos de pasar e as súas consecuencias os que poñen en evidencia as funcións e obxectivos que en tempo de tranquilidade pasan desapercibidas. Os valores, a autonomía, a participación e a normalización da persoa con autismo e as súas familias teñen que ser revisados e actualizados non só en consonancia co seu desenvolvemento, senón acompañado das oportunidades derivadas dos cambios legais e sociais que tiveron lugar nestas últimas décadas.

A experiencia vivida durante a pandemia tivo aspectos moi positivos en función dos recursos estruturais e profesionais que, con toda seguridade, non serían posibles fóra das residencias por falta dos apoios ás necesidades específicas que cada persoa con autismo require. Porén, ao longo da pandemia valoramos o propio concepto institucional-residencial, o que supón o retorno a un antigo debate arredor da desinstitucionalización para as persoas con autismo de cara a ese proxecto sempre presente da inclusión social, apoiada na participación comunitaria. Unha pregunta que sempre nos queda pendente é se as nosas residencias son o mellor modelo e cal sería a capacidade máxima de persoas atendidas.

Este debate non é un tema novidoso. A experiencia dos fogares cunha vida máis familiar e/ou pequenas comunas foi experimentada nos países nórdicos e analizada por Jan Tøssebro no seu artigo: “Experiencia comunitaria ao longo de 25 anos nun país escandinavo”, en *Maremagnum* n.º 24, 2020 pp. 87-98.

No mencionado artigo, o profesor Tøssebro coméntanos que, na década dos noventa, Noruega e Suecia substituíron todas as institucións residenciais por discapacitados intelectuais con coidado da comunidade. Un movemento forte cara á atención comunitaria, pero non unha desinstitucionalización plena. Trataban de pechar institucións e de substituílas polo coidado da comunidade, en función dos movementos de inclusión e participación na igualdade, e buscaban a descentralización.

A nosa experiencia no Centro Castro Navás supuxo desde os seus inicios (1993) un proxecto que, grazas á dimensión das súas instalacións —arredor de 30.000 m² de terreo—, nos permitiu desenvolver áreas —laborais, saúde integral, formativas e novas tecnoloxías— e contar con espazos ao aire libre que nos permitiron actividades de lecer e deportivas.

A desinstitucionalización, por outra banda, non está libre de críticas dos que consideran que se está presentando como tal o que non é máis ca unha simple externaliza-

ción das persoas con TEA en condicións en moitos casos peores das que xa dispoñían nas residencias e cunha maior sobrecarga familiar.

A Fundación Menela elaborou unha proposta de atención baseada na coordinación de recursos baixo a supervisión dun xestor de caso, unha proposta que se lle presentou á Consellería de Política Social como posible modelo para implantar en Galicia con fondos de recuperación da pandemia da Comunidade Europea, en consonancia coas experiencias desenvolvidas en Euskadi de intervención multidisciplinar, que afecta a contorna física, o contexto social e as actividades e pautas organizativas dos lugares nos que se desenvolve, cunha metodoloxía centrada na persoa con autismo, coas súas capacidades e necesidades.

Outro tema que xurdiu para calquera cambio que se faga é o de fomentar a participación dos propios usuarios e usuarias. Non facer nada sen eles, escoitar as súas propostas e poñelas en valor. A súa opinión e os seus intereses obríganos a traballar nelas impulsando a súa autoestima e autodeterminación. A figura do representante dos usuarios, o lecer e o tempo libre, así como ter en conta os seus gustos e as súas propostas.

Bibliografía

- BADIOU, ALAIN. *Remarques sur la désorientation du monde*. Gallimard, 2022.
- BACHRACH, LEONA L. *Desinstitutionalization: A Semantic*. *Journal of Social Issues*. Volume 45. 1989.
- BRITISH MEDICAL JOURNAL. *Enfermedades infecciosas*. 21, número do artigo: 993 (2021).
- CAMUS, ALBERT. *La peste*. Gallimard, 1947. París. Taurus, 1957. Barcelona. Albert Camus é Premio Nobel de Literatura, 1957.
- GESTAL OTERO, J. J. Covid-19 e autismo. *Maremagnum*, n.º 25, 2021. Edita Autismo Galicia.
- GESTAL OTERO, J. J. *Otro gallo cantaría*. Sociedad. Faro de Vigo, 13 de marzo 2022.
- INVESTIGACIÓN Y CIENCIA. *Prensa científica S. A.* Barcelona.
- JIMÉNEZ CASAS, C. L. *Acompañamentos e coidados nas persoas con autismo*. *Maremagnum*, n.º 25, 2021. Edita Autismo Galicia.
- JÜRGEN HABERMAS. *Revue Cités, Humeusis, Presses Universitaires de France*. *La pandémie: Protection des droits fondamentaux et situation d'exception 2022*, pp. 153.
- LÓPEZ ACUÑA, DANIEL. Covid-19: Urge rectificar, *La Voz de Galicia*, 3 de maio de 2022.
- LÓPEZ, RAFA. *Crisis sanitaria global. ¿Séptima ola o nueva fase de la pandemia?* Faro de Vigo, 7 de maio de 2022.

MORIN, EDGAR. Changeons de voie. Les leçons du coronavirus, avec la collaboration de Sabah Abouessalam. Champs actuel. Editions Denoël, 2020. Editions Flammarion, 2021.

MORO, JAVIER. A flor de piel. Editorial Seix Barral, 2015.

PAMUD, ORHAN. Las noches de la peste. Grupo Editorial Penguin Random House, 2022. Barcelona. Orhan Pamud é Premio Nobel de Literatura 2006.

PANIAGUA, ÁNGEL. Los contagios de Covid en Galicia están al nivel del pico más alto de la pandemia. Lucha contra el coronavirus. Sociedad: La Voz de Galicia, 3 de maio de 2022.

REVISTA PANAMERICANA DE SALUD PÚBLICA. Artículos científicos e recursos sobre a covid-19.

SOLAR, MARÍA. Os nenos da variola. Editorial Galaxia, 2017.

A GRAN (E DESCOÑECIDA) FAZAÑA ESPAÑOLA

Javier Moro*

Escritor

As pandemias existen desde os albores da humanidade e viñan de oriente. Os virus adoitaban efectuar un percorrido de leste a oeste, similar ao da covid-19. Non se desprazaba tan rápido porque entón viaxábase a pé ou en barco de vela e a viaxe duraba varios anos. Unha das pragas máis temidas era a variola, xa que mataba unha de cada doce persoas infectadas e deixaba o resto dos afectados cunhas secuelas gravísimas. Chegou ao continente americano, a Santo Domingo, da man dun escravo da expedición de Pánfilo de Narváez e de alí espáreseuse por México e causou millóns de mortos nun primeiro brote. Un auténtico holocausto. Coma calquera virus, a variola era moi democrática e afectaba tanto ao pobo coma aos aristócratas, de todas as razas, etnias e relixións. O exemplo documentado máis antigo atopouse na momia dun faraón, cuxo rostro aparecía con picaduras de variola. O emperador de Xapón Gomokyo morreu de variola, Luís XV e o Negus de Etiopía tamén. En España, a variola decimou a dinastía dos Habsburgo e influíu na historia máis ca calquera dos seus gobernos.

* Javier Moro (Madrid, 1955) é autor de *A flor de piel* (Seix Barral, 2015), a historia da Real Expedición Filantrópica da Vacina, onde aparece o personaxe histórico de Isabel Zendal, a enfermeira que acompañou os nenos que formaron parte daquela expedición. Premio Planeta 2011 pola novela *El imperio eres tú* e Premio Primavera de Novela 2018 por *Mi pecado*.

Javier Moro escribiu libros cun forte contido social e ambiental inspirados en feitos reais, novelas de non ficción como *Senderos de libertad* (Seix Barral, 1992), a saga do caucheiro Chico Mendes na Amazonía; *El pie de Jaipur* (Seix Barral, 1995), unha historia de amizade entre dous sobreviventes de grandes traxedias; *Las montañas de Buda* (Seix Barral, 1998), a epopea de dúas relixiosas tibetanas na busca do Dalai Lama e *Era medianoche en Bhopal* (2001), que recrea un dos maiores desastres industriais que ocorreron e que foi escrito en colaboración con Dominique Lapierre.

As súas novelas sobre a India —*Pasión india* (2005) e *El Sari rojo* (2008)— foron grandes éxitos. En 2020 publicou *A prueba de fuego*, a historia de Rafael Guastavino, coñecido como o arquitecto de Nova York.

O autor é colaborador asiduo en medios de prensa estranxeiros e nacionais, traballou como investigador en libros de Dominique Lapierre e Larry Collins e coproduciu películas como *Valentina e 1919: Crónica del alba*, ambas baseadas na obra de Ramón J. Sender. Javier Moro é patrón da Fundación Ciudad de la Alegría.

Porén, a varíola representa para a humanidade unha historia de éxito. Deu lugar a un invento que sen dúbida marca un antes e un despois na historia da medicina, a vacina, que en dous séculos salvou uns mil cincocentos millóns de vidas. E, como o seu nome indica, a palabra “vacina” vén de “vaca”.

Foi un médico rural inglés chamado Edward Jenner quen observou que os campesiños que convivían coas vacas nunca collían a varíola, senón unha erupción inocua que remitía aos poucos días. Sospeitou que o axente que producía esa doenza benigna, o *cowpox*, podía protexer os humanos da forma letal da enfermidade. Nun manual que publicou en 1798, explicaba como a xente podía librarse da varíola inoculándose *cowpox*, é dicir, a varíola das vacas. Os opositores máis ferozes desta nova práctica foron primeiro os relixiosos, cuxo razoamento era que a varíola era un acto de Deus, e que era blasfemia se alguén caía nas garras do virus tentar subverter a orde da súa divina intención. Por primeira vez na historia mesturábanse fluídos animais con fluídos humanos, o que era considerado (e aínda o é por moitos antivacinas) unha corrupción da orde natural das cousas. Moitos médicos tamén se opuxeron a este invento porque vivían das supostas curas contra a varíola, como as sangrías, as purgas ou as agullas de prata para extraer o pus dos miles de pústulas sobre a pel do paciente. En Londres, un médico aseguraba que a vacina podía transmitir trazos bovinos aos humanos e que ata podían saír cornos nas cabezas dos nenos inmunizados.

Pero a realidade era teimosa e o invento era tan eficaz que acabou gañando terreo por si só. O panfleto de Jenner, un éxito inmediato, foi traducido a varios idiomas. En España, caeu nas mans dun médico militar chamado Francisco Javier Balmis que, seducido polo innovador do procedemento, pronto se converteu no mellor vacinador de Madrid.

Un día foi convocado polo rei Carlos IV a palacio. O rei estaba desesperado porque acababa de declararse outra epidemia de varíola en Santa Fe de Bogotá. Ninguén mellor ca el coñecía os estragos desas epidemias, que non só decimou a poboación, senón que ademais a sumía na miseria e na escaseza. Os anos anteriores, a varíola golpeara México, Lima, Caracas e Quito e deixou un regueiro de cadáveres. O seu propio irmán, don Gabriel, xunto coa súa cuñada e a súa filla acabada de nacer, sucumbiran á enfermidade. A súa filla María Luisa perdera a vista.

O rei quería facer algo para os seus súbditos americanos que se queixaban de que a varíola os deixaba sen man de obra. Movidado polo lóxico interese político e tamén por un sentimento de filantropía, preguntoulle a Balmis como se podería levar a vacina da varíola a América. Para liquidar os obstáculos técnicos —que eran grandes porque non existía cadea de frío—, o doutor Balmis tivo unha idea tan desatinada coma xenial. Propúxolle ao rei levar a vacina “in vivo”, nos brazos dos nenos o bastante novos como para que non se inmunizaran previamente. O procedemento de brazo a brazo consistía en inocular un neno, mediante unha lanceta, a flor de pel, o virus da varíola das vacas e, aos oito días, cando lle saíse un gran, extraer o fluído vacinífero e inxectarlo a outro neno. Así gañaban oito días, e logo outros oito. Calculou que con

vinte e dous nenos cruzarían o Atlántico e a vacina chegaría viva co último neno da cadea. Como ningún pai de familia se arriscaría a lle prestar o seu fillo para semellante aventura, o que fixeron foi levar nenos orfos do hospicio da Coruña. O rei comprometeuse a buscarlles familias de adopción en Nova España e a pagarlles os seus estudos en agradecemento pola súa participación en tan nobre empresa. Así foi como se xestou a Real Expedición Filantrópica da Vacina, que acabou sendo, segundo o propio Jenner, a maior campaña de sanidade pública xamais emprendida.

A expedición partiu da Coruña en 1803 coa quixotesca idea de “salvar o mundo”. Partían con moi poucos medios, nun veleiro pequeno, cunha soa muller para encargarse do benestar dos nenos. Isabel Zendal foi a primeira enfermeira española que deixou a súa pegada na historia. Nada a finais do XIX, en Santa Mariña de Parada, en Ordes, filla de campesiños moi pobres, saíu do campo para traballar á cidade e acabou ao mando do hospicio de nenos abandonados de Coruña. Alí, un día de 1803, o doutor Balmis veu visitala. Buscaba nenos para levar a vacina da varíola a América. Ao ver como coidaba os orfos e como a respectaban, propúxolle unirse á expedición.

Ao facelo, Isabel Zendal converteuna nun éxito. Conseguiu que ningún neno se inmunizase accidentalmente, a pesar de que seis tiñan unha media de tres anos de idade. Na travesía do Atlántico e logo na do Pacífico, non lle morreu ningún. Imaxinen o que tivo que ser esa travesía do Atlántico con vinte e dous orfos, dos cales sete non pasaban de tres anos de idade, confinados durante semanas nun veleiro estreito que escoraba e onde á noite non se podían prender candís por medo aos incendios.

A expedición da vacina acelerou a historia da medicina. Balmis, Zendal e os médicos que os acompañaron non se embarcaron nesta aventura coa soa idea de levar a vacina e salvar as elites, que é o que se estaba facendo en Inglaterra. A súa meta era moito máis ambiciosa, querían erradicar a enfermidade. Se o inglés Jenner inventara a vacina, o que inventaron Balmis e os demais membros da expedición foi a vacinación. E iso supuxo o principio da fin da varíola, enfermidade vencida definitivamente en 1978. Pola súa contribución nas primeiras campañas masivas de vacinación, Isabel Zendal foi recoñecida pola OMS como a primeira enfermeira en misión internacional da historia.

Aqueles médicos eran bos coñecedores da tecnoloxía da época, á parte de audaces e idealistas. Mentres os soldados ingleses impregnaban de varíola unhas mantas que lles regalaban aos indios Ottawa para aniquilalos, nos territorios de América do Sur os membros da expedición sentaron as bases da primeira campaña masiva de inmunización que faría retroceder a varíola en todo o continente. Crearon as Xuntas de Vacinación, onde reunían os poderes locais para explicarlles a importancia da vacina e como facelo. Xa por entón, a Igrexa reconverteuse ás bondades do procedemento e foi unha aliada imprescindible. As xuntas debían velar por que os médicos e os relixiosos ensinasen a vacinar os seus colegas, de maneira que, na aldea máis perdida, alá onde non houbera un galeno, o misioneiro local puidese vacinar, ao nacer, a “todo fillo de español, de indíxena, de mestizo ou de negro” e consignar o acto nun libro de vacina-

ción paralelo ao libro de bautismo. A posta en funcionamento dese mecanismo foi o principio da fin da varíola, a primeira e única enfermidade erradicada polo home en toda a súa historia. En 1978, deuse o último caso e desde entón só dous laboratorios, un na USA e outro en Rusia, conservan mostras do virus. Que os nosos antepasados fosen capaces de semellante proeza só pode inspirar os miles de científicos e investigadores que hoxe loitan contra as pragas do noso tempo.

O CONTORNO DUNHA SOMBRA NA MADRUGADA

Suso de Toro¹

Escritor

Estaba a conversar cun autor sobre a temática da familia na literatura, cando el cita a teoría de que os traumas se transmiten xeneticamente. Eu non o nego porque creo todo e, se se mira ben e se lle fai caso á física moderna, todo é posíbel. Agora que me atrevo a matizar que o máis seguro é que hai unha transmisión das consecuencias do pasado a través do proceso da educación e da socialización. Aínda que, insístitolle, non quito que todo o que vivimos, particularmente o máis traumático ou o que máis nos impresiona, se transmite aos xenes. Quen son eu para negar teoría científica ningunha.

Din que o colesterol xa nacemos con el e que pouco e pouco no curso da vida vai aumentando e que, cando máis mala vida nos damos ou nos dan, máis aumenta. Se a teoría á que apunta este autor ten fundamento, pois así pode ser tamén coa carga de traumas e desgrazas que herdamos dos nosos antepasados e que nos poñen a casa dos xenes feita unha calamidade.

Tendo en conta a nosa historia nunha ou dúas xeracións atrás, coa violencia exercida sobre o corpo social como foi o xenocidio perpetrado sobre un sector da sociedade, as persoas de valores democráticos ou pensamento crítico teríamos que concluír que somos un corpo social amputado e traumatizado. Mais iso deixámolo estar, pois non ha faltar quen diga: “Xa estamos co franquismo ás voltas outra vez... Franco morreu hai moitos anos”. Morreu el, é, mais morreu na cama e aínda ninguén desmentiu que o deixase todo ben atado.

1 O autor (Santiago de Compostela, 1956...), é Licenciado en Arte Moderna e Contemporánea pola USC. Guionista para TV e colaborador habitual en diferentes xornais e revistas, así como na radio. Ten publicado mais de 20 libros en galego. Premios: Joan B. Cendrós International Award; Creu de Sant Jordi e Premio Nacional de Narrativa. Premiadas as súas novelas: *Caixón desastre* (1983): Premio “Galicia” de Literatura da USC; *Polaroid* (1986): Premio da Crítica de Galicia; *Tic Tac* (1993): Premio da Crítica Española; *Calzados Lola* (1997): Premio Blanco Amor; *Non volvas: filla da madrugada* (2000): Premio da Crítica da Narrativa Galega; *Trece badaladas* (2002): Premio Nacional de Narrativa; *Un señor elegante* (2020): Premio Follas Novas do Libro Galego. En teatro publicou: *Unha rosa é unha rosa* (1996), e en Literatura Infantil e Xuvenil: *Conta Saldada* (1996) e *Morgín* (2003).

Prefiro interrogarme eu sobre esa transmisión vía xenética ou condutual de traumas a través de xeracións.

Non sempre pode un facerse ese interrogatorio. Hai uns anos eu non podía, pois descoñecía quen era o meu avó paterno. E como interrogar un fantasma?

Tiven que investigar esa ausencia e o modo que temos os escritores de procurar coñecemento é escribindo un libro. Así o fixen en *Sete palabras*. E non puider coñecer ese meu avó, mais puider deseñar unha silueta, a contorna dunha sombra.

Unha sombra moi débil a que puider trazar, a dun acabado de nacer abandonado no torno dun convento unha madrugada de inverno. Un vulto de carne envolto en panos, sen nome. Sen pasado. E tamén sen futuro.

Un meniño ao que lle concederon nome a cociñeira do convento e o apelido do lugar onde estaba o convento onde foi abandonado, Toro. Faustino De Toro pasou a ser chamado o meniño que sobreviviu aos invernos e aos veráns da infancia e foi pastor, sinónimo de escravo, de casa en casa.

O arco que vai dese meniño, logo home Faustino, e mais os meus irmáns e mais eu, só ten un punto intermedio que foi meu pai. Aínda que os meus irmáns e mais eu descoñecemos esa figura, esa orixe nosa, hai un treito moi pequeno entre aquel abandono, aquel desposuimento de toda esperanza e futuro, e nós. Un nós que vén ser un certo éxito profesional, e mesmo social, pois os netos, todos varóns, saímos adiante razoábelmente ben.

Mais, como saber o que hai en nós daquel descoñecido? Que hai en nós do desconcerto nunha vida sen pasado e sen promesa de futuro? Canta desesperación pode haber aí? Canta inestabilidade?

E como saber o que houbo no noso pai de ansiedade, de necesidade de correr sempre cara adiante desesperadamente?

Neses momentos da madrugada nos que un dá voltas no leito, vénme a certeza de que me imito moito a meu pai. De que cargo e traslado unha mensaxe de ansiedade e unha certa desesperación tamén eu, non sei se xeneticamente ou a través da aprendizaxe invisíbel que nos fixo o **nosso pai**.

A ESTÚPIDA TENTACIÓN DE SERMOS AUTISTAS

Beto Luaces¹

Escritor

Cando Cipriano Jiménez me propuxo escribir un artigo na revista *Maremagnum*, da Federación Autismo Galicia, o primeiro que o meu maxín sentiu foi unha tremenda sensación de sorpresa. Por que pensaron en min?

O segundo que pensei foi preguntarme se eu sabía certamente o que significaba o concepto “autismo”. Non demorei en me decatar de que apenas tiña unhas breves pinceladas de preconceptos difusos que cumpría actualizar pola miña parte.

Daquela, o máis aquelado era comezar polo principio e procurar a definición exacta dese concepto. Decontado, fun a á edición dixital do dicionario da Real Academia Galega e lin:

autismo

substantivo masculino

Psicoloxía e Psiquiatría. Trastorno psicolóxico que afasta o individuo da realidade exterior, encerrándoo en si mesmo e incapacitándoo total ou parcialmente para comunicarse cos demais.

Tratou as diferenzas entre autismo e esquizofrenia infantil.

De pronto, xurdiu a terceira pregunta: sufrín nalgún momento da miña vida este trastorno?

Dubidei a eito.

E se a resposta fose afirmativa?

A nova pregunta deixoume ben descolocado, sobre todo cando asentín.

Por sorte, entendín que, de ser así, aquela circunstancia fora efémera, e podo asegurar que a meirande parte da miña vida fora de interacción co resto do mundo que me rodea, e aínda continúa así.

1 Beto Luaces nace en Montevideo (Uruguai, 1969). Actualmente reside na cidade olívica (Vigo), onde traballa como funcionario da Administración de xustiza. Escritor galego de novela negra *Vicus*, unha serie que desenvolve as súas tramas entre a cidade de Vigo e a serra do Suído.

E foi aí que xurdiu unha nova cuestión: o resto das persoas sufriron unha situación semellante?

Doutra volta, dubidei e...

E non tardei en pensar na miña outra vida, a faceta de escritor. E aí a pregunta tamén foi inevitable: as escritoras e escritores temos un comportamento autista?

De entrada, achei que si.

Por iso desconectamos (para escribir) da sociedade, da máis próxima (a parella, a familia, os amigos...) e, por suposto, da máis afastada (o resto do mundo). E ese afastamento é necesario para favorecer a creación, o xurdimento dun novo mundo, que só existe na nosa imaxinación e, ao cabo, nas miradas das lectoras e dos lectores.

Nos últimos dous anos, esa contorna autista daquelas e daqueles que nos dedicamos a xuntar letras e a inventar tramas literarias aumentou de maneira exponencial. Refirome, claro está, á pandemia. Que influencia exerceu esa terrible circunstancia sobre o colectivo de escritoras e escritores?

Polo que eu sei, a influencia foi dispar, como non podía ser doutro xeito, e houbo quen aproveitou o confinamento para avanzar na súa carreira literaria e houbo quen, pola contra, sufriu un bloqueo total e non foi capaz de escribir unha soa letra.

Que me aconteceu a min?

Eu estou no primeiro grupo. Refuxiarme na escrita foi un alivio e limíteime a crear unha nova realidade a través das miñas páxinas. E esa realidade foi prepandémica.

E agora que estamos a piques de superar a pandemia, xorde en min unha nova cuestión: escribirei algún día unha trama literaria onde os personaxes porten unha máscara no rostro e usen xel desinfectante nas mans?

A resposta é ben clara: non.

Aínda que se cadra... nun futuro.

E, cando estabamos a piques de regresar á normalidade que tiñamos antes da chegada da pandemia, a guerra regresou á vella Europa.

Como é posible?

Nos medios de comunicación, nos últimos anos, vendéranos a idea de que as novas guerras, cando menos no *primeiro mundo*, habían de ser cibernéticas, onde os combatentes non lixasen as súas mans de sangue.

Era mentira.

Os tanques rusos invadiron Ucraína como se fixo sempre, pisando o terreo e conquistando cada metro cadrado no corpo a corpo tradicional e apoiados pola aviación, que non deixou de lanzar bombas sobre a poboación civil.

Un horror.

Non quero imaxinar como unha situación dese tipo puido afectar a xente do común. Fisicamente debeu de ser un desgaste enorme.

E a nivel mental?

De seguro que os casos que xa existían se agravaron e xurdiron outros novos.

Se eu fose un escritor ucraíno..., como me afectaría estar baixo as bombas?

Non o sei.

Nin sequera quero pensalo.

Recordo que nas redes sociais se fixo viral unha foto que publicou un escritor ucraíno (por desgraza, non lembro o seu nome). Na foto que publicou, víase como o coitado puxera os libros todos da súa biblioteca diante dunha das xanelas sen vidros da súa casa, como se fose a súa defensa, a única defensa nunha trincheira que estaba condenada ao fracaso diante das armas.

Imaxe icónica e ben triste.

De seguro que ese escritor nunca imaxinou ter que pasar por unha situación semellante e todo quedaba reducido ás lembranzas de episodios similares das súas xeracións anteriores.

Moi probablemente nunca imaxinou unha trama parecida para as súas novelas, para os seus versos...

A realidade, unha e outra vez, supera a ficción.

E aínda é máis triste ver como existen persoas, moitas delas que recibiron unha educación axeitada e que se consideran intelectuais, xustifican a barbarie desta guerra desde a comodidade do seu despacho, da súa cátedra... Que pouca empatía.

Seica falan de xeopolítica, manda carallo!

Que significa xeopolítica?

Non o sei nin me importa.

En fin... volvo ao de antes e ás veces temos a estúpida idea de sermos autistas, aínda que sexa só por uns días, e de permanecer alleos á barbarie que nos achega o mundo.

Aínda que despois queiramos volver a ese mesmo mundo e ver se mudou algo...

Como somos os seres humanos.

Manda carallo!

SALUD, PANDEMIAS, VACUNAS Y AUTISMO

AUTISMO GALICIA

EDITORIAL

En las editoriales de 2020/21 de *Maremagnum* comentábamos que la máxima prioridad que nos habíamos impuesto había sido la lucha contra la pandemia de la Covid-19 en todas las entidades que forman parte de la Federación Autismo Galicia.

El número 24 (2020) de la revista ya estaba preparado basado en los autores ponentes del XII Congreso Internacional de Autismo Europa de 2019, que tuvo lugar en Niza, alrededor del (los) autismo(s). El número 25 (2021) editado en plena pandemia, invitó a diferentes autoras y autores del mundo de la ciencia, el derecho, la literatura, la comunicación, la biología, y la reseña por sus autores del libro *Onde o tempo non funciona*, a conmemorar los: **XXV Años de Maremagnum. Conocimiento y Cuidados del Autismo**. Si bien, hablamos de la Covid-19, con la colaboración del profesor J. J. Gestal Otero.

No teníamos en 2021, una perspectiva y conocimiento para ofrecer una visión más documentada de la pandemia, tan devastadora a lo largo de estos últimos cuatro años la cual tuvimos que hacerle frente con los cuidados que las personas con TEA, y sus familias precisaban.

Cuando los acontecimientos son tan trágicos y dramáticos, no nos queda otro remedio que echar mano de los filósofos, sociólogos, escritores y poetas, que nos permitan una mejor comprensión de lo acontecido y de lo que aún nos quedará por acontecer. Nos ayudó la lectura de los libros de Javier Moro: *A flor de piel*, 2015, *Os nenos da varíola* de María Solar, 2017, *La peste* del Premio Nobel de Literatura 1957 Albert Camus, 1947 o *Las noches de la peste*, del premio Nobel de Literatura Orhan Pamud, 2006.

La experiencia del confinamiento o cuarentena, está magistralmente expuesta en la novela de Pamud (1952...): *Las noches de la peste*, (Editorial Random House, 2022), que nos hace reflexionar sobre los que sufren de la indigencia, de la pobreza, de la vida de los pueblos, de las luchas por la supervivencia, del modo de vida de los países, de sus deseos y aspiraciones, del amor y la amistad, de los valores comunitarios, de la solidaridad, así como de su destino, en tiempos de una pandemia de la peste en la isla imaginaria de Minguer.

Pamud indaga no solo en lo que supuso la peste en Minguer en 1901, con la polarización de las luchas ciudadanas, etnias, creencias y culturas diversas, con parte de la población contraria a la cuarentena, en una inestabilidad política y religiosa:

un relato apasionante donde la conflictividad convive con las ansias de libertad, el amor y los actos heroicos, alrededor de una pandemia, la peste, similar a la vivida por nosotros recientemente con la Covid-19. Las faltas de previsión, las carencias sanitarias, el negacionismo, el control político y social o la propia gestión de la pandemia ya estaban presentes a principios del s. XX.

Edgar Morin (1921...), cumplió más de 100 años, es antropólogo, sociólogo y filósofo de la contemporaneidad, y creador del denominado “pensamiento complejo”. En su libro *Changeons de voie. Les Leçons du coronavirus*, (Editions Flammarion, 2021), nos comenta que la irrupción del coronavirus, provocó una catástrofe sanitaria, sombría y alarmante, en medio de una crisis política, económica, social y nacional planetaria y con una relación entre países e individuos. A continuación, ahí van sus magistrales lecciones del coronavirus y sus desafíos.

Todo lo que parecía separado resultó realmente inseparable. La degradación de nuestra biosfera, la crisis de la civilización y la globalización, comportan un nuevo paradigma, el del dolor y el caos. Estamos condenados a reflexionar sobre nuestras vidas, sobre nuestra relación con el mundo y sobre el propio mundo. El poscoronavirus será un tiempo de inquietante portador de esperanza?

Las grandes epidemias parecían estar relegadas a la Edad Media, pero no fue así. Surgió de nuevo nuestra fragilidad y nuestra precariedad. El hombre ya no es el maestro, ni el poseedor de la naturaleza. Cuanto más la degrademos, más degradaremos nuestras vidas. Podemos mitigar el dolor y retardar la muerte por el envejecimiento, pero nunca podremos eliminar los accidentes mortales. Nunca nos desharemos de las bacterias y de los virus que se automodifican para resistir a los remedios, antibióticos, antiviruses, vacunas...

La pandemia, nos deja una serie de incertidumbres, sobre el origen de los virus, su propagación, su mutación, sus tratamientos, métodos de confinamiento, cuarentenas, vacunas y secuelas no solo físicas o psíquicas, sino económicas, sociales, nacionales y políticas.

La pandemia nos puso en relación con la muerte, que estuvo muy presente con el sufrimiento de los seres queridos entubados, agonizantes, la imposibilidad de acompañamientos en los peores momentos nos hizo saber de cuantas cosas superfluas teníamos a nuestro alrededor, optando por lo esencial frente a lo inútil, la calidad por la cantidad, lo durable o efímero. Reflexionamos sobre una civilización que incita permanentemente al consumo sin discriminación, a un individualismo cada vez más egoísta. Intelectuales, artistas, científicos, médicos, enfermeras, la sociedad en general demandó nuevas políticas de cara a reformar y transformar la sociedad.

El confinamiento, supuso un espejo de las desigualdades sociales. No todo el mundo tenía residencias secundarias, para escapar de las ciudades, ni los apoyos estaban disponibles para las personas que vivían solas. Por otra parte, qué necesarios eran los repartidores de víveres, mantenimiento, más que cualquier campeón olímpico.

Fuimos conscientes a lo largo de la pandemia de la diversidad del mundo. Países menos desarrollados le hicieron frente al virus de forma más eficaz que los desarrollados. La ciencia estuvo condicionada por la hiperespecialización, que permite el compartimento de saber especializados en detrimento de una medicina sistémica. La supremacía de los especialistas sobre los generalistas y perjudicial el establecimiento de una síntesis. La medicina occidental rechazó terapias asiáticas y africanas como fue el caso de la Artemisia, empleada con éxito contra el paludismo y utilizada en Madagascar contra el virus. La OMS, reconocería la utilidad de experimentar con esta planta sobre la Covid-19.

Separar en compartimentos el saber, en lugar de reagrupalos, nos revela lo endeble del conocimiento que nos fue inculcado, y nos permite comprender lo importante que es aprender la complejidad de las cosas. Las dificultades y carencias de conocimiento y pensamiento a lo largo de la crisis nos confirman, que nos hace falta una forma de conocimiento y de pensamiento capaz de darles respuesta a los desafíos de las complejidades y a los desafíos de las incertidumbres.

La pandemia puso en evidencia nuestra dependencia total en productos farmacéuticos, material sanitario, máscaras o blusas médicas. Por otra parte, demostró la necesidad e importancia de las pequeñas granjas agropecuarias y sostenibles poniendo en contradicción la soberanía de los países frente a la globalización.

Los ecologistas, los científicos y los epidemiólogos, indicaron que la desregulación de los ecosistemas, la biodiversidad, la circulación de los hombres, las poluciones rurales y urbanas favorecieron la emergencia del virus, así como su propagación. No hay la menor duda que la globalización tiene un efecto sobre las epidemias y favorece la dispersión del virus. Cuando se mira la evolución de las pandemias en el pasado, hay ejemplos notorios, donde se observa que las epidemias siguen las vías de conexión y desplazamiento de los ciudadanos. ¿Está el aumento de la irrupción vírica en consonancia ligado a la agricultura industrial masiva, principalmente la industrialización de la producción animal? ¿La deforestación provoca la aparición de enfermedades? Evidentemente, la frecuencia de las epidemias puede aumentar, sino se frenan las campo fábricas, sobre todo en los países pobres.

La globalización, fundamentalmente tecnoeconómica, creó una interdependencia general sin ninguna solidaridad. En la medida en que la crisis se globalizó, la interdependencia sacudió las naciones y los pueblos, provocando una dependencia económica y moral hasta ahora desconocida. La globalización tiene que ser regulada y controlada por una alterglobalización y combinarse con una desglobalización en materia sanitaria y alimentaria.

La crisis planetaria nacida del coronavirus pone de relieve la comunidad en el destino de todos los seres humanos, en enlace inseparable con el destino bioecológico del planeta Tierra. Y pone simultáneamente en intensidad la crisis humanitaria, que no se constituye en humanidad. La consciencia de la comunidad de los humanos

tendría que regenerarla y darle a su universalismo un carácter concreto: cada uno podrá hasta ahora abstracto un carácter concreto; cada uno podrá entonces resentir su integración en una aventura de la humanidad. Y si esa consciencia se propaga en el mundo y se vuelve una fuerza histórica, el humanismo podrá entonces suscitar una política de humanidad.

Los desafíos después del coronavirus nos indican que la crisis sanitaria, siempre va acompañada de una crisis política y económica, nada fácil de medir en su profundidad ni en su duración; la crisis alimentaria mundial prevista y la crisis social a través del aumento de los parados y trabajadores en precariedad. El desafío existencial, provocado por el confinamiento, supuso una liberación interior con relación al tiempo cronometrado, la rutina de los traslados del día a día de los trabajadores en los diferentes transportes, los horarios sobrecargados de las profesiones liberales. Nuestra existencia regulada por un tiempo acelerado, pasó a ser de nuevo ralentizada.

Una vez pasada la crisis, reemprenderemos la vida estresada, guardando eso sí el gusto por la lentitud, el traslado a pie, tener tiempo para casi todo y fundamentalmente subordinar el principal, nuestro propio decaimiento y nuestro enlace afectuoso con los demás. ¿Conservaremos las nuevas solidaridades? ¿Prolongaremos y se intensificará el sueño de la solidaridad provocada durante el primer confinamiento, no solo con los sanitarios, sino con las últimas amistades?

Pudimos a lo largo del confinamiento comunicarnos mejor con nuestros vecinos, e incluso con los que estaban lejos y creamos amistades impensables con los que vivían a nuestro lado. Pudimos disfrutar de placeres hasta entonces abandonados o sustituidos por otras cosas superfluas, como fue el caso de leer una novela que teníamos escondida, ver una película que nunca teníamos tiempo de disfrutarla, escuchar música o simplemente conversar con el vecino de mil y una cosas bien interesantes y agradables.

Otros desafíos que nos esperan son evidentemente políticos, de separar lo que es fundamental y necesario de lo superfluo y fruto de un consumismo frenético, preservar nuestras libertades comunitarias, apostar por un desarrollo ecológico sostenible, el desafío de las incertidumbres, la de una gran recesión a vuelta de la esquina, la regresión intelectual, moral, democrática y belicista.

Salud, pandemias, vacunas y Autismo, he ahí el título de esta entrega núm. 26, 2022 de la revista *Maremagnum*. Son muchas las preocupaciones por el futuro de los colegios educativos, los centros de día y residenciales, los servicios de diagnóstico y Atención Temprana, el ocio y tiempo libre, la cultura, el deporte... para personas con TEA, que nos obligan a un análisis profundo sobre lo que tenemos que conservar y también cambiar.

Estamos obligados a sacar enseñanzas, desafíos y propuestas, después de unos años preocupantes sobre nuestras redes de centros y servicios para el Autismo, que con entrega y sacrificio, pudieron hacerle frente a una pandemia desbocada.

Sin embargo, los centros residenciales para personas adultas y mayores con Autismo, son nuestros servicios más vulnerables, y que precisan de una reflexión, debate y propuestas más urgentes, en función de las noticias normativas en curso de la Xunta de Galicia, de cara a el reglamento futuro de los centros residenciales (tipología y capacidad de los mismos), ratio cuidadoras por número de personas atendidas y formación de estas. ¿Es viable una desinstitucionalización, y como habría que hacerla de las residencias? ¿Como potenciar los cuidados, a través del cada vez más importante papel de las cuidadoras y cuidadores?

Para este número 26 (2022) *Maremagnum* tenía el deber de invitar, a las autoras y autores que desde diferente responsabilidad política y/o sanitaria, así como de atención directa en los centros residenciales para personas con TEA, nos ofrecieran su análisis, visión y experiencia sobre: la salud, pandemias, vacunas y Autismo.

Julio García Comesaña, encabeza los artículos para dar cuenta: “De los retos contemplados por la salud, en la medida en que resultó evidente el trabajo por mejorar y fortalecer la sanidad pública fue continuo, sin cesar, como así debe ser. Las listas de espera, los tiempos de repuesta, la adaptación a las nuevas tecnologías, a las nuevas titulaciones, a las nuevas herramientas, a los nuevos tratamientos, he ahí los retos que nos imponen una permanente actualización. Y todo, con una máxima: la prevención y el cuidado”.

Antón Acevedo Prado, nos traslada a todas las lectoras y lectores de la revista: “el ingente trabajo que el amplio universo sociosanitario, y en especial el mundo de la discapacidad y de las personas con trastorno del espectro del Autismo (TEA), tuvieron que llevar a cabo, con el apoyo y el aliento de las autoridades sanitarias y de la Consellería de Política Social, para enfrentarse a una pandemia que deseamos pronto pase ya a estudiarse en los libros de historia”.

Ana Concheiro Guisán, nos comenta: “La Covid-19 impactó en la gestión de los servicios asistenciales, incluida la Pediatría. Los profesionales trataron de conciliar seguridad y humanidad en la atención dispensada. Los niños resultaron más afectados por el virus, y sufrieron los efectos de la pandemia, especialmente en la esfera psicoafectiva, con la limitada accesibilidad al sistema sanitario, de los colectivos más vulnerables como a los pacientes con TEA”.

Miguel Ángel Vázquez Vázquez, hace referencia a un informe mundial sobre lo edadismo (discriminación por la edad), publicado por la OMS, 2022: “España sufre una situación trágica, no documentada, de la que conocemos datos. El edadismo es un defecto negativo de nuestra cultura. Lesiona derechos y mortalidad en las personas vulnerables. Concluimos, con la mortalidad en residencias y análisis causales, al lado de la información oficial y con propuestas de mejora para una sociedad de futuro”.

María Luisa Fraga Sampedro y colaboradoras cuentan cómo: “El Equipo Multidisciplinar de la Central de Coordinación Covid de Ferrol, se responsabilizó desde el

inicio de la pandemia por cubrir las necesidades sanitarias y realizar un seguimiento de personas vulnerables y profesionales con la finalidad de prever su propagación, implicando la diferentes servicios, centros y direcciones o asociaciones de personas con discapacidad”.

Cipriano Jiménez y colaboradoras, relata la recogida de datos en un Cuaderno de Bitácora en la residencia Castro Navás: “la situación de la pandemia de la Covid-19 a lo largo de 2020/21 y 22. Una situación que la persona responsable de la residencia calificó –sí somos capaces–. La vida diaria, las relaciones personales, o los proyectos en marcha, se vieron alterados ante una pandemia que a nuestro alrededor iba acabando con millares de personas. Miedo y angustia fueron las reacciones que se intercalaron inexorablemente”.

Javier Moro (Madrid, 1955...), Suso de Toro (Santiago de Compostela, 1956...) y Beto Luaces (Uruguay, 1969...), son los escritores invitados, para el área cultural de la revista.

La ilustración de la portada es un dibujo de Xulio Maside (Vigo, 1933-Santiago de Compostela, 2022), que su familia nos permite reproducir en *Maremagnum*, 2022.

Vaya nuestro agradecimiento a todas las autoras y autores, que con sus aportaciones nos permiten saber y comprender lo que significó hasta el presente el impacto de una pandemia, como tantas otras que nos cuestiona, no solo el mundo en que vivimos, sino el mundo de mañana que no será lo de ayer.

Cipriano Luis Jiménez Casas
Director de *Maremagnum*

RETOS POR LA SALUD

Julio García Comesaña*

Conselleiro de Sanidad

RESUMEN

Resulta evidente que el trabajo por mejorar y fortalecer la sanidad pública es continuo. No cesa, y así debe ser. Listas de espera, tiempos de respuesta y adaptación a las nuevas tecnologías, a las nuevas titulaciones, a las nuevas herramientas, a los nuevos tratamientos. Estamos en permanente actualización. Y todo con una máxima: la prevención y el cuidado.

Introducción

Durante los últimos dos años, la pandemia de la covid-19 centró inevitablemente nuestra atención, pero fuimos capaces de mantener las intervenciones o tratamientos calificados de prioridad 1.

Hoy tengo que decir que una de nuestras prioridades es la salud mental. El coste emocional de la pandemia está siendo importante, tanto en la ciudadanía como en las personas profesionales de la sanidad.

* El autor es licenciado en Ciencias Físicas por la USC. Tiene la especialidad sanitaria de Radiofísica Hospitalaria, así como un máster en Administración Sanitaria por la Escuela Nacional de Sanidad. Formación en los programas de Dirección Sanitaria (Escuela de Directivos Sanitarios de Galicia, Fegas) y Liderazgo y Gestión Estratégica (Instituto de Empresa). Título de jefe del Servicio de Protección Radiológica, otorgado por el Consejo de Seguridad Nuclear. Profesor de cursos organizados por la Fundación Pública Escuela Gallega de Administración Sanitaria. En el ámbito de la investigación y de la innovación, participó en proyectos europeos y de compra pública de tecnología innovadora. Innovasaúde y H2050. Como especialista sanitario de Radiofísica Hospitalaria, desarrolló su actividad asistencial en los hospitales Povisa y Meixoeiro de Vigo y en el Vall d'Hebron de Barcelona, entre los años 1993 y 2005. En el ámbito de la gestión, fue director de centro y director operativo en el Complejo Hospitalario Universitario de Vigo (2005-2011). Fue subdirector general de Ordenación Asistencial e Innovación Organizativa de la Dirección General de Asistencia Sanitaria del Servicio Gallego de Salud y coordinador de la Estrategia gallega contra el cáncer. Fue director de Procesos Asistenciales de la estructura organizativa del Área de Gestión Integrada de Vigo. Desde julio de 2019 y hasta su toma de posesión como conselleiro de Sanidad, fue gerente del Área de Gestión Integrada de Vigo, después de serlo de la de Ourense, Verín y O Barco de Valdeorras.

La puesta en marcha del Plan de salud mental 2020-2024 es la muestra de cómo se da respuesta a esta preocupación que el Gobierno gallego muestra por la salud mental. Hay que invertir prioritariamente en el valor más seguro para atender a la salud mental: las personas. Y ya comenzamos. Ochenta y tres millones de euros que nos permiten, entre otras acciones, la contratación de profesionales de la psicología clínica, de la enfermería especialista en salud mental, de la psiquiatría, del trabajo social, de la terapia ocupacional y otro personal técnico altamente capacitado para proporcionar los cuidados específicos que las personas necesitan.

Tomando como referencia el Plan de acción sobre salud mental 2013-2020 de la OMS, el Plan de salud mental de Galicia poscovid-19 prevé el desarrollo de actuaciones dirigidas a incrementar la autonomía de los pacientes, con el fin de garantizar que sean acordes a sus derechos y necesidades y de promover la normalización social y la desestigmatización de las personas que presentan un trastorno mental.

La puesta en marcha de este ambicioso plan ya permitió la creación de nuevos recursos para la atención a la salud mental de la infancia —con la creación de nuevas unidades de salud mental y hospitales de día de salud mental infantil— y de la población adulta —con la creación de nuevas unidades de salud mental en Oleiros, Tui, Pontearreas y Ordes; con el incremento de plazas para personas con trastorno mental severo en centros de rehabilitación psicosocial y laboral y con el refuerzo de los equipos de atención domiciliaria a pacientes con trastorno mental severo—.

Estamos ante la configuración de un nuevo paradigma en la atención de las personas con trastorno mental, asentado en el empoderamiento del paciente y de su entorno y haciendo a ambos partícipes de su evolución.

Romper con los estigmas

Tenemos que romper con los estigmas que lamentablemente acompañaron, y acompañan, a las personas que padecen algún tipo de trastorno mental.

La salud mental es algo más que la ausencia de trastornos mentales. La salud mental es un estado completo de bienestar físico, mental y social, en el que las personas pueden conseguir sus objetivos y son capaces de hacer frente al estrés de la vida, de trabajar de manera fructífera y de contribuir con su comunidad. La salud mental es una materia de interés para todos, y no solo para aquellos afectados por un trastorno mental. Vivimos en sociedad y el propio entorno es un elemento esencial para conseguir, o para recuperar, el bienestar.

Nuestro deber como Administración no es solo ofrecer tratamiento, también debemos trabajar en la prevención y en el cuidado de nuestra salud y, por supuesto, en el de la salud mental. En este sentido, quiero destacar el papel de nuestra Dirección General de Asistencia Sanitaria.

Existen, por supuesto, factores de personalidad y psicológicos, condicionantes biológicos y genéticos, que hacen que unas personas sean más vulnerables que otras

a padecer un trastorno mental. Pero lo más importante es que existen estrategias e intervenciones intersectoriales eficaces y rentables de promoción, protección y restablecimiento de la salud mental.

El plan de salud mental de Galicia persigue ser un punto de inflexión en la mejora de las personas con trastorno mental severo e incidir en su autonomía y en su empoderamiento.

Para el desarrollo del Plan de salud mental de Galicia se contó con la participación de personas usuarias y profesionales de la red de entidades que colaboran con el Servicio Gallego de Salud y con la Consellería de Sanidad en la atención al trastorno mental severo. El trabajo llevado a cabo en los diferentes centros y programas permite que las personas con problemas de salud mental se mantengan en la comunidad y que se preste apoyo a su autonomía.

Este proyecto representa un avance en la aproximación que hacemos a la enfermedad mental y les da voz en primera persona a los afectados por estos trastornos y también a las personas profesionales de atención directa.

Conviene destacar la resiliencia y la buena adaptación de la mayor parte de la ciudadanía a situaciones tan adversas como las que experimentamos en el contexto de la pandemia. En base a encuestas realizadas durante el confinamiento, se establecieron recomendaciones de cara a mejorar el bienestar emocional. Sin embargo, la pandemia trajo consigo un incremento de los trastornos mentales y de la demanda asistencial, especialmente en la gente joven, un problema que estamos gestionando a través de la puesta en marcha de estos nuevos dispositivos, protocolos y programas, con la ayuda de los profesionales sanitarios y en colaboración con el tercer sector.

Una política de salud, para ser efectiva y solidaria con las personas ancianas, debe impulsar la integración de los servicios sociales y sanitarios ofrecidos a los diferentes colectivos en situación de vulnerabilidad. En el contexto de la pandemia provocada por la covid-19, debemos priorizar la atención a aquellos centros residenciales donde viven personas con discapacidad, dependientes o especialmente vulnerables por razón de edad. Para lograrlo, estamos incrementando los recursos destinados a estos programas sociosanitarios de atención específica, telemática y presencial en estos centros y a crear nuevas unidades de psicogeriatría para contar con un dispositivo de este tipo en todas las áreas sanitarias.

Atención a la infancia y a la adolescencia

Los niños y los adolescentes son el colectivo en el que observamos, tras la pandemia, una mayor tendencia a presentar patologías mentales, con un incremento en las tentativas y conductas suicidas y en los trastornos de la conducta alimentaria. Por ello, estamos trabajando en actualizar el protocolo preexistente entre sanidad y educación para prevenir esta conducta y, tal y como decíamos, reforzando los programas y dispositivos en salud mental infantojuvenil a través de las nuevas USM, de los

hospitales de día y de una nueva unidad de hospitalización para el área sur. También desarrollamos el programa Vida, dirigido a constituir gatekeepers dentro de los profesionales de atención a los menores del sistema de protección.

Nuestro objetivo es proporcionar herramientas para que todas las personas con trastorno mental puedan desarrollar su proyecto vital con el menor impacto posible de la enfermedad. La normalización y la convivencia en la comunidad son hitos que pretendemos conseguir a lo largo del desarrollo de este proyecto. Por ello, este Gobierno apuesta de manera clara por la gestión y por el incremento de plazas en pisos tutelados, centros de día específicos y unidades residenciales.

En este contexto, una de las líneas de actuación es el apoyo a la empleabilidad de las personas con discapacidad secundaria de trastorno mental severo, y para conseguir esto se están realizando las siguientes acciones:

- El establecimiento de canales de coordinación con los departamentos con competencias en empleo e industria.
- El fomento de programas de inserción y programas dirigidos a las personas con trastorno mental grave.
- El incremento de un 10 % del número de personas con discapacidad asociada a un TMG en situación de empleo activo.

Todo ello con el objetivo de incrementar al final del período, el porcentaje de personas con trastorno mental grave con un empleo.

Galicia, una referencia

Galicia es un territorio de referencia para el tratamiento de las personas con problemas de adicciones, y queremos que así siga siendo. Contamos con una red extensa constituida por más de 30 centros de diferentes modalidades asistenciales. Sin embargo, tenemos delante el reto de actualizar los programas para acomodarlos a las nuevas necesidades de la población y a los nuevos perfiles de consumo. Por este motivo, estamos desarrollando un itinerario formativo y trabajando en la definición del que será el nuevo Plan de atención a los trastornos adictivos en Galicia para el período 2023-2026.

También apoyamos los procesos de incorporación social para estas personas a través de diferentes ONGS para el desarrollo de programas de atención jurídico-social y de inclusión para exreclusos.

La perspectiva de género de la atención

Introducir la perspectiva de género en la atención es un principio transversal en toda la planificación. Actualmente, estamos llevando a cabo un análisis de la atención a personas con trastorno mental grave hospitalizadas para definir un plan de calidad en este sentido. En 2019, hicimos un estudio similar en la red de atención a las drogodependencias cuyas conclusiones incorporaremos en el próximo plan.

Farmacología

Contamos con excelentes profesionales que están abordando nuevos proyectos en los que cabe el trabajo realizado entre la Fundación de Medicina Genómica y las gerencias de Santiago y Vigo, a través de los servicios de Psiquiatría y Farmacia Hospitalaria, con el fin de avanzar en medicina personalizada en psiquiatría, adecuando las dosis y los fármacos al perfil farmacogenómico de los enfermos, lo que evitará efectos adversos e incrementará la eficiencia de la prescripción.

Por otra parte, Galicia es pionera en el seguimiento de los enfermos con tratamiento antipsicótico por los servicios de Farmacia y en el programa de dispensación de substitutivos opiáceos.

LA COVID-19 IMPACTO, MEDIDAS ADOPTADAS, APRENDIZAJES Y REFLEXIONES

Antón Acevedo Prado¹

Director general de Mayores y Atención Sociosanitaria

RESUMEN

Quiero trasladar mi sincero agradecimiento a la Junta Directiva de la Federación Autismo Galicia por la oportunidad que me concedió de participar en esta nueva edición de la revista Maremagnum y de trasladar a todos sus lectores y lectoras unos simples retazos del ingente trabajo que el amplio universo sociosanitario, y en especial el mundo de la discapacidad y de las personas con autismo (TEA), tuvieron que llevar a cabo, con el apoyo y con el aliento de las autoridades sanitarias y de la Consellería de Política Social, para enfrentarse a una pandemia que deseamos que pase pronto a estudiarse en los libros de historia.

Introducción

De acuerdo con esta realidad, mis primeras palabras tienen que ser necesariamente de recuerdo a quien perdió la vida a consecuencia de la covid-19, a sus familias y amigos, así como también a todos los usuarios y usuarias de nuestros centros residenciales y de atención diurna, a sus allegados y a los trabajadores y trabajadoras que durante más de dos años nos dieron a todos una lección de vida por la entereza, la generosidad y el esfuerzo con los que cumplieron los protocolos y las recomendaciones. A todos ellos y a todas ellas Galicia les estará eternamente agradecida.

Con la perspectiva más serena que nos proporciona el paso del tiempo, a nadie se le escapa que una de las primeras y más nefastas manifestaciones de la irrupción del

1 El autor es licenciado en Medicina y Cirugía por la USC. Especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública. Máster en Salud Pública por la Escuela Nacional de Sanidad-Instituto Carlos III. Programa de Formación en Gestión Sanitaria. Escuela Gallega de Directivos-Fegas (2010-2012). Programa de Excelencia en Gestión Sanitaria-Esade Business School (2014-2015). Ocupó distintos puestos de gestión sanitaria en el Sergas: director de Procesos de Soporte en el área sanitaria de Ferrol, gerente ejecutivo del área sanitaria de Monforte, director de Procesos de Soporte del área sanitaria de A Coruña y Cee. Fue director general desde 2020 en la Consellería de Política Social de la Xunta de Galicia.

SARS-CoV-2 en marzo de 2020 en nuestro planeta fue la alta mortalidad observada en el ámbito global en las residencias socioanitarias.

Sin perjuicio de la lógica repercusión social que ello implicaba, es necesario recordar que existían objetivas y muy diversas razones que desgraciadamente conducían a esa trágica consecuencia de forma casi inexorable: la fragilidad de las personas usuarias de estos establecimientos, las características arquitectónicas de los centros, la ausencia de pruebas diagnósticas masivas, las dudas iniciales sobre la propia transmisión del virus, la capacidad de contagiar de las personas asintomáticas...

Sin embargo, conviene poner de manifiesto también que, a pesar del desconocimiento casi total de una nueva enfermedad que nos estaba comenzando a azotar y en un escenario tan desfavorable, todos los actores implicados en la atención socio-sanitaria en el ámbito de la discapacidad tomamos muchas decisiones, se hicieron muchas cosas en muy poco tiempo y todo ese trabajo permitió alcanzar unos resultados que solo el tiempo sabrá poner en valor.

Impacto de la covid-19 en los centros sociosanitarios de Galicia

De acuerdo con los resultados y con las conclusiones del informe de la Universidad de Santiago de Compostela denominado "Impacto de la covid-19 en los centros sociosanitarios de Galicia", surge este estudio elaborado por el área de Medicina Preventiva y Salud Pública de la USC y presentado recientemente en el Parlamento de Galicia.

En última instancia, este estudio acredita científicamente lo que los indicadores estadísticos ya nos adelantaban durante meses: en el contexto nacional, el impacto de la pandemia en los centros sociosanitarios gallegos fue el menor de las comunidades autónomas peninsulares y el segundo menor de todas las comunidades autónomas españolas, solamente tras las Islas Canarias.

La pregunta fundamental en este punto es: ¿cómo hemos sido capaces, entre todos, de lograr este desempeño? Vamos a intentar explicarlo sintéticamente.

Una de las primeras indicaciones realizadas por el Ministerio de Sanidad y el Instituto de Salud Carlos III (Centro Nacional de Epidemiología) al inicio de la pandemia fue la necesidad de que las comunidades autónomas contasen con un sistema de monitorización de los centros, con un sistema de alerta temprana y que cada residencia contase con un plan de contingencia.

En este sentido, y desde la óptica interna de la Consellería de Política Social, conviene señalar que desde el primer momento de la pandemia el Servicio de Recursos Especializados para la Discapacidad y el Servicio de Recursos Comunes y de Atención al Alzhéimer de la Subdirección General de Recursos Residenciales y de Atención Diurna (Dirección General de Mayores y de Personas con Discapacidad) adaptaron sus estructuras internas y se pusieron a la plena disposición de todos los centros re-

sidenciales de la comunidad autónoma para canalizar toda la información relevante que bidireccionalmente era necesario solicitar y proporcionar a todas y cada una de las residencias de Galicia.

Asimismo, y en un muy breve período de tiempo, las aplicaciones ya previamente existentes y disponibles para los centros sociosanitarios de la Consellería de Política Social (Registro Único de Entidades Prestadoras de Servicios Sociales) y de la Consellería de Sanidad (Roxel – Recepción Electrónica del Sistema Único de Registro) fueron adaptadas para crear una herramienta inmediata de control y monitorización de datos individuales de la covid-19, con el fin de poder dar una respuesta urgente a cualquier incidente y a cualquier variación de casos que se detectasen.

Plan de contingencia en los centros residenciales

Pocas semanas más tarde, se aprobaría la primera versión del protocolo conjunto de la Consellería de Sanidad y de la Consellería de Política Social para el manejo de la crisis sanitaria provocada por el virus SARS-CoV-2 (covid-19) en las residencias de mayores y en otros centros sociosanitarios. Ya desde la desescalada gestionada en primavera del año 2020, en este documento se estableció que cada centro residencial dispondría de un plan de contingencia adaptado a sus características y dirigido a la prevención y a la respuesta ante la eventual aparición de casos y brotes de la infección ocasionada por el SARS-CoV-2.

Este plan, elaborado y ejecutado en tiempo récord por todos los centros de atención a personas con discapacidad de Galicia, incluía entre otras muchas materias las siguientes:

- Un análisis detallado de las infraestructuras del centro (número de plantas, número de habitaciones, sistemas de acceso). A partir de este análisis, el plan especificará cómo se va a desarrollar la agrupación de las personas residentes según la siguiente clasificación:
 - a) Residentes sin síntomas y sin contacto estrecho con un caso posible o confirmado de covid-19.
 - b) Residentes sin síntomas, pero en aislamiento preventivo a causa de un contacto estrecho con un caso posible o confirmado de covid-19.
 - c) Residentes con síntomas compatibles con la covid-19.
 - d) Residentes con casos confirmados de covid-19.
- Un análisis detallado de las características de las personas residentes.
- Los recursos humanos disponibles (personal sanitario, no sanitario y otro personal).
- Un plan de continuidad de la actividad ante posibles bajas del personal a consecuencia de la epidemia.

- Una persona responsable del material, una relación detallada de los equipos de protección individual disponibles y una estimación de las necesidades en un escenario de aumento acusado del número de casos, garantizando la provisión de jabón, papel y solución desinfectantes, así como de los productos necesarios para la limpieza de la residencia o centro.
- La formación del personal de la residencia en higiene de manos y respiratoria, en el uso de equipos de protección individual, en la definición de casos de covid-19, en la detección de casos, en la localización de los residentes segundo grupo, en los planes de traslado y donde encontrar materiales y documentos.
- La creación de un comité de coordinación de la epidemia del SARS-CoV-2 en la residencia, detallando sus responsabilidades y funciones.

Emergencia sanitaria

El primer paso estaba ya dado, pero desde una óptica más general debemos ahora recordar y poner en valor que en Galicia, afortunadamente, y gracias a la anticipación y a la agilidad en la adopción de medidas efectivas —singularmente, el acuerdo del Consello da Xunta por el que se declaró la situación de emergencia sanitaria—, en ningún momento se llegó a desbordar la atención hospitalaria.

Gracias a esa anticipación, fue posible garantizar en todo momento la atención sanitaria —en los hospitales, en las residencias integradas o en las residencias intervenidas— de aquellos pacientes infectados en el contexto de un brote aparecido en una residencia sociosanitaria. El elevado número de trabajadores sanitarios públicos puestos a disposición de las necesidades generadas en las primeras residencias intervenidas en la comunidad dan buena prueba de ello.

Para reforzar y completar estos esfuerzos iniciales, tras la constitución del nuevo Gobierno de Galicia, se creó en la Consellería de Política Social una nueva Dirección General de Atención Integral Sociosanitaria, para la cual tuve la honra de ser nombrado y entre cuyas múltiples funciones (impulsar iniciativas de humanización y seguridad asistencial en los centros, fomentar y planificar actividades de formación continuada, promocionar la seguridad y la calidad y su mejora...) se encontraba la de dirigir y coordinar los recursos y dispositivos habilitados para hacer frente a la pandemia en el ámbito sociosanitario.

En este sentido, una de las vías utilizadas por la Xunta de Galicia para el abordaje de los brotes en las residencias sociosanitarias fue la de su intervención pública. La Consellería de Política Social, conjuntamente con la Consellería de Sanidad, definió un modelo de residencia intervenida con una supervisión continua durante el período que durara la intervención.

En función de la situación de la residencia, la intervención en esta podría consistir en:

- Asumir el control de la asistencia sanitaria por el Servicio Gallego de Salud de los residentes con el personal sanitario y con el gerocultor propio de la residencia.
- Designar un empleado público para dirigir y coordinar la actividad asistencial de estos centros.
- Trasladar los residentes a otro recurso residencial, con independencia de su carácter público o privado, independientemente del traslado del paciente al hospital de referencia si su situación clínica presenta criterios de ingreso.
- Supervisar y asesorar en las actuaciones que realiza el personal sanitario y no sanitario de la residencia.
- Disponer de los recursos materiales y humanos del centro residencial intervenido, así como de los recursos vinculados con la actividad sanitaria asistencial que se les presta de forma habitual a los residentes.
- Apoyar puntualmente la residencia con personal del Sergas y de la Consellería de Política Social, de ser necesario.

La Xunta de Galicia llegó a intervenir administrativa y sanitariamente durante la pandemia un total de 14 centros sociosanitarios, pero en ninguna residencia de atención a personas con discapacidad fue necesaria la aplicación de esta medida, lo cual dice mucho del extraordinario trabajo realizado por el conjunto del sector durante estos dos años.

Sin perjuicio de ello, muchos otros centros recibieron un apoyo directo y de asesoramiento *in situ* mediante el desplazamiento de técnicos de la Consellería de Política Social y de la Consellería de Sanidad, que prestaron un apoyo fundamental en la garantía de la continuidad asistencial de estas residencias, al asumir todas las potestades derivadas de esta figura jurídica y garantizar en todo momento la aplicación de los protocolos vigentes y la disponibilidad de recursos humanos y materiales suficientes y adecuados para cada una de estas situaciones.

Centro Logístico de las Necesidades de Galicia (Clonegal)

En relación con la dotación de material a los centros para tratar de evitar con carácter preventivo la aparición de nuevos brotes y garantizar en todo momento la disponibilidad de medios de aquellos centros en los que aparecieran casos, la Xunta de Galicia creó una plataforma pública desde la que se centralizó la distribución con absoluta inmediatez de todos aquellos elementos que precisaran las residencias gallegas durante la pandemia: el Centro Logístico de las Necesidades de Galicia (Clonegal). A través de esta plataforma, se envió todo tipo de material a las residencias: máscaras, batas, guantes, tests de antígenos...

Los centros residenciales privados intervenidos durante la pandemia recibieron un gran apoyo de la Xunta de Galicia mediante la contratación extraordinaria de personal público encargado de reforzar al personal de las propias residencias, bajo

la coordinación de los responsables de llevar a cabo la intervención; sin embargo, conviene destacar que no fue la de la intervención la única vía utilizada.

En paralelo, durante la fase previa a la campaña de vacunación, fueron creadas y dotadas residencias integradas específicamente y acondicionadas para la atención de las personas usuarias positivas en covid-19. Se habilitaron centros públicos para el traslado y la atención monográfica de residentes que resultaban contagiados y necesitaban vigilancia de sus síntomas y, de esta manera, se separaban de una manera más eficaz del resto de residentes y se cortaban las cadenas de contagio.

Residencias integradas

Galicia se adelantó y fue una de las comunidades autónomas que antes habilitaron este tipo de centros, con una participación imprescindible en la prestación de servicios sanitarios y asistenciales durante toda la pandemia. La denominación que recibieron estos dispositivos en Galicia fue la de residencias integradas y se llegaron a habilitar hasta cuatro centros de esta naturaleza.

En los primeros meses, se habilitaron dos centros de estas características: uno para la zona norte de la comunidad, en Porta do Camiño (Santiago de Compostela), y otro para la zona sur, en Baños de Molgas (Ourense).

A partir de la segunda onda, se habilitaron otros dos centros, con los que se reforzó y perfeccionó la asistencia que ya se les venía prestando desde el primer momento a las residencias que sufrían un brote de covid-19: uno para la zona norte, en el Centro Gallego de Desarrollo Integral-Cegadi (Santiago de Compostela), y otro para la zona sur, en la residencia Bodía (Vigo).

El objetivo de estas residencias fue el de preservar a los residentes de los centros de origen de un posible contagio y, además, agrupar a los casos confirmados de la infección ocasionada por el SARS-CoV-2 para realizar un tratamiento continuado con personal sanitario del Servicio Gallego de Salud y también con el personal auxiliar y no sanitario de la Consellería de Política Social.

En otro orden de cosas, no quiero dejar pasar la ocasión de recordar, por su inmenso impacto en la vida y en el día a día de los centros, una de las medidas más difíciles de aprobar, pero que todos los usuarios y profesionales supieron entender a la perfección. En mayo de 2020, el Defensor del Pueblo les recordó a todos y a todas que “la imposición de prohibiciones absolutas de salidas de residentes de sus centros supone una afectación intensa de la libertad de movimientos que, en caso de establecerse en cualquier circunstancia y sin posibilidad alguna de modulación, puede resultar desproporcionada. Otro tanto puede decirse de la restricción total de las visitas de familiares y amigos”.

La coincidencia con este planteamiento por parte de la Xunta de Galicia fue total y, en este sentido, tenemos que apelar a la constante evolución sufrida por las ór-

denes, protocolos y recomendaciones emitidas durante los dos últimos años, donde se intentó acomodar la intensidad de las restricciones al riesgo epidemiológico real observado en cada momento en nuestra comunidad autónoma: “Las restricciones de contacto social causaron importantes efectos en las personas residentes y afectaron al estado de salud físico, psíquico y emocional, por lo que es necesario establecer medidas para tratar de mantener el equilibrio entre la necesidad de proteger de contagio entre la población institucionalizada y la de proteger su salud mental y física y la necesidad de interacción interpersonal con sus seres queridos”.

Para ejemplificar esta cuestión, la regulación de las salidas y de las visitas a las residencias fue modificada en nada menos que en nueve ocasiones, lo que da buena muestra de la ponderación y de la proporcionalidad con la que el Comité Clínico nos asesoró en la toma de decisiones. Y las propias Consellerías de Sanidad y Política Social se ocuparon de evitar que estas importantes, pero necesarias, restricciones pudieran causar un daño mayor o generar efectos secundarios en los usuarios de nuestros centros sociosanitarios y afectar a su salud física, psíquica y emocional.

Es difícil condensar en unas líneas todos los esfuerzos llevados a cabo por tantas personas para evitar el contagio en el entorno de los centros residenciales. Sin embargo, es aún más difícil describir el impacto inicial que genera la detección de los primeros casos positivos al detectarse un brote de covid-19. No obstante, cuando esa barrera no se pudo contener más —afortunadamente, con la protección proporcionada por las vacunas ya garantizada—, aún nos quedaba por descubrir la excepcional lección de resiliencia que las personas con autismo nos dieron a todos. La experiencia de estos centros, de sus profesionales y de sus usuarios, aplicando y asumiendo con valentía los protocolos vigentes en cada momento, se convirtió en un motivo de orgullo y satisfacción para toda la Consellería de Política Social.

Conclusión

Tras el ingente trabajo realizado y con toda esta experiencia generada, nos debe de quedar tiempo para hacernos una última pregunta. La sociedad gallega está convencida de que el esfuerzo ha valido la pena, y es así, pero ¿aprendimos algo útil de la pandemia?, ¿ayudará lo vivido a mejorar los cuidados sociosanitarios? Sinceramente, estoy convencido de que la respuesta es afirmativa.

Para ejemplificar esta respuesta, quiero ser eminentemente práctico. Ya desde el primer momento, el protocolo conjunto de la Consellería de Sanidad y de la Consellería de Política Social para el manejo de la crisis sanitaria provocada por el virus SARS-CoV-2 (covid-19) en las residencias de mayores y en otros centros sociosanitarios, en su versión del 17 de noviembre del 2020, nos señalaba lo siguiente: “Grupos de convivencia estable. Entornos más pequeños y domésticos. Servicios de atención residencial”.

Se recomienda la menor rotación posible del personal y organizar la actividad laboral para dividir los equipos por zonas y grupos de residentes y reducir los contactos.

En la medida de lo posible, en función de su capacidad y estructura, la residencia se organizará en grupos de convivencia estable de 10 personas residentes, con el personal auxiliar de geriatría asignado para este grupo y con la responsabilidad de su atención y cuidado.

La sectorización de los centros y la configuración de burbujas de convivencia se convirtió en una de las principales herramientas utilizadas por los técnicos, quizás la más relevante, para intentar evitar la propagación de los brotes en las residencias.

Hoy en día, existe un consenso en el ámbito nacional de que es necesario tender a la generación de entornos más pequeños y domésticos en los que resulte más fácil primar sobre todo la calidad de vida y el respeto a la autonomía y a la dignidad de las personas usuarias de un servicio residencial.

La utilización de una medida pensada para el control de una situación pandémica sirvió para generar una experiencia que acelerará sin duda un movimiento renovador: el de la configuración estructural de unidades convivenciales o minirresidencias.

Estas noticias dinámicas, de la mano de los modelos de atención integral centrados en la persona, permitirán la configuración de auténticos hogares pensados por y para sus usuarios, en los que el respeto a su intimidad y a su dignidad serán la clave sobre la que se asentarán los servicios de atención residencial del futuro. Y las generaciones del mañana se beneficiarán, sin duda, de los esfuerzos y de los sacrificios de los gallegos y de las gallegas de hoy. Hagamos, entre todos, que estos servicios sean una realidad.

PEDIATRÍA EN PANDEMIA: TRATANDO DE CONCILIAR SEGURIDAD, HUMANIDAD Y ATENCIÓN AL PACIENTE VULNERABLE

Ana Concheiro Guisán*

Jefa del Servicio de Pediatría del Hospital Álvaro Cunqueiro de Vigo

RESUMEN

La pandemia COVID-19 ha impactado en la gestión de los servicios asistenciales, incluida la Pediatría. El esfuerzo de los profesionales se ha dirigido a tratar de conciliar seguridad y humanidad en la atención dispensada. Los niños y niñas no han resultado significativamente afectados por el virus SARS CoV-2, pero sí han sufrido los efectos indirectos de la pandemia, especialmente en la esfera psico-afectiva. Así mismo han visto limitada su accesibilidad al sistema sanitario. Estos efectos resultaron especialmente preocupantes en los colectivos más vulnerables como pueden ser los pacientes con Trastornos del Espectro Autista (TEA).

Introducción

El sistema sanitario mundial ha sufrido una auténtica catarsis a raíz de la pandemia por el virus SARS-CoV-2, especialmente durante las primeras olas. La primera, por su virulencia y carácter inesperado, puso en jaque a todos los sistemas dispensadores de salud. El español, especialmente en algunas zonas, resultó altamente tensionado, viviendo situaciones de colapso que obligaron a soluciones de emergencia para habilitar camas hospitalarias, especialmente de cuidados intensivos. Las

* La autora es Médico Peditra especialista en Neonatología, actualmente Jefa del Servicio de Pediatría del Hospital Álvaro Cunqueiro de Vigo (HUAC). Doctora en Medicina y Cirugía por la Universidad de Barcelona. Profesora Asociada de Pediatría de la Universidad de Santiago de Compostela. Vicepresidenta de la Sociedad de Pediatría de Galicia y del Consello de Bioética de Galicia. Investigadora principal en diversos proyectos competitivos y coordinadora del grupo de Enfermedades Raras y Medicina Pediátrica del Instituto de Investigación Sanitaria Galicia Sur. Autora de diversas publicaciones con índice de impacto (índice H:11). Directora de varios proyectos de Tesis Doctoral y de múltiples trabajos fin de Master y fin de Grado. Acredita más de 400 horas lectivas en cursos y seminarios de su especialidad, especialmente en los campos de Ventilación neonatal, Simulación Avanzada y Reanimación Cardio-pulmonar pediátrica y neonatal.

soluciones de emergencia no implicaron solamente la habilitación de espacios para poder atender a las víctimas de la pandemia, sino también un incremento de recursos materiales, como respiradores u otros sistemas de soporte vital, y equipos de protección. En la organización de los recursos humanos fue necesario reforzar las áreas más directamente implicadas en el cuidado de los enfermos COVID-19 como Cuidados Intensivos, Medicina Interna, Neumología o Geriátrica. En el curso de este proceso, profesionales de otras áreas sanitarias, se vieron forzados a reciclarse y trasladar su área de actividad a estas zonas de trabajo. Este reciclaje sanitario afectó a los médicos pediatras de algunos hospitales, durante la primera y segunda ola especialmente, dado que los niños afortunadamente requirieron cuidados hospitalarios con menor frecuencia que los adultos.

La baja tasa de afectación infantil, resultó sorpresiva en un primer tiempo, puesto que los niños y las niñas, habitualmente son los destinatarios más directos de las epidemias anuales por virus respiratorios, en otoño e invierno, y no resultan exentos de sus complicaciones. El Virus Respiratorio Sincitial (VRS), agente causal de la bronquiolitis, ocasiona en nuestro hospital en torno a 400 ingresos pediátricos anuales, si bien, afortunadamente, un número mucho más reducido precisa de cuidados intensivos y es mínimo, aunque altamente impactante, el número de niños que fallecen. Habitualmente resultan especialmente afectados aquellos niños y niñas más pequeños y/o inmunodeprimidos. Por este motivo, en un principio, se consideró a la población infantil como el principal vector de transmisión de la enfermedad, lo cual llevó al cierre de los colegios. Sin embargo, como se ha comprobado con el transcurso del tiempo, aunque los niños han sido sin duda vectores de enfermedad, la transmisión entre y desde los jóvenes, también habitualmente asintomáticos, y en todas las franjas de edad, a medida que el virus ganaba contagiosidad y perdía virulencia, al tiempo que se relajaban las medidas de protección, ha tenido un peso equivalente en la transmisibilidad de este virus.

Al margen de su papel como potenciales vectores de la infección, en un principio, también se temió que resultasen dianas directas de la enfermedad, por su vulnerabilidad innata, a los niños se les considera frágiles y es un hecho conocido que su sistema inmunitario es más inmaduro, especialmente durante los dos primeros años de vida. Sin embargo, pronto se vio que incluso aquellos niños más pequeños o con mayor compromiso de la inmunidad, como los pacientes oncológicos, se enfrentaban al virus con menores consecuencias que los adultos, no digamos que las personas de edad avanzada. Incluso en las comunidades españolas más tensionadas por la pandemia el número de niños que han precisado ingreso hospitalario, UCI o han fallecido a causa del COVID ha sido muy reducido¹⁻². En el área sanitaria de Vigo, en toda la pandemia, apenas ha superado la centena los niños que han requerido ingreso hospitalario y tenían una infección COVID-19, no siendo siempre ésta la causa del ingreso. Menos de una decena de estos niños han ingresado en la unidad de cuidados intensivos pediátricos, la mayoría por una reacción inflamatoria multisistémica

conocida como SIM-PedS asociada a esta infección, y no por fracaso respiratorio, todos ellos tuvieron una excelente evolución. En las últimas olas, en las que el virus es más contagioso y menos virulento, el número de pacientes pediátricos que ingresan por otros motivos, como una cirugía o un traumatismo, y que tienen a su vez una infección por COVID asintomática, se ha incrementado de manera significativa.

Impacto de la pandemia en la atención sanitaria pediátrica

Pese al pequeño impacto, en términos de ingreso hospitalario y mortalidad que, afortunadamente, ha supuesto la pandemia entre los niños y las niñas, es de destacar la enorme repercusión que ha tenido para ellos, a causa de sus efectos colaterales, en las esferas médicas, psicológicas, sociales y educativas. Efectos colaterales que han impactado de manera aún más directa en los niños y jóvenes con determinadas condiciones de vulnerabilidad como pueden ser, entre otros, los que presentan un Trastorno del Espectro Autista (TEA)³. El temor a que los niños sufriesen una evolución adversa con esta infección, tardó en disiparse, especialmente alarmada estaba la sociedad frente a la reapertura de los colegios, y no pocos padres solicitaron la escolarización a domicilio por temor al virus. Sin embargo, tardamos en ser conscientes, como sociedad, de estos otros efectos que sin duda han tenido un impacto mucho mayor entre nuestros pequeños.

Comencemos por analizar los efectos médicos de la pandemia en la población infanto-juvenil, estrechamente relacionados con la reorganización asistencial y de los recursos sanitarios durante la misma. Para ello, analizaremos el proceso de gestión en pandemia desde la perspectiva del Servicio de Pediatría del Hospital Álvaro Cunqueiro de Vigo.

Dos o tres semanas antes de la declaración del estado de alarma, en el mes de febrero de 2020, nuestro servicio comenzaba a elaborar las primeras versiones de sus protocolos asistenciales adaptados a la pandemia. Protocolos que llegaron a superar su quinta versión en la unidad de Hospitalización, su sexta versión en Neonatología y su octava versión en Urgencias pediátricas, siempre incluyendo aquella letanía a pie de página que repetía como un mantra “todo lo expuesto en este protocolo está en revisión permanente y será actualizado en cuanto se disponga de nueva evidencia al respecto”. Eso era lo que faltaba desde el inicio, evidencia, sobre las rutas de contagio, sobre las pruebas diagnósticas, sobre los tratamientos etc. Pese a redactarlos rodeados de incertidumbre, desde el principio tuvimos clara nuestra intención de conciliar la seguridad de nuestros pacientes con las bases fundamentales de su atención que incluían un cuidado humanizado. Nuestros protocolos, apoyados por las recomendaciones de las sociedades científicas y de los organismos oficiales⁴⁻⁵, perseguían, además del diagnóstico y tratamiento de la infección COVID en edad pediátrica, otro objetivo, el cual tuvo un peso mayor en las fases iniciales de la pandemia y en la etapa prevacunal, reducir a 0 el riesgo de contagio dentro de los espa-

cios sanitarios. Para ello se diseñaron los circuitos asistenciales diferenciados, para pacientes con alta y baja sospecha de infección en los servicios de urgencias, o las áreas de hospitalización para pacientes COVID, que, en nuestro caso fue un número de camas habilitadas dentro de la propia planta de Pediatría, porque éramos conscientes de que los niños, aun siendo pacientes COVID-19, no podían ser atendidos en unidades de adultos. Pensábamos del mismo modo que las pacientes obstétricas, asintomáticas o con enfermedad leve, debían acompañar en todo momento a sus bebés recién nacidos, como así acabó sucediendo. Otras medidas dirigidas al control de la pandemia fueron las restricciones en las visitas y en el acompañamiento de los niños ingresados por parte de miembros de su familia distintos a sus padres.

Dentro de la gestión sanitaria, y considerando un derecho fundamental de los niños y niñas el acompañamiento por parte de sus padres y familiares durante su hospitalización, Pediatría ha buscado impactar lo menos posible en este aspecto, si bien en algunas fases hemos tenido que ser más restrictivos de lo que nos hubiese gustado ser. En la hospitalización pediátrica mantuvimos el acompañamiento por, al menos, un progenitor en todo momento, tanto para los niños contagiados como para aquellos con otra patología, a los que se permitió salir a caminar por los pasillos en un circuito con distancia de seguridad. En el caso de los niños contagiados, aún en el caso de que madre y padre fuesen positivos, permitíamos que uno de ellos acompañase al menor y le manteníamos aislado/a junto con su hijo/a facilitando su alimentación, aseo y descanso en la propia habitación etc. para evitar el contagio del resto de pacientes. A los padres de los niños infectados ingresados en Cuidados Intensivos se les facilitó zonas de aislamiento para su descanso, en los momentos que salían de la unidad en la cual podían acompañar de forma continua a sus hijos. En la unidad Neonatal las prácticas de cuidado realizadas directamente por madre y/o padre, como el método canguro o contacto piel con piel, fueron únicamente limitadas durante el primer mes de la pandemia; la lactancia materna y el acceso de padres a la unidad nunca fue suspendido⁶. Hace pocas semanas tuvimos el placer de volver abrir la unidad a abuelos y a hermanos. Para mantener todas estas medidas durante los primeros meses de la pandemia, y antes de sabernos protegidos por la vacunación, es de destacar la gran implicación y determinación de los profesionales de la pediatría y de la enfermería pediátrica.

Algunas de estas medidas, decididas en esos primeros momentos de la pandemia, tuvieron repercusión directa sobre la asistencia médica de nuestros niños, puesto que, durante marzo y abril de 2020, se restringieron las consultas externas presenciales y se dio prioridad a la teleasistencia. A partir de los meses de mayo y junio, de ese mismo año 2020, se produjo la reapertura progresiva de la actividad presencial en Atención Especializada, apoyada en medidas de prevención, como la ampliación de los espacios de espera o el distanciamiento de las horas de citación, al margen de los equipos de protección y de otras medidas de higiene. Nuestros especialistas continuaron dispensando la asistencia habitual a sus pacientes de una manera in-

mediata, puesto que tuvimos claro que la pandemia no podía afectar a la salud de los niños con demoras en la atención de otras patologías. Si nuestros pacientes eran esquivados por los dardos de la COVID-19, no podíamos tolerar que el diagnóstico de una enfermedad crónica, de un cáncer o de un retraso en su desarrollo madurativo se retrasasen por una mala gestión de nuestros recursos o por nuestros miedos. Más allá de la reducción de las consultas presenciales, durante esos dos primeros meses, el impacto en la atención sanitaria especializada, si bien reducido, se prolongó más allá en la forma de retrasos de citaciones y reprogramaciones de las consultas suspendidas. El esfuerzo del Servicio de Admisión para evitar el caos fue inmenso, pese a ello, cuando un tsunami sanitario de tal calibre nos inunda resulta inevitable que el proceso de reprogramación logre ser eficaz al 100 %. Ya en fases posteriores de la pandemia, se produjeron retrasos y reprogramaciones ocasionados por las bajas del personal médico a causa de la pandemia. Las plantillas de Pediatría Hospitalaria, basadas en 2 o 3 únicos especialistas por área de especialización (neuropediatría, gastroenterología, cardiología etc.), ocasionan grandes dificultades para la sustitución de estos profesionales, escasos en número, pero altamente especializados. Se trata de consultas con alta demanda y demoras en el tiempo de asistencia ya en situación pre pandemia. De este modo, una ausencia de una semana de cualquiera de estos profesionales se convierte en un auténtico rompecabezas para los responsables de la organización del Servicio a la hora de reprogramar su actividad. Para complicar aún más esta situación, en ocasiones, era el propio paciente el que debía inevitablemente reprogramar su cita por la enfermedad, complicando la tarea. Somos conscientes de la repercusión que tienen los cambios de cita en la organización familiar, más aún para aquellos niños y niñas que junto con sus familias asisten a distintas consultas, no siempre coordinadas. Esto sucede habitualmente en pacientes con problemas de salud crónicos o con condiciones, como puede ser el TEA, que precisa de la atención y el seguimiento de distintos especialistas. La coordinación de las visitas médicas no solo debe ser entre ellas, sino que las familias deben de ajustar a las mismas su vida laboral y el resto de actividades de sus hijos, como las terapias de apoyo extraescolar o el colegio. Un desajuste en la programación tiene impacto en el delicado equilibrio que hay que establecer entre unas y otras actividades, además de modificar las rutinas de los pacientes, sabiendo que algunos son extraordinariamente sensibles a estos cambios. En otro orden de cosas, mencionaremos que el efecto de las bajas médicas de los profesionales también se dejó sentir en otras áreas pediátricas y en la cobertura de las guardias médicas. Un elemento más que ha contribuido a agravar la fatiga pandémica del profesional sanitario ha sido el uso reiterado de las listas de sustitución y las horas extra de trabajo resultantes.

Telemedicina y atención a los niños y niñas con TEA

Un efecto positivo derivado de estos cambios organizacionales en nuestras consultas especializadas fue abrir paso a la telemedicina, a la que muchos profesionales

aún eran reticentes. Somos firmes convencidos de que la visita presencial es imprescindible en una fase diagnóstica y en muchas otras circunstancias. Sin embargo, se ha de ser consciente que la visita telemática tiene también un espacio y que, sin duda, contribuye a reducir ciertos aspectos negativos, sobre todo los de índole social, relacionados con un exceso de presencialidad. Entre esos aspectos se incluyen las ausencias escolares y/o las dificultades que puedan suponer para la conciliación de la vida familiar y laboral. Son visitas perfectamente indicadas para comprobar la eficacia de un tratamiento iniciado, o la entrega de un resultado pendiente de fácil transmisión y que no implique, por su gravedad o trascendencia, la necesidad de un contacto más personalizado. Visto desde esta perspectiva, los padres probablemente agradezcan poder simplificar el proceso y evitar desplazarse al hospital, perder una jornada de trabajo y ausentar al niño de la escuela para comentar con el especialista que un tratamiento está funcionando y el niño se encuentra bien, y opten por recibir una llamada del especialista, garantizando, eso sí, su entera disponibilidad para una visita presencial ante cualquier dato de preocupación. Una mejor gestión del tiempo de consulta permite reducir la demora en la asistencia a nuevos pacientes.

Otro aspecto importante es recordar que la Pediatría no trabaja de manera aislada, sino que lo hace de forma interdisciplinar con otros servicios. La actividad de estos servicios resulta fundamental en la atención de los niños y niñas especialmente de aquellos con necesidades especiales. Así sucede, sin lugar a dudas, con el Servicio de Rehabilitación, las unidades de Atención Temprana y Fisioterapia, y/o el Servicio de Psiquiatría, responsable de la atención a la Salud Mental Infanto-Juvenil. Los niños y niñas con TEA también se vieron perjudicados en su atención médica por el parón en la actividad de estos servicios y/o las restricciones en el acceso a los mismos producidas durante las primeras fases de la pandemia. La suspensión de actividad total, a lo que se unió el cierre de los centros del ámbito privado, y de los centros escolares hasta septiembre, aunque no tan larga en el tiempo, visto ahora con el recorrido de dos años de pandemia, sin duda tuvo un alto impacto, especialmente en niños que iniciaban sus terapias o que estaban en un momento especialmente delicado de su desarrollo. Una maravillosa profesional de Atención Temprana, con la que tengo el placer de trabajar desde hace años, me comentaba, el primer día de reapertura de su gabinete de terapia tras el confinamiento, que un niño con TEA, con el que había conseguido grandes avances previamente, había regresado a terapia en medio de grandes medidas de protección, estamos hablando de junio de 2020. La reacción del niño nada más verla fue brindarle un afectuoso abrazo, obviamente ella se vio incapaz de rechazarlo, es más su reacción innata fue de enorme satisfacción, al comprobar que todos los avances conseguidos no se habían perdido y que el esfuerzo realizado por su madre siguiendo sus directrices telefónicas lo había reforzado. Tras la emoción inicial, su prudencia natural, le hizo cuestionarse si había cometido un acto irresponsable y fue entonces cuando se dirigió a mí para preguntarme, de manera directa y sencilla si creía que era una barbaridad lo que había hecho, con la que es-

taba cayendo. La tranquilicé con fe en las mascarillas, aunque aún sin soñar con que las vacunas llegarían al mundo antes de acabar ese año, y le dije que había hecho lo correcto y que haber hecho lo contrario sería para ese pequeño una agresión directa, casi como abofetearle. También recuerdo que comentamos que si el peaje, que no iba a ser tal por tan breve contacto, fuese un contagio COVID para ella o para él, muy probablemente benigno por otra parte, sería asumible. El complejo equilibrio, entre la necesidad de protección para pacientes y sanitarios, y las necesidades de calor humano y afecto, se ha ido estableciendo poco a poco en situaciones similares a lo largo de los meses posteriores de la pandemia. Lo que, al inicio de la misma, sin disponer de medidas de protección eficaces, podría haber sido un acto inconsciente, se convirtió en normalidad prudente en pocos meses. E incluso mucho más adelante, medidas que fueron prudentes al comienzo, cuando tantas cosas se desconocían o cuando el curso de la enfermedad y el nivel de protección de la población era otro, se convirtieron en absurdas y limitantes, dificultando de manera innecesaria y en ocasiones cruel el distanciamiento entre seres queridos. Como último comentario, indicar que los recursos limitados para las terapias de apoyo en el sistema público obligan, en ocasiones, a las familias a buscar alternativas en el ámbito privado. En ocasiones han existido dificultades para acceder a estas terapias complementarias, a causa de las restricciones sanitarias, el impacto de la pandemia en la economía familiar y/o el retraso en la percepción de ayudas económicas.

Fuera del marco de las consultas de atención especializada ambulatoria, el resto de secciones de nuestro Servicio de Pediatría; Urgencias, Intensivos Pediátricos, Neonatología, Hospital de Día y Hospitalización trabajaron en todo momento con normalidad, como no podía ser de otro modo. Eso sí con la extraña sensación de estar ubicados en un microcosmos, dentro de un hospital y unos equipos de gestión que estaban centrados en otra guerra, cuando nosotros seguíamos con nuestras batallas diarias, los niños seguían naciendo y enfermando de... otras cosas, distintas al COVID. Bien es cierto que, en los primeros meses, durante el confinamiento y en los meses posteriores, cuando existieron amplias restricciones de movilidad, enfermaron menos. Esto no sucedió con los recién nacidos de forma prematura y/o con enfermedad congénita, puesto que sus problemas de salud poco tienen que ver con el mundo exterior al que acaban de llegar. Esto no quiere decir que los neonatos no hayan sufrido de forma indirecta los efectos de la pandemia, como pudo haber sido la limitación del contacto y vínculo físico con sus madres en caso de enfermedad grave de las mismas, recordemos que algunas madres precisaron cuidados intensivos durante el embarazo y/o en el puerperio. La unidad de Neonatología realizó un importante esfuerzo para facilitar el contacto telemático entre madres e hijos, así como en la promoción de la lactancia materna, priorizando la extracción de leche hasta que el amamantamiento al pecho fue posible al mejorar la salud de la madre⁶.

La pandemia y los niños: Atención primaria, efectos psico-afectivos y sociales

En los primeros meses de pandemia los niños en general enfermaron menos y esto se refleja en una menor demanda de urgencias y hospitalización. Las restricciones y los miedos a desplazarse a los centros sanitarios por parte de las familias sin duda también influyeron en ello. El número de ingresos anuales en nuestro Servicio se redujo de 4.500 a 3.400 y las atenciones en Urgencias pediátricas de 40.000 a 25.000, si comparamos los años 2019 y 2020. Durante el confinamiento y en los meses de restricciones de movilidad vivimos una etapa de salud infantil, con mínimos contagios de enfermedades transmisibles, menor número de accidentes de circulación o en vía urbana, aunque continuaron los traumatismos en medio doméstico y por supuesto otro tipo de problemas, apendicitis, diabetes etc. donde poco influye la restricción social, como sucede con los problemas infecciosos. Posteriormente, especialmente con la reaparición de las epidemias de bronquiolitis y de otros cuadros virales, y con patologías emergentes como las de la esfera psico-afectiva, que comentaremos más adelante, la demanda de asistencia pediátrica ha vuelto a situarse en los niveles pre pandemia. Cuando este hecho comenzó a producirse sufrimos momentos de crisis en los servicios de Pediatría derivados, en este caso, de las reducciones de espacio que habíamos sufrido en muchos hospitales por la expansión lógica y necesaria de las áreas destinadas al cuidado de pacientes COVID en edad adulta. Así en nuestro hospital tuvimos que ejecutar a finales de 2020 una obra exprés en Urgencias de Pediatría para construir una nueva sala de espera, puesto que la nuestra había sido cedida a la Urgencia de adultos. O el pasado verano, 2021, a causa de la primera epidemia post-COVID por el virus VRS se tuvo que reabrir y dotar de personal habitaciones hasta entonces destinadas a otros usos en la planta de hospitalización pediátrica. En esos momentos, a la redacción de protocolos y planes de contingencia, unimos el diseño de planos.

La pandemia ha impactado especialmente en la carga asistencial de nuestros compañeros de Atención Primaria (AP), especialmente tras la reapertura de los colegios, al tener que incorporar, a su ya intensa carga de trabajo, las estrategias preventivas del despistaje de casos y estudio de contactos. La pauta de vacunación, sin embargo, fue desligada de los centros de salud y trasladada, a los hospitales, donde vacunamos a aquellos niños de riesgo de reacciones alérgicas graves y, fundamentalmente, a los centros de vacunación poblacional. Sin embargo, tanto en AP como en Hospitalaria, los pediatras fuimos objeto de numerosas consultas relacionadas con la administración de la vacuna por parte de los padres, como había sucedido con sus dudas sobre la vuelta al colegio. Los pediatras como colectivo siempre hemos recomendado las estrategias de vacunación en población infantil, que tantas vidas han salvado y tantas enfermedades con secuelas graves han prácticamente erradicado. En el protocolo COVID también ha sido así, y nuestro centro ha seguido las directrices sanitarias establecidas y las recomendaciones de los expertos⁷. Las tasas de vacunación en los niños han sido menores que en la población adulta por una combinación

de factores, uno de los más determinantes, en mi opinión, ha sido el número significativo de niños que pasaron la enfermedad natural durante el inicio de la campaña de vacunación, hecho que les impidió la vacunación en ese momento y en algunos casos condicionó que los padres decidiesen no vacunar a sus hijos posteriormente.

En lo que respecta al efecto de la pandemia en la esfera psico-afectiva de niños y jóvenes, que no deja de ser un efecto médico, pero que, por su peso específico merece ser comentado aparte, es innegable que nuestros niños y especialmente nuestros adolescentes viven una segunda pandemia a día de hoy al nivel de su salud mental. Esta segunda pandemia está tensionando los dispositivos sanitarios que, tanto desde la Pediatría como desde la Salud Mental tenemos para ofertarles. El repunte de trastornos de la esfera psico-afectiva entre nuestros niños y jóvenes es algo que venía de atrás y frente al que la pandemia tan solo ha encendido la espita. No es objeto de este texto realizar un análisis pormenorizado de las causas de índole social y de estructura familiar que puedan haber conducido a este problema, pero, sin duda, la pandemia con su impacto socio-económico y del modo de vida y relación, sin excusar el peso de las redes sociales, seguro que ha tenido un efecto más allá de la relación temporal⁸. Nunca como antes, habíamos tenido la cifra actual de intentos de autolesión entre nuestros adolescentes y un porcentaje tan importante de pacientes ingresados, una media semanal de 4-6 ingresos en nuestra planta de hospitalización por este motivo. A causa de ello, los recursos sanitarios, en aumento gracias al Plan de Salud Mental de nuestra Comunidad, vuelven a quedarse cortos. Esto supone un hándicap para los niños y niñas, que como los que tienen un diagnóstico de TEA, precisan en ocasiones de apoyo psico-afectivo. La accesibilidad y recursos hasta ahora disponibles para ellos, están ahora limitados y compartidos con el importante número de niños y jóvenes que precisan en este momento y de manera aguda de los recursos y profesionales de la Psicología y la Psiquiatría. En los centros escolares los equipos de Orientación, desbordados por este tipo de emergencias, comparten con nosotros cierto sentimiento de frustración, al ver reducido su tiempo de dedicación a otros niños, como, por ejemplo, aquellos que sufren distintos tipos de trastornos del aprendizaje.

No corresponde a este artículo analizar los efectos sociales y/o escolares de la pandemia, aunque sí me gustaría referirme a la relación entre el medio escolar y el entorno sanitario y sus sinergias. En el Hospital Álvaro Cunqueiro disponemos de un Aula Hospitalaria que es una herramienta fundamental para garantizar que el ingreso hospitalario no repercuta excesivamente en la evolución del curso académico de los niños, brindándoles el apoyo para continuar con su escolarización en la medida que su salud permita. El Aula permaneció cerrada varios meses y posteriormente se abrió paulatinamente y con restricciones con todas las consecuencias que ello pudo tener, pues además del apoyo curricular que ofrece, es un lugar de encuentro y entretenimiento para los pequeños que en gran parte de la pandemia permanecieron sin compartir espacios comunes y sin disfrutar de las actividades lúdicas, payasos, cuentacuentos que allí se organizan. Han sido frecuentes nuestros contactos con el mundo

escolar, brindando nuestra colaboración tanto en la fase de reapertura de colegios, en las que colaboramos con charlas informativas a los padres tranquilizándoles sobre los riesgos para la salud de sus hijos y explicándoles las medidas de prevención, como en esta etapa actual con el asesoramiento médico en los problemas de salud mental.

Conclusión

Para finalizar me gustaría aportar una breve reflexión a partir de lo aprendido a lo largo de estos dos últimos años. Nuestros retos futuros van a partir de la base de que, si algo nos ha quedado claro, es que una interacción social mal gestionada puede ser dañina para todos, pero aún más para las personas que están todavía construyendo sus estrategias de defensa frente a la adversidad y su red de relaciones. También hemos aprendido que una gestión que tenga en cuenta estos valores y su salvaguarda previene la aparición de problemas secundarios. Es por ello que debemos mejorar la experiencia con el sistema sanitario de aquellos pacientes que son especialmente vulnerables a una interacción desfavorable y que su manera de confrontar al mundo exige de nuestro esfuerzo por reducir la hostilidad que este pueda ocasionarles. Una situación como la vivida nos hace ser conscientes de las habilidades que tenemos para conseguir cambios que a veces nos parecen imposibles y que cuando se trabaja en equipo, con objetivos y prioridades claras, se pueden conseguir y así evitar que nos encasillemos en prácticas trasnochadas que se llevan a cabo simplemente por el peso de la costumbre. Si bien la pandemia ha podido desencadenar problemas importantes en la población infantil, este test de esfuerzo nos ha hecho adquirir habilidades a los profesionales, que van a facilitarnos el encontrar soluciones para mejorar la interacción de los niños, especialmente de los más vulnerables, con el sistema sanitario.

Bibliografía

1. Boletín actualización- Red nacional hospitalaria de Covid-19 en Pediatría EPICO-AEP. Newsletter nº5 mayo 2022. Disponible en: https://www.aeped.es/sites/default/files/newsletter_epico-aep_5-_mayo_2022_1.pdf. Fecha de última consulta: 29 de mayo 2022.
2. Low COVID-19 mortality in Spanish children. Tagarro A et al. *Lancet Child Adolesc Health*. 2021;5(6): e24-e25. doi:10.1016/S2352-4642(21)00125-5.
3. BELLOMO, TR, PRASAD, S. MUNZER, T. LAVENTHAL, N. The impact of the COVID-19 pandemic on children with autism spectrum disorders. *J. Pediatr. Rehabil. Med*. 2020;13(3):349-354. doi:10.3233/PRM-200740.
4. Recomendaciones de la SEUP sobre la organización de la asistencia en Urgencias Pediátricas en relación con la infección por SARS-CoV-2. Sociedad Española de Urgencias Pediátricas, marzo 2020.

5. Documento de manejo clínico del paciente pediátrico y pacientes de riesgo con infección por SARS-CoV2. Documento consenso de las sociedades Asociación Española de Pediatría (AEP), Sociedad Española de Urgencias Pediátricas (SEUP), Soc. Esp. Cuidados Intensivos Pediátricos (SECIP) y Soc Esp Infectología Pediátrica (SEIP), marzo 2020.
6. MUÑOZ-AMAT, B, PALLÁS-ALONSO, CR, HERNÁNDEZ-AGUILAR, MT. Good practices in perinatal care and breastfeeding protection during the first wave of the COVID-19 pandemic: a national situation analysis among BFHI maternity hospitals in Spain. *Int Breastfeed J.* 2021;16(1):66.
7. Documento técnico sobre la vacunación pediátrica frente a la COVID-19 en España (SEIP, CAV y AEP). Disponible en: https://www.seipweb.es/wp-content/uploads/2021/12/CAV-SEIP-AEP_Vacunacion-pediatrica-frente-a-covid-19-en-Espan%CC%83a_2021-12-09_v.1.pdf. Fecha de última consulta: 29 mayo 2022.
8. DEOLMI, M, PISANI, F. Psychological and psychiatric impact of COVID-19 pandemic among children and adolescents. *Acta Biomed.* 2020;91(4): e2020149. Published 2020 Nov 10. doi:10.23750/abm.v91i4.10870.

LA EXPERIENCIA EDADISTA EN LA ESPAÑA DEL S. XXI. VISIÓN DESDE LA ATENCIÓN SANITARIA Y LA PANDEMIA

Miguel Angel Vázquez Vázquez*

Médico. Especialista en Geriátría

RESUMEN

En 2022, la OMS ha publicado un Informe Mundial sobre el Edadismo, o la discriminación por razón de edad. En España, hemos sufrido una de las situaciones más que lamentablemente trágicas del mundo, que no están todavía bien documentadas y de las que conocemos algunos datos. El edadismo es un fenómeno negativo en la vejez en nuestra cultura, que lesiona los derechos y causa daños mortales en las personas más vulnerables. Presentamos datos de mortalidad en residencias y analizamos razones que entendemos fueron causales. Contrastamos información oficial y terminamos con cuatro propuestas de mejora para una sociedad de futuro.

La edad en occidente: aproximaciones a una razón para la tragedia

Asistimos a un fenómeno sin precedentes. Nunca se han vivido tantos años en la historia de la humanidad. Todos sabemos que envejecer, considerando la alternativa, es la mejor manera de vivir muchos años. Ser mayor es su futuro, el de usted, ojalá el mío.

Ser *mayor, una persona mayor*, es una creación, es un constructo social y no hay todavía un marcador biológico definido a partir del cual una persona deba ser considerada mayor.

* El autor es Doctor en Medicina. PhD MD, *Cum laude* por la Universidad de Vigo. Médico Especialista en Geriátría y en Medicina Física y del Deporte. Máster en Gerontología Social. Especialista Universitario en Economía y Gestión Sanitaria. Diplomado en Economía de la Salud. Consultor de Agencias públicas Internacionales de Cooperación para el Desarrollo sobre Salud y Envejecimiento y Comités de calidad de Servicios gerontológicos, con experiencia de más de 20 Años en Dirección y Gestión de Centros Geriátricos. Autor de 43 publicaciones sobre geriátría y gerontología y Ponente en más de 450 Congresos en España y en 160 eventos internacionales sobre Geriátría y Gerontología. Profesor asociado de geriátría, gerontología y salud en la Universidad de Vigo desde 1997. Socio-Director de CALIGERS SL, Consultora Sociosanitaria. Correo electrónico: mvazquezv@caligers.eu | www.caligers.eu

Se dice, además, que la vejez es heterogénea, dos personas no envejecen esencialmente del mismo modo; incluso en un mismo cuerpo, los diferentes órganos y sistemas envejecen de forma diferente, de modo que hay individuos con un corazón joven y los huesos senectos, o con la vista sana y su piel muy envejecida.

Por lo tanto, esta cuestión de lo heterogéneo, de lo diverso en el modo de envejecer, junto con el conocimiento de que hay seres vivos que viven más de 450 años (entonces, las células de un cuerpo humano también podría vivir más años...) es lo que da lugar a que potentes Laboratorios como Calico Labs, <https://www.calicolabs.com/> (hoy Alphabet empresa de Google) o Altos Lab (capitalizada por Jeff Bezos) inviertan miles de millones de dólares en investigar no ya cómo una célula o un ser vivo puede prolongar su vida, que eso ya está en marcha, sino cómo revertir el envejecimiento biológico: el rejuvenecimiento celular; y contraten por un millón de dólares de salario cada año a varios premios Nobel e investigadores de élite en su “dream team” excepcional (<https://altoslabs.com/>) a la búsqueda casi de la eternidad celular.

Así, ser viejo es casi un defecto. El objetivo hoy no es respetar la vejez, entenderla, asumirla o cuidarla, sino destruirla como podamos: el anti envejecimiento.

Y delante de semejante esfuerzo investigador desde lo molecular, cabe preguntarse por qué la mayoría individual o socialmente rechazamos una etapa, un proceso natural del vivir humano, ¿qué hay detrás de las arrugas que de nosotros alejamos? No sabemos si la proximidad de la finitud lo justifica. Ser mayor no se respeta como una etapa de la vida.

Recordemos aquí, en Galicia, hace pocos años, cuando se legitimaba la crítica a un gobernante sólo por el hecho pretendidamente descalificador de ser mayor, y se vilipendiaba con complicidad política y sin el menor respeto al derecho ciudadano de participar gobernando una persona mayor, tuviese la edad que tuviese.

Y antes, Cicerón en *De senectute*, planteaba el ser mayor como una conquista, y alababa la dignidad en el gobierno de los senectos.

Y en las relaciones humanas, dimensión fundamental de nuestra calidad de vida (Shalock y Verdugo, 2002), el adjetivo *mayor* te aleja de las decisiones, incluso en la propia familia, te separa del mundo. Envejecer te convierte en un extraño, un ajeno social, un ser poco útil, una percepción de carga ante una sociedad productiva, un ser “apartado” del camino que transitan veloces jóvenes y adultos ciudadanos con “más” e indiscutibles derechos.

Quizás por eso la OMS, ya en 1994, acuña el término *active ageing*, que lamentablemente ha sido traducido por envejecimiento activo y la mayoría confunde con actividad física y no con compromiso con la vida, con participación, con la persona mayor como sujeto de derechos.

Edadismo y sociedad actual

Así vivimos en esta contradicción que nos afectará a todos, y la ciencia forma parte del juego. Nadie quiere ser mayor, adoramos la juventud, e investigamos para vivir muchos años jóvenes (Blasco y Salomone, 2016). Construimos una imagen social de las personas Mayores como vulnerables, incapaces o no aptos, que repercute en su rendimiento, su salud y su bienestar y consolida sentimientos (prejuicios) que sutil o abiertamente discriminan y reducen derechos (García Soler, 2020).

Y algunos preguntamos ¿qué espera la sociedad actual de las personas Mayores? ¿qué rol le queda a un anciano en la sociedad actual?

Cada día se llenan los escenarios de voces que resuenan vitoreando la importancia de “nuestros mayores” en Galicia, en España y en el mundo, su papel en la construcción de la sociedad actual, su importancia como transmisores de valores..., y en el fondo nadie, o muy pocos, de verdad lo creen. Ser mayor no es un valor ahora.

Quizás esperamos que no estorben o simplemente desaparezcan, sonriendo casi, de un modo callado, sin estorbar, sin hacer sufrir “a los que quedan”; deseamos un mundo de jóvenes en el que Vd. y yo también sigamos siendo jóvenes, biológicamente hablando.

Cuando más que leer, escuchaba, a Alex Comfort, en aquel viejo libro de 1986, hablar de vejez y poner en discusión este análisis anterior que les sugiero, me preocupaba que en USA hubiesen llegado a ese nivel de deshumanización y pérdida de vínculos con la vejez. Unos años antes, Robert N. Butler (1969), director del National Institute on Aging recibía el prestigioso Premio Pulitzer por su trabajo sobre “AGEISM”, o edadismo, que es la discriminación por razón de edad, y la situaba detrás del racismo y el “machismo”. Hoy se discute si es la segunda discriminación en importancia.

El edadismo incluye a los estereotipos (cómo pensamos), los prejuicios (cómo nos sentimos) y la discriminación (cómo actuamos) hacia otras personas, o incluso hacia nosotros mismos, en función de la edad.

En el caso de las personas mayores, se puede entender como una frecuentemente negativa construcción de la vejez, que tiene lugar a nivel individual y social, una discriminación que afecta y limita los derechos de las personas por su edad más avanzada, y no por otra cosa (OMS, 2022).

Personas Mayores, salud y derechos

Uno de los aspectos más fundamentales de las personas es su salud.

Lo es más todavía en personas de mayor edad por el incremento del riesgo de enfermar asociado a la vejez. Partiendo de esta cuestión clave, de nuevo nos preguntamos ¿podría mañana su edad llevarle a recibir peor atención o incluso desatención en nuestro sistema sanitario?, o de otro modo, ¿el edadismo puede matar?

Derivada de la falta de respeto a los derechos de las personas Mayores que nos define el edadismo, puede que interese conocer si en salud y en España, en el s. XXI, también pudo haber habido, o hay, discriminación que haya generado mayor mortalidad.

Hemos buscado estudios independientes (no los citaremos todos), respecto al acceso de las personas Mayores a los servicios de salud. Uno de ellos, el impresionante Informe de Help Age España (2021), afirma que, según el 85 % de los 149 estudios revisados en 2020, la edad es un factor que determina quién recibe determinados procedimientos o tratamientos médicos.

Otros investigadores de la Universidad de Barcelona concluyen que las personas mayores han sido y están siendo las más afectadas por la pandemia causada por la COVID-19 (Bravo-Ségal y Villar, 2021), y afirman que durante la pandemia la evidencia de la discriminación por razón de edad se expresó abiertamente y esta situación se presentaba como «el problema de las personas mayores» y por ende, era un problema de “los otros” de “ellos”; estableciéndose una significativa y evidente división por edades respecto a derechos tan fundamentales como la salud (Zhou et al, 2020), generando un explícito precedente que puede afectar o no al futuro de la atención sanitaria a las personas Mayores en España, legitimando la discriminación en salud incluso ante el riesgo vital.

Todo ello nos llevó a querer evidenciar la posible existencia de un trasfondo social edadista mediante la presencia de estereotipos y actitudes discriminatorias en el contexto de COVID-19 que ha llevado a España a ser el segundo país, después de Bélgica, donde la mortalidad en personas Mayores en residencias ha sido más elevada en el mundo, según informa London School of Economics and Political Science (2022).

Mortalidad senecta en personas que viven en residencias

Es probable que formemos parte de la historia de una de las grandes epidemias mortales, no la más grande. Lo que sí es una certeza, es que asistimos al mayor “gerocidio residencial” de la historia de la humanidad, un homicidio imprudente.

El ser humano aprende de sus errores, sin embargo, en esta pandemia puede que no nos hayan dicho toda la verdad.

Y la ciencia sabía, conocía lo que ocurría, y lo anunció, pero no le hicieron caso,

Al comienzo, en China, las publicaciones científicas eran absolutamente coincidentes y comunicaban que el virus Covid-19 producía una mortalidad del 11 al 14 % en personas Mayores de 80 años (Zhou, 2020), y en residencias geriátricas fallecían el 21 % de los infectados. Además, no había tratamientos eficaces aprobados y se informó de la necesidad de confinar (aislaban a millones de ciudadanos en ciudades grandes como Wuhan) y se construyeron rápidamente varios hospitales para atender a la población.

En la Sociedade Galega de Xerontoloxía e Xeriatría (SGXX), al inicio de febrero de 2020 un conjunto de investigadores y profesionales analizamos y revisamos, con extre-

ma preocupación, la información de China y de Italia; y atendiendo al envejecimiento poblacional de Galicia, y al elevado riesgo de contagio en contextos residenciales (en ellas, la edad promedio en residencias supera los 85,7 años y los profesionales no manejan enfermedades infectocontagiosas) alertamos a las Autoridades Sanitarias de Galicia y comunicamos con entidades estatales de Investigación y atención geriátrica que una infección en un centro residencial sería una “masacre”, con estas palabras, dada la morbilidad de las personas residentes, su pluripatología, su elevada edad, la estructura de las edificaciones, formación y características del personal, ausencia de médicos y de enfermería 24 horas, insuficiencia notable de medios técnicos, imposibilidad de aislamiento y la previsible fuga de profesionales o de bajas por enfermedad.

Con este análisis, publicamos y difundimos el 13 de marzo de 2020 nuestro Documento Técnico de Posicionamiento con medidas, a nuestro criterio, imprescindibles para evitar o reducir la mortalidad por Covid-19 en residencias (<https://sgxx.org/>), elaborado a partir de las investigaciones publicadas y que se resume en el gráfico 1 que sigue.

**Gráfico 1. Posicionamiento de la SGXX ante el Covid-19 en Residencias.
13 marzo 2020**

- El diagnóstico precoz y urgente en residencias con Test rápido o PCR
- La derivación inmediata a Hospital o Centros de Cuidados Intermedios de todas las altas sospechas de caso y de los casos positivos confirmados
- La creación de Centros Residenciales de Cuidados Intermedios (CRECI) si la red hospitalaria de agudos rechazaba los ingresos en Hospitales
- Sugerimos qué tipo de Edificaciones utilizar: Residencias sin inaugurar, antiguos hospitales cerrados, hoteles accesibles, colegios, etc.
- Informamos al Gobierno Autonómico y a los medios de comunicación.

En Madrid, asistimos invitados a varias reuniones con geriatras y técnicos de la Sociedad española de Geriatria y Gerontología que mantenía ya contacto con el Ministerio de Sanidad, e informamos de la elevadísima mortalidad esperada si no se adoptaban medidas como las sugeridas, proporcionadas y posibles.

Algunos de los geriatras de la Comunidad de Madrid, los que ejercían una labor directiva en el sistema sanitario, acordaron confinar a los enfermos en las residencias, lo que constituyó, a nuestro criterio, la razón fundamental del elevado contagio y la mortalidad escandalosa e inhumana de miles de muertos acumulados en centros que no eran en absoluto parecidos a hospitales.

No solo se confinó a los enfermos en las inapropiadas residencias y se condenó al contagio a los sanos, sino que, en una actitud en contra de lo científicamente probado, y con ausencia de ética o moral, se impidió por decreto y con policía, la derivación y el acceso de las personas Mayores que vivían en residencias y que sufrían la necesidad de cuidados hospitalarios, (no de cuidados intensivos, sino meramente hospitalarios como sueroterapia, antibioterapia endovenosa, oxigenoterapia a altas presiones, atención médica y de enfermería 24 horas, etc.) a los Hospitales de Madrid, con consecuencias de ingentes cantidades de personas Mayores muertas como nunca había sido visto, lejos de la cifras de mortalidad de otros países donde se les atendió con el mismo derecho y calidad que a cualquier persona, independientemente de su edad o de su lugar de vida.

Miles de muertos, de muertes en absoluta soledad en Madrid, semanas después en Barcelona...; y el “protocolo sanitario gerocida” fue rápidamente imitado sin el menor atisbo ético, y el resto de España siguió a las capitales en ese afán edadista de que mueran “los otros”. O tal vez fue un atávico pánico y un sacrificio de humanos al miedo, pero lo cierto fue que los datos no dejaban lugar a dudas. Tardaron, en muchas CCAA, semanas en reaccionar y en adoptar las medidas que habíamos inicialmente propuesto en la SGXX.

Un día, en salud pública, en planificación sanitaria o en bioética, o tal vez en las escuelas judiciales, se estudiará esta decisión como uno de los mayores fracasos humanos.

Desde la SGXX íbamos publicando Informes periódicos que buscaban en la web del Instituto Carlos III (ver Ministerio de Sanidad de España, <https://www.isciii.es/QueHacemos/Servicios/VigilanciaSaludPublicaRENAVE/EnfermedadesTransmisibles/MoMo/Paginas/Informes-MoMo-2020.aspx>, los datos reales del exceso de mortalidad comparada MoMo, y no coincidían con los publicados por los Informes Oficiales de mortalidad por Covid-19.

Solamente entre el 13 de marzo y el 22 de mayo de 2020, el exceso de mortalidad en España, declarado por el MoMo era de 43.034 personas, es decir, habían fallecido 43.034 personas más de las que se esperaban, como vemos en el gráfico 2. Son cifras que estremecen, muertos por COVID-19, pero eran Mayores.

No hubo crítica alguna de Científicos, de Investigadores, de políticos, de Colegios de profesionales, de Universidades, del movimiento Asociativo de Mayores, de los Juristas, de los Sindicatos, de los Medios, todos callaron, morían “ellos”. ¿qué hubiera ocurrido si en vez de morir personas Mayores hubiesen muerto tan solo 1000 niños en los colegios? ¿los habrían confinado? ¿les habrían impedido el acceso a los hospitales?

El silencio devoraba cada día las noticias que convertían en números a miles y miles de personas Mayores que vivían en residencias y que habían confiado en una sociedad justa.

**Gráfico 2. Exceso de mortalidad comparada. Indicador MoMo.
Período 13.03.2020 a 27.05.2020**



Fonte: Ministerio de Sanidade. 27 de maio de 2020
https://momo.isciii.es/public/momo/dashboard/momo_dashboard.html

Únicamente algunas familias iban desorientadas pidiendo información, en un estado policial desordenado, donde se legitimaba un edadismo que mató a miles y puede que siga haciéndolo. Sí, como vemos, el edadismo mata; y sin dramatismos.

La prestigiosa revista The Lancet en febrero de 2022 informa de que a finales de 2020 en España los muertos por Covid-19 fueron de 162.000 personas (lejos de los 98.800 declarados). De ellos, el 70,38 % murieron en residencias, manteniendo los porcentajes declarados por el gobierno de España (IMSERSO, 2020), es decir, 114.015 personas mayores que vivían en residencias, sin duda una autentica masacre, y sólo hasta diciembre de 2020. Es obligado señalar que siguen falleciendo más de 150 personas diarias por Covid-19, la mayoría personas Mayores, y en esta fecha aún no se ha administrado la 4ª dosis de vacuna de Covid-19 en residencias en España.

Centros residenciales de cuidados intermedios

Es importante destacar que, en Galicia, la Consellería de Política Social se hizo eco de nuestras propuestas y fue la primera Comunidad Autónoma del país en abrir (el 26 de marzo de 2020) con urgencia un Centro residencial de Cuidados Intermedios de 93 plazas en Baños de Molgas, en Ourense; y dos días después otro en Santiago de Compostela para personas Mayores que vivían en residencias y contraían la enfermedad o existía alta sospecha de contagio. En ambos centros, la mortalidad descendió al 9% de los infectados, y además se evitaron contagios de las personas que vivían en las residencias de donde provenían las personas Mayores enfermas; y resultó así, una respuesta eficaz y con seguridad, eficiente. Fue un trabajo duro en momentos críticos que tuvimos la oportunidad de liderar. No pudimos mejorar las respuestas de apoyo a las residencias por la nula disposición de colaboración de la Consellería de Sanidad,

que no trasladaba los casos y había sido designada autoridad sanitaria durante la pandemia, limitando la ocupación del centro y la bondad de las respuestas, hecho que implicaba la inoperatividad del proyecto, según mis datos.

Mucho más tarde, fueron abiertos Centros idénticos o similares en CCAA como Aragón, Cataluña, Andalucía, Extremadura, etc. y lo mismo hicieron en Portugal y otros países de la Unión europea, y en Latinoamérica Argentina, Colombia, etc. que pudieron disminuir de modo muy eficaz la mortalidad en residencias.

Una gran crisis sanitaria, como la vivida en relación con la COVID-19, presenta numerosas implicaciones económicas, políticas y socioculturales que pueden transformar la vida de las personas, y cuyas repercusiones a largo plazo son todavía impredecibles (Bravo-Ségal y Villar, 2020), pero no puedo decir que tengamos la conciencia de que tantos muertos han sido fruto de nuestra torpeza y de actitudes discriminatorias que las fundamentaron.

Conuerdo que legislar de forma clara para proteger activamente a las personas Mayores, educar a la sociedad en la no discriminación edadista, fomentar programas intergeneracionales y denunciar actitudes discriminatorias contra las personas Mayores, casi todas propuestas de la OMS para 2022, son acciones precisas para mejorar el presente.

En mi opinión, después de esta crisis se hace más urgente e imperioso promover y desarrollar líneas de investigación sobre los derechos en la vejez, sobre su imagen social, sobre las posibilidades de participación activa de las personas Mayores en la sociedad del s. XXI, o sobre la discriminación edadista puede mejorar el proceso de envejecimiento y la calidad de vida de muchas personas.

El edadismo y la discriminación hacia las personas Mayores supone un impacto negativo en su derecho a la salud, entendido éste como el derecho a disfrutar del nivel más alto posible de salud física y mental. (Help Age, 2021) Y tienen una extraordinaria importancia en el acceso de las personas mayores a los servicios de salud y en recibir una atención sanitaria y social respetuosa de sus valores y derechos, accesible y de calidad, tal como, por desgracia, se ha comprobado, de forma dramática, durante la reciente pandemia de la COVID-19

Bibliografía

- Butler, R. N. (1969). Age-ism: Another form of bigotry. *The Gerontologist*, 9, 243–246.
- Cicerón, M. T. De senectute. Editorial Triacastela, Madrid, 2001.
- World Health Organization. (2002). Active ageing : a policy framework. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/67215>.
- Blasco, M. y Salomone, M. G. *Morir joven a los 140*. Ed. Paidós, Madrid, 2016.

- Bravo Segal, S. & Villar, F. (2020) La representación de los mayores en los medios durante la pandemia COVID-19: ¿hacia un refuerzo del edadismo?
- Comfort, A. Una buena edad: la tercera edad. Ed Blume. Barcelona, 1986.
- García-Soler, A., Castejón, P., Marsillas, S., Del Barrio, E., Thompson, L., Díaz-Veiga, P. (2020) Ageism and COVID-19: Study on social inequality through opinions and attitudes about older people in the coronavirus crisis in Spain. LTCcovid.org, International Long-Term Care Policy Network, CPEC-LSE, 12 June 2020.
- HelpAge International. (2020). Edadismo, discriminación por edad y derechos de las personas mayores en la respuesta a la COVID-19. Disponible en: <https://www.helpage.org/spain/noticias/coronavirus-covid19-y-personas-mayores/>
- HelpAge España. (2021). El derecho de las personas mayores a la salud y a la calidad de vida». Segundo cuaderno de la colección «Construyendo una sociedad inclusiva y amigable con las personas mayores desde los derechos». Madrid. <https://www.helpage.es/el-derecho-de-las-personas-mayores-a-la-salud-y-a-la-calidad-de-vida/>
- IMSERSO. (2020). Informe del grupo de trabajo covid 19 y residencias. Secretaría de Estado de derechos sociales. Ministerio de derechos sociales y agenda 2030. Gobierno de España, Madrid. https://www.imserso.es/imserso_01/mas_informacion/serv_soc/inf_cr/index.htm
- London School of Economics and Political Science. (2022). LTC Covid- International Long-term Care Policy Network (ILPN) and Care Policy and Evaluation Centre (CPEC). <https://ltccovid.org/2020/08/14/emerging-evidence-ageism-and-covid-19-a-study-of-social-inequality-through-opinions-and-attitudes-about-older-people-in-the-coronavirus-crisis-in-spain/>
- OMS. (2022). Informe mundial sobre el edadismo. <https://www.who.int/es/teams/social-determinants-of-health/demographic-change-and-healthy-ageing/combating-ageism/global-report-on-ageism>
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2002). The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- The Lancet. (2022). Estimating excess mortality due to the COVID-19 pandemic: a systematic analysis of COVID-19-related mortality, 2020–21. March 10, 2022. [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(21\)02796-3/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(21)02796-3/fulltext)
- Zhou, F.et al. (2020). Clinical course and risk factors for mortality of adult inpatients with COVID-19 in Wuhan, China: a retrospective cohort study. The Lancet, 395, 1054–1062. doi: 10.1016/S0140-6736(20)30566-3

UNA PANDEMIA QUE NOS AFECTA A TODOS

Fraga Sampedro, M. L.¹; Mosquera Flores, I.;
Torres Álvarez, P.; Noval Couceiro, S.;
González Lorenzo, J. M.; Rumbo Prieto, J. M.

RESUMEN

La pandemia por el coronavirus SARS-CoV-2 o COVID-19, ha afectado significativamente (y sigue haciéndolo) a la vida de millones de personas en todo el mundo. El equipo multidisciplinar de la Central de Coordinación COVID de Ferrol estuvo muy implicada desde el inicio de la pandemia por cubrir las necesidades sanitarias y realizar seguimiento de personas vulnerables y profesionales con el fin de prevenir en la medida de lo posible su propagación. Para ello, se utilizaron los recursos sanitarios y humanos disponibles, se diseñó una estrategia de coordinación, para desplegar la asistencia necesaria en caso de brotes o aislamientos preventivos en todos los ámbitos asistenciales (sanitario y socio sanitario). En este proceso estuvieron implicados diferentes servicios, centros y direcciones como la central COVID, la Subdirección de Humanización, Calidad y Atención a la Ciudadanía del Área Sanitaria de Ferrol, las direcciones de cada centro socio sanitario, los profesionales de los centros de salud, la Dirección de Atención Primaria, la Dirección Procesos de Soporte, la Dirección de Enfermería y con un peso muy importante para facilitarnos las herramientas informáticas la Subdirección de Sistemas y Tecnologías de la Información. Todo lo anterior, derivó en que mantuviésemos una colaboración permanente con instituciones socio sanitarias (asociaciones y centros de día de personas con alteración de sus capacidades), para gestionar una pandemia que nos afecta a todos.

- 1 María Luisa Fraga Sampedro, como representante de las autoras y autores del artículo, es enfermera Supervisora de Área de Formación Continuada del área Sanitaria de Ferrol, desde abril del 2015 hasta la actualidad. Desempeñó su trabajo en diferentes puestos de la categoría de enfermera desde el año 1991 hasta el 2002 en Atención Primaria y unidades de hospitalización de esta Área con más de 30 años de experiencia profesional. Enfermera especialista en Enfermería Familiar y Comunitaria por la vía extraordinaria. Responsable de la docencia de alumnos de enfermería y podología en el Área. Delegada de la Escuela Gallega de Administración Sanitaria, ACIS desde el 2015 hasta la actualidad. Programadora docente desde el año 2005 hasta la actualidad de las actividades formativas (cursos, sesiones, talleres...) a impartir en el Área Sanitaria de Ferrol. Profesora asociada de la Facultad de Enfermería y Podología de Ferrol durante el curso académico 2017 - 2018 hasta el 2020. Máster en Enfermería Comunitaria,

Antecedentes y argumentos

El actual brote pandémico por el coronavirus SARS-CoV-2, cuyo origen se sitúa a finales del año 2019 con la repentina aparición de varios casos de neumonía aguda en Wuhan (China), ha afectado significativamente a la vida de millones de personas en todo el mundo. La enfermedad que causa la denominada COVID-19 (todavía sin un tratamiento eficaz) supuso un gran desafío epidemiológico de salud pública a nivel global¹.

La alta letalidad y la gran rapidez de transmisión de contagio por medio aéreo, provocó miles y miles de personas fallecidas por COVID-19 en sus primeras fases pre-pandémicas; además, indujo a que se tuviera que rediseñar estrategias sanitarias que, en cierto modo, entraban en conflicto con los principios bioéticos y el deber moral de los profesionales en la toma de decisiones debido al racionamiento de recursos y a la limitación de los cuidados, ocasionada por las medidas de aislamiento estricto y a la vez por no disponer de suficientes equipos de protección individual (EPI). Esta situación dramática y excepcional provocó cierto caos en la gestión de cuidados a pacientes y familias vulnerables², entre los que podemos nombrar a las personas diagnosticadas de Trastorno del Espectro Autista (TEA). Sin embargo, el buen hacer de los equipos multidisciplinares de las centrales de coordinación COVID lograron paliar con creces la desorganización inicial y velaron en todo momento por mantener unos cuidados de calidad y seguridad del paciente, en lo referente a aislamientos y pruebas diagnósticas de la COVID-19.

Situación de pandemia COVID-19 y creación de la central de coordinación

Conscientes de la grave situación de emergencia sanitaria y de salud pública, desde la Gerencia del Área Sanitaria de Ferrol en coordinación con las autoridades competentes (Dirección General de Salud Pública, Consellería de Sanidade de la Xunta de Galicia, Xerencia del Servizo Galego de Saúde y Ministerio de Sanidad), se creó el 20 de marzo de 2020 la “Central de Coordinación COVID” formada por un equipo multidisciplinar de profesionales sanitarios, inicialmente voluntarios (médicos, enfermeras, técnicos en cuidados auxiliares de enfermería, especialistas sanitarios en formación MIR, EIR,...), y personal no sanitario (soporte informático, personal administrativo, celadores, limpiadoras, mantenimiento...), con la finalidad de gestionar, informar y aplicar protocolos, las políticas de salud pública y sanitarias que las autoridades habían consensuado previamente³. El ámbito de actuación fue la Atención Primaria, la atención socio sanitaria y atención a la población en general.

por la Universidad de A Coruña (1995 -1997). Presidenta de la Subcomisión de Docencia de enfermería Familiar y Comunitaria desde el año 2012 hasta la actualidad, siendo responsable de la docencia de los Enfermeros Internos Residentes de la especialidad de Enfermería Familiar y Comunitaria desde 2012. Presidenta de la Subcomisión de Docencia de Enfermería de Centro desde el año 2015 hasta la actualidad. Durante la pandemia, compatibiliza su labor asistencial como Coordinadora de enfermería de la Central de Coordinación COVID y Unidad de Toma de Muestras del ASF.

El centro de coordinación de la COVID-19 en Ferrol se creó el 20 de marzo de 2020. Ubicado entre la biblioteca, la unidad de docencia y el aula informática del A. Marcide, en horario de 08 a 22 h., a través del teléfono y de un correo electrónico. Desde entonces, ha trabajado los siete días de la semana de ocho de la mañana a diez de la noche para llamar a cada uno de los enfermos y a los casos sospechosos para facilitarles el acceso a pruebas, comprobar cómo se encontraban o servir de apoyo en los momentos más complicados. Han sido una media de 70 contactos por día (también por correo electrónico), mucho más numerosos al principio y que se suman a los que tienen que hacer para otros cometidos, como coordinar los análisis, realizar peticiones sociales cuando el caso lo requería o consultar con otros servicios, como medicina preventiva.

Todos los integrantes de este equipo se presentaron voluntarios para una tarea muy intensa y tuvieron que lidiar con una situación nueva y muy compleja de organizar, ya que tenían que actualizar conocimientos y protocolos cada día para ello.

Como es conocido por todos, el diagnóstico de la COVID se realizó inicialmente mediante la realización de pruebas PCR (Reacción de la Cadena de Polimerasa). Estas consisten en una técnica que se realiza en el laboratorio de microbiología del Hospital A. Marcide, mediante la cual se detecta la infección activa COVID-19 a través de la identificación de restos de ADN donde se detecta la presencia de virus SARS-CoV-2. Para realizarlas, se introduce un hisopo con el que se recoge una muestra nasofaríngea (del interior de las fosas nasales) u oro faríngeo (del interior de la faringe).

La especificidad y sensibilidad de la PCR, así como la capacidad de detectar al virus en las primeras fases de la enfermedad, hacen que esta prueba pueda ser considerada de elección en pacientes sintomáticos o asintomáticos que residan en centros socio sanitarios. No obstante, la PCR se complementó con otras pruebas diagnósticas (como los test rápidos de anticuerpos) para mejorar la detección a lo largo de la pandemia.

En una primera fase, se logró establecer un equipo de enfermería, formado por una enfermera y técnico en cuidados auxiliares de enfermería (TCAE), para la realización de pruebas de detección precoz del coronavirus SARS-CoV-2, denominándose Unidad de Toma de Muestras (UTM). La UTM era la encargada de realizar físicamente las tomas de muestras a la población y profesionales de la salud en base a la información clínica (síntomas y signos) que los pacientes manifestaban. La atención prestada era de mañana y tarde, de lunes a domingo, con localización fija y movilidad para trasladarse a domicilio, según las necesidades de la población.

Posteriormente, para una mayor organización y gestión del alto volumen inicial de contagios, se crean dos modalidades de UTM:

- **UTM fija:** También recibía el nombre popular de “COVID-Auto”. Se localizaba físicamente a la entrada del Hospital Profesor Novoa-Santos de Ferrol, fácilmente distinguible por una carpa o toldo de protección para casos de eventos

climáticos adversos (lluvia, viento...). Los pacientes citados acudían en coche, y sin bajarse de ellos, la enfermera le tomaba la muestra nasofaríngea u oro faríngea (prueba PCR)

- **Debido a la alta demanda de pruebas diagnósticas**, en poco tiempo se creó una segunda unidad UTM pasando a denominarse UTM1 y UTM2, las cuales llegaron a gestionar una media de 140 pruebas PCR en cada turno más de 500 pruebas diarias). Posteriormente, se fue complementando en el tiempo con otras UTM específicas en centros de salud, donde se realizaban test de antígenos y diversos puntos cívicos del Área Sanitaria de Ferrol, en colaboración con los servicios sociales de los ayuntamientos de la comarca ferrolana y los equipos de Protección Civil.
- **UTM domiciliaria:** Debido a diversas circunstancias clínicas y socio sanitarias, algunos pacientes no tenían la capacidad física o los medios para desplazarse hasta las UTM fijas; de ahí que se crearon varias unidades UTM móviles dotadas de una enfermera y una TCAE, que se desplazaban en un vehículo del Servizo Galego de Saúde. De este modo, se podía atender a aquellos pacientes que no disponían de medios de transporte y también a aquellas personas vulnerables que por su estado de salud no podían acudir a realizar la prueba, o bien porque su situación clínica no le permitía desplazarse; del mismo modo se acudía a los centros socio sanitarios, con el fin de atender a las personas institucionalizadas en este tipo de centros dentro del ámbito territorial del Área Sanitaria de Ferrol.

Cabe resaltar que el trabajo sanitario del personal de enfermería de las UTM no solo consistía en realizar la toma de muestra para la PCR, sino también el valor intangible de realizar educación sanitaria facilitando información fiable, ya sea verbal o escrita, sobre el coronavirus SARS-COV-2, elaborada por Salud Pública y el Ministerio de Sanidad en colaboración con la Consellería de Sanidade de la Xunta de Galicia, sobre el coronavirus SARS-CoV-2, incluyendo las medidas de protección e higiene para prevenir el contacto y medidas de aislamiento en caso de padecer la enfermedad. Asimismo, los profesionales a través de una comunicación empática, resolvían dudas y trataban de minimizar la ansiedad y el temor de la población indicándole los servicios y prestaciones que tenían disponibles (teléfonos de información, página web oficial del coronavirus, otras informaciones de interés sanitaria...) y cuando acudir a su centro de salud de Atención Primaria.

Estrategias generales de atención ante situaciones de vulnerabilidad

El equipo multidisciplinar de la central de coordinación COVID de Ferrol junto con la Subdirección de Humanización, Calidad y Atención a la Ciudadanía estuvieron muy implicados desde el inicio de la pandemia por cubrir las necesidades sanitarias y realizar seguimiento de los residentes y profesionales de centros socio sanitarios afectados por el COVID-19 con el fin de prevenir en la medida de lo posible su propagación.

Es muy importante resaltar la atención a los cuidadores de personas dependientes y discapacitadas (cuidadores formales e informales), personal de casas de acogida, y personal de servicios de ayuda domiciliaria de la mancomunidad de Ferrol.

Para ello, se utilizaron los recursos sanitarios y humanos disponibles, se diseñó una estrategia de coordinación, para desplegar la asistencia necesaria en caso de brotes o aislamientos preventivos. En este proceso ha sido clave la coordinación entre los siguientes servicios y direcciones: la Central COVID, la Subdirección de Humanización, Calidad y Atención a la Ciudadanía del Área Sanitaria de Ferrol, los directores/as de cada centro socio sanitario, los médicos y enfermeros de los centros de salud, la Dirección de Atención Primaria, la Dirección Procesos de Soporte, la Dirección de Enfermería y con un peso muy importante para facilitarnos las herramientas informáticas la Subdirección de Sistemas y Tecnologías de la Información. Todo lo anterior, derivó en que mantuviésemos una colaboración permanente con diversos recursos socio sanitarios (asociaciones y centros de día de personas con alteración de sus capacidades).

Los medios empleados por la Central de Coordinación COVID para la atención de todas las personas a seguimiento por padecer la enfermedad (PCR positivos), como aquellos que eran contacto y requerían de cuarentena se centró en los siguientes aspectos:

- a) Mantener una buena comunicación entre profesionales y usuarios, resultando dinámica y fluida en todo momento. En los primeros meses de la pandemia a través de la Subdirección de Humanización se llevó un control estricto de la situación del sector socio sanitario en toda el área. Posteriormente se creó una base de datos para el seguimiento de la situación epidemiológica de casos y contactos tanto en residentes como en trabajadores socio sanitarios.

La aplicación SS-COVID sirvió para censar a las personas residentes y trabajadores de los centros socio sanitarios, así como para cuantificar el número de casos y contactos en dichos centros. Además, se mantuvo una relación muy estrecha con las personas responsables de los centros socio sanitarios y asociaciones TEA mencionadas, como medio preventivo para identificar brotes, resolver dudas o evaluar incidencias que pudieran ocurrir.

- b) Coordinación de cribados preventivos en todos los centros socio sanitarios del área sanitaria siguiendo las directrices de la Consellería de Política Social.

Al principio de la pandemia se realizaban cribados quincenales en los centros residenciales de carácter socio sanitario (CSS). Para ello, se necesitó la coordinación con los equipos de toma de muestras en horario de mañana de lunes a viernes, personal auxiliar administrativo para citar y realizar el procedimiento previo para la identificación de las muestras, así como gestionar la disponibilidad vehículos del Sergas para acudir a los centros con todo el material necesario.

- c) Dado que los pacientes con TEA tienen dificultades para convivir bajo restricciones de confinamiento, porque esto altera sus rutinas⁵⁻⁷ se planificó una aten-

ción prioritaria para realizar las pruebas PCR y atender a los brotes surgidos en los centros de atención (ASPANAES) con prioridad de urgente, desde la Central de coordinación COVID. Los equipos de UTM domiciliaria acudían en un día y horario programado y concertado con el centro para realizar PCR a todos los residentes, usuarios institucionalizados y trabajadores. El plan de coordinación y la dinámica de trabajo estuvo operativa hasta mediados del 2021.

En junio del año 2021 se modifica el protocolo, se suspenden los cribados de residentes y los de profesionales pasan a ser cribados realizando PCR de saliva una vez al mes.

Los equipos sanitarios de las UTM adaptaron sus procedimientos de trabajo a las necesidades específicas de las personas con TEA y otros pacientes con diversidad funcional, suponiendo una dificultad añadida que la atención de los cuidados que se debían prestar fuese bajo condiciones específicas y vestimenta (equipos de protección individual, EPI) que dificultaban el contacto y el acercamiento en condiciones de amabilidad y confianza, sobre todo a las personas con TEA.

- d) Realizar la tele seguimiento de pacientes en domicilio mediante el sistema “TELEA” del Servizo Galego de Saúde⁴. De forma resumida, TELEA es una plataforma online que permite la monitorización continua de la situación clínica de la persona que requiere de tele seguimiento. Surge como un modelo de atención apoyado en las tecnologías de información y comunicación (TIC) integrado en la estrategia de “Atención a la Cronicidad” para garantizar la continuidad asistencial a la población crónica y vulnerable.

Gracias a esta herramienta informática se consiguió realizar un control de tele asistencia en domicilio de los pacientes COVID que no requerían hospitalización, adelantándose a los posibles episodios de agravamiento de su patología. Ayudó a fomentar el compromiso de los pacientes con su propia salud, mejorar la calidad de la atención, facilitando una mejor comunicación paciente-profesional para poder atender las demandas de derivación de la asistencia urgente de forma proactiva.

A través de TELEA durante la pandemia, se logró mantener un control asíncrono y telemático de diferentes parámetros clínicos (temperatura, tensión arterial y saturación de oxígeno). Así mismo, los pacientes basándose en un protocolo completaban una encuesta epidemiológica donde se les interrogaba sobre los diferentes síntomas respiratorios más comunes y en caso de que se detectara alguna anomalía, surgía una alerta directamente a la enfermera de la Central de Coordinación COVID; esta herramienta ayudó a facilitar la identificación de los pacientes con mala progresión.

Además, se programaba una cita telefónica diaria con una enfermera de la Central de Coordinación COVID en la cual se realizaba una valoración de enfermería estandarizada basada en los “Patrones Funcionales de Marjory Gordon”,

en la que se valora: la percepción-manejo de la salud, patrón nutricional-metabólico, la eliminación, la actividad-ejercicio, el sueño-descanso, el patrón cognitivo-perceptual, la autopercepción-auto concepto, el rol-relaciones, la sexualidad-reproducción, la adaptación-tolerancia al estrés y los valores-creencias. A través de esta llamada se conseguían detectar variaciones en el estado de salud de los pacientes de forma precoz y en caso de necesidad su derivación a los médicos responsables de la unidad de seguimiento. Así mismo este contacto telefónico era el momento para reforzar la educación sanitaria y la escucha activa, donde los pacientes podían mostrar sus miedos y preocupaciones.

En relación con los recursos socio sanitarios del Área Sanitaria y el uso de TELEA se implantó el seguimiento a través de esta plataforma, lo cual nos permitió mantener un control directo diario sobre todos los residentes y usuarios, mediante la medición de diferentes parámetros: Encuesta epidemiológica (nos permitía saber si algunas de las personas residentes del centro presentaban sintomatología compatible con COVID-19), temperatura y saturación de oxígeno.

Desde los centros introducían los datos de forma diaria y en la Central de Coordinación COVID se revisaba que todos estuvieran dentro del rango. Esto nos ayudó a detectar a golpe de vista cualquier incidencia reseñable, lo que nos ponía en condiciones de abordarla con prontitud, disminuyendo la posibilidad de generar contagios, brotes y procesos de aislamiento que tanto afectaron a las personas infectadas y sus familias.

Acciones para minimizar el impacto de la pandemia COVID-19 en personas vulnerables

En relación con los pacientes con TEA es de destacar la comunicación mantenida en el Área Sanitaria de Ferrol con los dos centros de referencia en nuestro entorno: ASPANAES –Coral Seoane, situado en Ferrol, y ASPANAES– As Pontes de García Rodríguez, ambos son centros residenciales que complementan sus actividades con un Centro de Día.

Las personas con alteración de sus capacidades constituyen un grupo social sujeto a una discriminación estructural y sistémica. La pandemia les afectó en mayor medida. Esta realidad resulta contrastada por el estudio *El impacto de la pandemia covid-19 en las personas con discapacidad*⁸ publicado en el año 2021, por el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 y por el Real Patronato sobre Discapacidad. Dicha investigación cuenta con un apartado dedicado al impacto y consecuencias en la salud y la atención sanitaria. Podemos destacar una serie de problemáticas que el colectivo de personas con discapacidad y/o alteración de sus capacidades identifica como principales problemas y que nos ha permitido relacionarlos con aspectos que fueron observados desde nuestra Central de Coordinación COVID:

- a) Señalan problemas de accesibilidad en la comunicación dentro de los medios de atención sanitaria. El uso de mascarillas no permite la lectura de los labios y la falta de sistemas de video-interpretación dificultaron la expresión de su sin-

tomatología a los profesionales de la salud. En la mayoría de los casos también identificaron como no accesibles los canales de comunicación con los servicios de urgencias y emergencias sanitarias.

Desde la Central de Coordinación COVID y los equipos UTM pusimos en práctica las siguientes actuaciones de cara a lograr una buena comunicación, y a disminuir la ansiedad, potenciando la seguridad y la confianza del paciente. Las actuaciones desarrolladas fueron las siguientes:

- En un primer momento, los usuarios TEA acudían en coche, acompañados de sus familias a realizar la prueba PCR. Se observó que la situación les ocasionaba mucho estrés e incomodidad, lo que dificultaba la obtención de la muestra, por lo que se decidió adaptar otro espacio donde realizarlas.

Se consultó a la Asociación ASPANAES para ver cómo podíamos mejorar la atención a pacientes con TEA. Gracias a su colaboración se dispuso un nuevo espacio dentro del Hospital Profesor Novoa Santos, amplio y con grandes ventanales. Allí se recibían acompañados por uno o dos familiares, se les daba la opción de sentarse y, a través de pictogramas los pacientes podían observar mediante estos recursos la técnica que se iba a realizar. Este material fue cedido por “Mas Tea”, programa Más Tea: mejora de atención sanitaria a personas con autismo de la Federación Autismo Galicia, elaborado por los Equipos Técnicos de los Servicios de Atención Diurna de ASPANAES Santiago y Castelo. Con este pequeño gesto, se evitó que el paciente sufriera episodios de estrés ante el temor a la prueba.

Es de agradecer el importante trabajo que se está realizando por parte de los centros especializados de atención a este colectivo, así como desde el ámbito familiar y de los cuidados, pues la mayoría de los pacientes a los que dimos atención todo este tiempo contaban con grandes apoyos que facilitaron inmensamente nuestra tarea de comunicación con ellos para la recogida de muestras. Esto favorece que los pacientes con dificultades de comunicación acudan a la UTM conociendo con antelación la intervención que se les va a realizar, minimizando en gran medida la falta de comprensión que la técnica de la toma de muestra implica para ellos.

- Otras acciones llevadas a cabo en la UTM con el objeto de favorecer la comunicación fueron:
 - Garantizar una adaptación de los tiempos de espera.
 - Utilizar un lenguaje simple y directo, evitando dobles sentidos o ambigüedades.
 - Animar a los familiares y/o cuidadores a que faciliten al paciente algún elemento que les proporcione una relajación, por ejemplo, objetos que induzcan a tranquilizarle, luces que favorezcan la distracción, condiciones que son dispares y por eso deben ser individualizadas con cada paciente.

- Reforzar y premiar cualquier esfuerzo, verbalmente o con objetos según las preferencias del paciente, con la colaboración de familias y cuidadores.
 - Hacer que el paciente conozca cuánto tiempo durará la prueba diagnóstica.
 - Dejar que participe la persona que lo acompaña y lo conoce, tratando de limitar la presencia de varios profesionales a la vez, si no son imprescindibles.
- b) Otro de los problemas señalados por el colectivo de personas con discapacidad, en el estudio sobre el impacto de la pandemia fue el incremento y agravamiento de los problemas de salud mental, debido a la falta de socialización y a la interrupción de rutinas que facilitasen la estabilidad.

Nuestro trabajo desde la Central de Coordinación COVID y equipo UTM, para minimizar esta ruptura de la estabilidad, fue mantener la disposición a evitar traslados de los pacientes con TEA, ofertando en todo momento la atención a domicilio. En el caso de que el paciente acudiese al UTM fijo la recogida de muestras pudo realizarse en un espacio habilitado para minimizar los elementos que a nivel sensorial pudieran complicar la comunicación y dar privacidad y confianza a este colectivo.

Lecciones aprendidas y puntos clave

Desde nuestra experiencia, como Central de Coordinación COVID y equipo UTM, consideramos que se deben tener en cuenta las siguientes reflexiones y conclusiones:

- Es fundamental sensibilizar y formar al personal sanitario al objeto de ofertar una atención lo más adecuada posible a las personas con dificultades de comunicación.
- Resulta necesario disponer de tiempo suficiente para poder adaptar la intervención al paciente con TEA, respetando sus tiempos de comprensión.
- Debemos contar con materiales específicos para este colectivo, que favorezcan la comunicación y disminuyan la ansiedad, haciéndoles conocedores con anterioridad a la atención, de cada uno de los pasos que implican las actuaciones de cuidados (ejemplo, programa TEA YUDAMOS del Hospital de Fuenlabrada⁹).
- Es imprescindible la colaboración con las entidades socio sanitarias especializadas en este campo.
- Destacar el trabajo diario llevado a cabo en los centros de atención a los pacientes con TEA, también en relación a la formación a familias y cuidadores, con programas de capacitación que favorecen su empoderamiento, aspecto que se refleja posteriormente en los pacientes.
- Es importante atender e implicar a las familias desde el inicio del procedimiento pues son las que pueden ayudar al profesional sanitario a individualizar la atención.

Bibliografía referenciada

- 1) Contreras R. COVID-2019: Una revisión de la nueva crisis pandémica. *Novasinergia*. 2020; 3 (2): 6-29. doi: <https://doi.org/10.37135/ns.01.06.01>
- 2) Consello Xunta de Galicia. Plan de reactivación en el ámbito sociosanitario en relación con la Infección por el virus SARS-CoV-2. Santiago de Compostela: Xunta de Galicia; 2020. Disponible: https://coronavirus.sergas.gal/Contidos/Documents/345/Plan_reactivaci%C3%B3n%20sociosanitaria_COVID19_definitivo_cast.pdf
- 3) Coronavirus.sergas.es [pagina web]. Santiago de Compostela: Xunta de Galicia; 2021. [citado 2022 Abr 30] Disponible en: <https://coronavirus.sergas.es/>
- 4) Rodríguez Feijóo AB, Salgado Cotilla B, Rivera Rios C, Quintana Jambrina MI, Civeira Pérez V, Rodríguez Araujo J, et al. Implantación y gestión de la plataforma “TELEA” en el seguimiento de pacientes Covid-19 positivos. *Index Enferm [Internet]*. 2020 [citado 2022 Abr 11] ; 29(4): 244-248. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962020000300012&lng=es
- 5) Castellano Yuste B, Díez de Baldeón CM. Emociones narradas de jóvenes TEA en tiempo de distanciamiento social por COVID-19. [Trabajo de Grado]. Santa Cruz de Tenerife: Universidad de la Laguna. Facultad de Educación; 2021.
- 6) González Herrera I, Alcantarilla Cárcel L. Plan de contingencia frente a la covid-19 en un centro de menores con diversidad funcional intelectual y necesidades específicas de apoyo en la comunicación. *Documentos de Trabajo Social*. 2021; (64): 100-119.
- 7) Avello Avello ET, Cerda Salamanca TA. Situación emocional de cuidadores primarios de personas con trastorno del espectro autista en el contexto de pandemia. Chile: Universidad de Concepción. Escuela de Educación; 2022.
- 8) García Goikoetxea I. El impacto de la pandemia COVID-19 en las personas con discapacidad [Internet]. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad; 2021. [citado 2022 Abr 30] Disponible en: <https://cpage.mpr.gob.es/producto/el-impacto-de-la-pandemia-covid-19-en-las-personas-con-discapacidad/>
- 9) Toribio Rubio B, Galera Arredondo ME, Antúnez Antúnez MA, Gómez Díaz MC, Ramos Pereiro J, Rodríguez Vidal VM, et al. PROGRAMA TEAyudamos. Modelo de adaptación inclusiva do ámbito sanitario. *Maremagnum*. 2017; 21: 25-35.

UN RELATO NECESARIO FRENTE A LA PANDEMIA EN LA RESIDENCIA DE PERSONAS CON AUTISMO CASTRO NAVÁS-FUNDACIÓN MENELA

Jiménez Casas, C. L.¹; Varela Rodríguez, J. M.²; Estévez Salazar, P.³;
Pardo Cambra, P.⁴; Álvarez Pérez, S.⁵; Fernández Castro, A.⁶;
López Francisco, M.⁷; Fernández Araújo, A.⁸; Lorenzo Alguacil, M.⁹;
Casabella Fidalgo de Lemos, A.¹⁰; Maquieira Prieto, A.¹¹;
Blanco Delgado, M.¹²; Rodríguez González, A.¹³

RESUMEN

Cuando día a día recogíamos en una especie de cuaderno de bitácora la situación de la pandemia de la covid-19 a lo largo de 2020, 2021 y 2022, recordamos el libro de Javier Moro, La flor de piel, del año 2015, que hace referencia a la historia de la Real Expedición Filantrópica de la Vacuna y donde aparece el personaje histórico de Isabel Zendal, la enfermera que acompañó a los niños que formaron parte de aquella expedición, y Os nenos da varíola, de María Solar, del año 2017, con la misma temática. También nos vino a la memoria el libro de Albert Camus, La peste, 1947, en el que relata la historia de unos doctores que descubren el sentido de la solidaridad en su labor humanitaria en la ciudad de Orán (Argelia), azotada por una epidemia de peste. Y, más recientemente, leemos Las noches de la peste, de Orhan Pamud, 2022, en el que indaga en las plagas del pasado, hoy desgraciadamente de actualidad. Camus y Pamud serían Premios Nobel de Literatura en los años 1957 y 2006.

- 1 Director de la revista *Maremagnum* y miembro del Consejo Asesor de la Federación Autismo Galicia.
- 2 Director gerente de la Red de Servicios para el Autismo y la Dependencia de Fundación Menela.
- 3 Coordinadora de servicios de la Fundación Menela.
- 4 Directora del Centro de Día y Residencial Castro Navás.
- 5 Directora de la Residencia Castro Navás.
- 6 Responsable del Área Laboral de Castro Navás y de Comunicación de la Fundación Menela.
- 7 Trabajadora social de la Fundación Menela.
- 8 Enfermera y responsable del Taller de Salud Integral de Castro Navás.
- 9 Enfermera de Castro Navás.
- 10 Administrativa de Castro Navás.
- 11 Directora del Colegio Menela.
- 12 Directora de Servicios de Diagnóstico y Atención Temprana de la Fundación Menela.
- 13 Economista de la Fundación Menela.

Introducción

El Centro de Día y Residencial Castro Navás-Fundación Menela, con 133 personas (69 usuarios con autismo y 67 trabajadores), supuso en la Red de Servicios para el Autismo y la Dependencia de la Fundación Menela el lugar vulnerable durante la pandemia de la covid-19, iniciada en 2019 y que a lo largo de 2020-2021 y 2022 fue y sigue siendo motivo de una gran preocupación. Miedo y angustia han sido las reacciones que se intercalaron inexorablemente. La vida diaria, las relaciones humanas, la incertidumbre de nuestras vidas, la soledad, el bloqueo del trabajo cotidiano o los proyectos que teníamos en marcha se vieron alterados, cuando no aplazados, ante la pandemia que iba acabando, a nuestro alrededor, con la vida de millares de personas. La pandemia de la covid-19, con más de 6,2 millones de muertes, es la continuación de otras grandes pandemias a lo largo de la historia: la peste negra o de Justiniano, a mediados del siglo XIV, con 150 millones de muertos; la varicela, en el siglo XVIII, con 300 millones de muertos o la gripe española y el sida del siglo XX, con más de 50 millones de muertos, a las que hay que añadir la lepra, el cólera, el sarampión, la tuberculosis, el paludismo o la fiebre amarilla.

En esta situación, la prioridad no podía ser otra que poner la salud y la vida de las personas con autismo, la de sus familias y la de los trabajadores como lo más fundamental de nuestra actuación. Prevención y cuidados pasaron a un primer plano.

Cuando estamos relatando esta experiencia vital, la situación aunque ha ido mejorando les dejó sus secuelas y todos coincidimos en que las cosas ya no van a ser como antes. Sin embargo, de las situaciones y experiencias tan dramáticas hay que sacar enseñanzas que nos permitan reflexionar, cuestionar y avanzar sobre lo que pensamos de la solidaridad, de la diversidad humana, de la importancia de la ciencia y de la medicina, de la complejidad de las situaciones, de lo que es urgente, de la prudencia, de la ecología y, sobre todo, de lo que hacemos y como trabajamos. Sonia Álvarez acuñó la frase de ilusión y pasión a través del eslogan “Sí somos capaces”.

La pandemia covid-19

A lo largo de 2020, irrumpe una situación novedosa a la que había que hacer frente. Las rutinas diarias, sumadas a la distancia familiar y social, con nuevas barreras, restricciones y aislamiento, iban abriéndose en las actividades del día a día. Sin embargo, fuimos capaces, con mucho esfuerzo, de adaptarnos y de compararnos a lo que se dio en llamar una “nueva normalidad”, una situación extraordinaria, vivida por cada uno de nosotros de forma muy diferente.

La información y la transparencia de lo que ocurría, auspiciada por el doctor M. A. Vázquez, presidente de la SGXX y patrón de la Fundación Menela, iba a ser la mejor de las recomendaciones. Se iniciaban los protocolos establecidos por la Xunta de Galicia. La prevención, las pautas de medicamentos, los grupos de atención en servicios mínimos, los turnos, el mantenimiento de un cierto orden, la limpieza e higiene, la hoste-

lería, y también las generosas propuestas por parte de los trabajadores de confinarse en el propio centro para evitar los contagios externos, eran temas de continuo debate.

Si alguno de los usuarios presentaba síntomas respiratorios, picos de fiebre, tos, malestar físico, dolor de pecho..., ¿cuáles eran las pautas a seguir? Las llamadas al teléfono del protocolo y a nuestro centro de salud Val Miñor se sucedían demandando asesoramiento de lo que teníamos que hacer en cada momento. ¿Podríamos hacer nosotros mismos las pruebas de descarte en nuestro colectivo? Y todo sumado a los momentos de incertidumbre, reorganización y turnos del personal... Todo un cúmulo de circunstancias alrededor de una pandemia sobre la que había un montón de incertidumbres.

Información, transparencia y buenas prácticas

La necesidad de que todos los usuarios del centro se sometieran a las pruebas de la covid-19, el refuerzo del personal de atención directa, el material de protección individual para los profesionales, los turnos extraordinarios de trabajo ininterrumpido de cara a reducir el riesgo de contagios de origen externo eran consultadas de manera permanente con las autoridades sanitarias y con el centro de salud.

Los protocolos se sucedían de forma continua. La realización de los tests estaba ligado a un número telefónico determinado. Sin embargo, no había un protocolo para hacer pruebas en centros como Castro Navás, ni material de protección, cuando el riesgo de contagio estaba siendo muy alto. El equipo de enfermería tuvo que asumir una gran responsabilidad debido a la carga de trabajo. Se decide mantener una DUE en casa para sustituir a alguna compañera en caso de que se produjera una baja.

Afortunadamente, los espacios residenciales de Castro Navás, sumado a las otras dependencias del centro de día, nos permitían reorganizarnos frente a una situación excepcional, en caso de tener por ejemplo que aislar a las personas infectadas, espacios para vestuarios, pruebas analíticas o de desinfección, que cumplieran las normas para evitar contactos con los residentes. El material consistía en máscaras, pantallas, guantes, batas, buzos, gorros, desinfectantes, que había que añadir al confinamiento, cribados PCR, pruebas, contagios, cuarentenas, hospitalizaciones, protocolos, planes, reglamentos, medidas de prevención, tests de saliva, vacunas, dosis, aislamiento, distancia, logística..., con una guía de prevención y control frente a la covid-19 en residencias de mayores y otros servicios sociales de carácter residencial, facilitada por el Ministerio de Sanidad del Gobierno español. La guía, por otra parte, nos obligaba a contar con un Plan de contingencia por la covid -19.

El Sergas entregaba material de protección a través de la Subdelegación del Gobierno. Necesitábamos máscaras, guantes y buzos. Al mismo tiempo, el incremento de bajas ponía en peligro la continuidad laboral debido a la falta de personal de relevo.

El miedo de los profesionales proyectado inconscientemente a un posible contagio por parte de los usuarios, a pesar de estar confinados, complicaba aún más la situación,

por lo que en la Fundación Menela pusimos a disposición del Centro Castro Navás los apoyos y el soporte del personal del Colegio Menela, al no ser posible el del Equipo de Diagnóstico y Atención Temprana del Edificio CAMI a consecuencia de un ERTE.

En marzo de 2020, se recibe material de protección y desinfectante. Sin embargo, el número de bajas por IT comienza a ser alto y los apoyos previstos del Colegio Menela se complican, a pesar de que no hay personas contagiadas y de que contamos con material de protección y con un equipo de profesionales sanitarios (DUE) superior al de otros centros sociales. Se programa un plan de actuación, haciendo un inventario del material recibido, analizando la situación de los equipos técnicos y humanos y localizando las zonas de atención y aislamiento por si surgiera algún caso de contagio. La prioridad sanitaria en la atención a los usuarios supone que la actividad de los talleres esté prácticamente suspendida.

El seguimiento telefónico con las familias de los usuarios del Centro Castro Navás, tanto del centro de día que están pasando la cuarentena en casa como de la residencia, es permanente y se ve apoyado con el material elaborado por el taller de comunicación.

La Unidad Covid-19 del Centro de Salud del Val Miñor, con la que colaboran las DUE del Centro Castro Navás, nos comunica que los casos de menor importancia los asumirían directamente, como servicio médico de atención primaria, mientras que los casos más graves dependerían directamente de la Dirección del Hospital Universitario Álvaro Cunqueiro (HUAC) y del Hospital Povisa, en lo concerniente a las pruebas y a las vacunas.

En abril de 2020, el centro logístico Clonegal de la Xunta de Galicia envía material de protección individual y desinfección y la Unidad de Emergencia del Ejército intervendría para una posible desinfección de las instalaciones de la residencia. La orden del Ministerio de Sanidad aprueba disponer de personal de educación en caso de que se precisen cubrir vacantes en las residencias, disposición que permitiría también adoptar medidas tales como la movilidad del personal del centro de día para la residencia, con turnos de confinamiento. La división de Medicina del Trabajo de nuestro servicio de prevención de riesgos laborales solicita a la Gerencia de la Fundación Menela que valore nuestro plan de contingencia y que se interese por la situación de los profesionales para cubrir algún turno, sobre todo en los casos de aislamiento.

Taller de Salud Integral

Una vez pasado el momento más preocupante, tratamos de normalizar y de recuperar las actividades de los talleres que, por las circunstancias, hubo que suspender durante los peores momentos de la crisis y, al mismo tiempo, surge la idea de desarrollar y potenciar el proyecto de Taller de Salud Integral, para personas adultas con TEA, con relación a los cuidados de la salud y a los hábitos de higiene que eviten la propagación de posibles contagios por el equipo DUE del Centro de Día y Residencial

Castro Navás, especificando su singularidad y necesidades médico-sanitarias. Como objetivos y actividades, conviene destacar que la salud pueda ser identificada por los propios usuarios, sumado a una potenciación de las AVB, extensivo a las buenas prácticas de los trabajadores y trabajadoras.

En abril de 2020, el DOG de 3 de abril de 2020 requiere a las residencias para que informen diariamente de las variaciones en el número de personas infectadas, afectadas o, en su caso, fallecidas a causa de la covid-19, por lo que el Servicio de Enfermería elabora un documento con la planificación de las acciones a llevar a cabo en caso de que se detecte algún contagio, con el fin de incorporarlo al Plan de contingencia aprobado por la dirección general.

El protocolo DUE covid-19 recoge la organización del centro con planos, viviendas de los usuarios con covid-19 positivo, zona sucia, salida de viviendas y retirada de EPI, vestuarios, recorridos etc. Por otra parte, con relación al protocolo de positivos, cada profesional asumiría las funciones que corresponden a su cargo. En lo relativo a las crisis de conducta de algunos usuarios, conviene incidir en la importancia de estructurar las actividades para no tener que recurrir a la medicación como única alternativa. El Centro Logístico de la Xunta de Galicia haría la distribución con los equipos de protección a través de Clonegal. El protocolo de positivos en caso de infección sería enviado al Equipo de Medicina Preventiva del HUAC para su revisión.

El equipo técnico y de dirección de la Fundación Menela debate a través de un encuentro digital los datos aportados por el doctor M. A. Vázquez, referidos a los brotes de la covid-19, en las residencias de mayores, donde los casos positivos no se derivaron fuera de estas, situación considerada por los expertos como un disparate y el paradigma de lo que no hay que hacer. Las residencias son instituciones para la convivencia en las que los usuarios comen y hacen actividades juntos, incluso cuentan con baños comunes, y en las que muchas personas tienen trastornos neurológicos, cognitivos y de conducta que hacen imposible aislarlos en el centro, por lo que la decisión de dejarlos allí fue totalmente disparatada.

La crisis generada por la covid -19 supuso para la atención residencial una llamada de atención sobre los límites y los riesgos que corren los centros como el de Castro Navás-Fundación Menela, en una situación de emergencia sanitaria sin las estructuras y recursos que se requieren para garantizar la seguridad y la salud de las personas. La pandemia generó a lo largo del año 2020 un permanente debate alrededor de la atención sanitaria en las residencias, de los objetivos de estas, de la creación de servicios intermedios denominados residencias integradas o de los protocolos que se deben seguir en el caso de personas infectadas.

La posibilidad de que autoricen un traslado de un residente infectado a una residencia covid-19 ocurrirá si se llevó a cabo una negociación previa con las autoridades sanitarias (director general de Salud Pública o delegados territoriales de Sanidad), con el fin de establecer un proceso de actuación cuando se detecte el positivo. El

traslado de los residentes a su casa solo es posible en caso de que haya un covid-19 positivo, del que habría que informar a todas las partes interesadas (comité de empresa, familias etc.).

Plan de Desescalada

En función de la Desescalada covid-19, el Taller de Salud Integral de Castro Navás elabora un protocolo de actuación, incluidos otros talleres, como el de comunicación sobre las medidas que se deben de tomar, a través y con el apoyo de un vídeo, en función del protocolo de vuelta a la normalidad de los centros de día por parte de la Xunta de Galicia.

En el plan de Desescalada, se marcaron los objetivos de la recuperación de las actividades de los usuarios en sus salidas habituales a domicilio, diarias, semanales o mensuales, en colaboración con las familias y teniendo en cuenta la situación del personal del centro de día, residencia semanal y de fin de semana o la incorporación del transporte.

Se revisa el plan de reactivación sociosanitaria en relación con el virus SARS-CoV-2, enviado por la Xunta de Galicia, de cara a la preparación del centro para dar cumplimiento a este. El Taller de Salud Integral lleva a cabo una programación de enseñanzas que conviene tener en cuenta en el sistema de prevención de la covid-19, a nivel de salud de los usuarios y de los cuidados de prevención, con la confección de un cuaderno, en el cual aparecen de manera visual (pictograma) las tareas que conviene tener en cuenta en cada actividad, con el apoyo del Taller de Comunicación.

En junio de 2020, la Xunta de Galicia aún no autoriza la apertura de los centros de día, después de transcurridos seis meses y sin los apoyos que las familias precisan para atender a sus hijos, personas gravemente afectadas. En esta situación, las familias podrían beneficiarse de apoyos a través de un presupuesto especial destinado a garantizar que las personas dependientes cuenten con los cuidados necesarios durante las siguientes semanas (Dirección General de Mayores y Personas con Discapacidad). Política Social informa sobre los cambios en el procedimiento para comunicar la variación del estado de contagios. Se sustituye el sistema de correo electrónico por una aplicación en la web.

Se publica el Plan de adaptación a la situación covid-19 en el Colegio Menela, curso 2020-2021, por la Consellería de Educación de la Xunta de Galicia, en su portal web: www.edu.xunta.gal.

A lo largo de 2021, se retoman las actividades de la Red de Servicios para el Autismo y la Dependencia de la Fundación Menela: inicio del curso en el Colegio Menela; proyecto de empleo ONCE del equipo CAMI; proyecto Un camino de todos. Xacobeo Autismo 2021; proyecto de decorar con grafitis CN y la Casa de Alcabre; agradecimiento a través de la directora de Warner Bros al periodista Gonzo por la donación que hizo a la Fundación Menela tras la participación en el programa *Quién quiere ser*

millonario; proyecto de colaboración Bodegas LaValle, en el que los chicos del Colegio Menela diseñaron el dibujo para la etiqueta de la IV Edición Limitada del Albariño La Val Solidario, 2020; proyecto de empleo Uno a Uno en el Edificio CAMI; proyecto Nuevo Horizonte; Plan de formación al equipo técnico; viabilidad de un centro de formación profesional dual; proyecto Semgal del Colegio Menela; presentación de la novela *Donde el tiempo no funciona*; participación en un Nigrán para Todos, en el Día Mundial de la Justicia Social; libro de Lucía Campos; torneo de ajedrez de Mos; implantación de la plataforma IANUS; curso de Empleo y trastorno del espectro del autismo en la FAG o el homenaje a los profesionales del área sanitaria de Vigo.

Secuelas del poscoronavirus o poscovidismo

Son muchos los estudios que dan cuenta de los efectos o de las consecuencias de la pandemia covid-19, denominada síndrome poscovid o covid-19 prolongada, sobre todo en las personas con problemas previos de síntomas mentales preexistentes o con tratamientos previos con medicamentos antidepresivos o ansiolíticos, en los cuales supuso un aumento de la morbimortalidad. Las secuelas pospandemia o poscoronavirus produjeron en los infectados diferentes alteraciones mentales, como ansiedad, depresión, estrés postraumático, alteraciones cognitivas o de la memoria... Sociedades de psiquiatría locales y mundiales consideran que los trastornos mentales previos serían factores de riesgo con morbilidad en los pacientes infectados con covid-19, de cara a darles prioridad en la vacunación y en la atención médica.

Los síntomas detectados en estos pacientes se localizan en el área cognitiva, trastornos de la memoria, dificultades en la concentración, ansiedad o depresión. Y son determinantes en la propia salud mental a nivel de las restricciones sociales, del aislamiento social, de la interacción social, del apego emocional, de la algofobia (fobia y/o miedo al dolor) o de la indefensión aprendida (exposición a una estimulación traumática aversiva incontrolable que provoca inactividad). Otros síntomas detectados están localizados fundamentalmente a nivel respiratorio (tos, fatiga...), cardíaco (palpitaciones, dolor de pecho...) y cerebral (mareos, vértigo...). Estas consideraciones suponen reforzar los tratamientos psicoterapéuticos y psicofarmacológicos, dado el efecto traumático de los efectos pandémicos de los grupos más vulnerables: mujeres, personas jóvenes, personas con menos nivel educativo o con menos ingresos económicos, con tratamientos previos de salud mental o que viven solas. En el caso de la covid-19 en personas con TEA, presentaron una mayor irritabilidad y agresividad, con trastornos del sueño, gritos y conductas estereotipadas.

Por otra parte, las secuelas de las personas que superaron la infección por covid-19, aun en estudio, están a día de hoy dando datos de aquellos órganos más afectados, localizados preferentemente en las vías respiratorias superiores e inferiores (disnea, tos, secreción mucosa o dolor torácico), pero también a nivel muscular (debilidad generalizada, hormigueo...), neurocognitivo (falta de atención y concen-

tración, pérdida de memoria, trastornos del sueño, insomnio...), en el aparato digestivo (atragantamientos, alteraciones del gusto, pérdida de peso, diarrea...), además de trastornos menstruales, fiebre, dolor de cabeza o taquicardia.

El síndrome de piernas inquietas es un trastorno neurológico sensorio motor común, en su variante del llamado síndrome anal inquieto poscovid-19. Aparece con molestias del ano profundas e inquietas, con la necesidad imperiosa de moverse y acercarse constantemente, una secuela publicada el 23 de septiembre de 2021 en el *British Medical Journal* y que con toda probabilidad fue detectada en una persona con autismo en el Centro Castro Navás-Fundación Menela, actualmente en estudio.

Futuro de los centros residenciales para personas con TEA: entre el continuismo y la desinstitucionalización

Desde finales de 2019, el impacto de la covid-19 nos impuso un debate alrededor de los centros residenciales para personas adultas con autismo, como es el caso de nuestro propio Centro de Día y Residencial Castro Navás-Fundación Menela. Un debate que se distanció de lo inmediato y que no fue ajeno a lo que podríamos denominar la “desorientación del mundo”, en palabras del filósofo francés Alain Badiou, que tuvo en cuenta toda una experiencia y la fidelidad a los principios fundacionales.

Son los períodos de crisis por los que acabamos de pasar y sus consecuencias los que ponen en evidencia las funciones y objetivos que en tiempo de tranquilidad pasan desapercibidas. Los valores, la autonomía, la participación y la normalización de la persona con autismo y sus familias tienen que ser revisados y actualizados, no solo en consonancia con su desarrollo, sino acompañado de las oportunidades derivadas de los cambios legales y sociales que tuvieron lugar en estas últimas décadas.

La experiencia vivida durante la pandemia tuvo aspectos muy positivos en función de los recursos estructurales y profesionales que, con toda seguridad, no serían posibles fuera de las residencias por falta de los apoyos a las necesidades específicas que requiere cada persona con autismo. Sin embargo, a lo largo de la pandemia valoramos el propio concepto institucional-residencial, lo que supone el retorno a un antiguo debate alrededor de la desinstitucionalización para las personas con autismo de cara a ese proyecto siempre presente de la inclusión social, apoyada en la participación comunitaria. Una pregunta que siempre nos queda pendiente es si nuestras residencias son el mejor modelo y cuál sería la capacidad máxima de personas atendidas.

Este debate no es un tema novedoso. La experiencia de los hogares con una vida más familiar y/o pequeñas comunas fue experimentada en los países nórdicos y analizada por Jan Tøssebro en su artículo: “Experiencia comunitaria a lo largo de 25 años en un país escandinavo”, en *Maremagnum* n.º 24, 2020 pp. 87-98.

En el mencionado artículo, el profesor Tøssebro comenta que, en la década de los noventa, Noruega y Suecia sustituyeron todas las instituciones residenciales por discapacitados intelectuales con cuidado de la comunidad. Un movimiento fuerte hacia

la atención comunitaria, pero no una desinstitucionalización plena. Trataban de cerrar instituciones y de sustituirlas por el cuidado de la comunidad, en función de los movimientos de inclusión y participación en la igualdad, y buscaban la descentralización.

Nuestra experiencia en el Centro Castro Navás supuso desde sus inicios (1993) un proyecto que, gracias a la dimensión de sus instalaciones —alrededor de 30.000 m² de terreno—, nos permitió desarrollar áreas —laborales, salud integral, formativas y nuevas tecnologías— y contar con espacios al aire libre que nos permitieron actividades de ocio y deportivas.

La desinstitucionalización, por otra parte, no está libre de críticas de los que consideran que se está presentando como tal lo que no es más que una simple externalización de las personas con TEA en condiciones en muchos casos peores de las que ya disponían en las residencias y con una mayor sobrecarga familiar.

La Fundación Menela elaboró una propuesta de atención basada en la coordinación de recursos bajo la supervisión de un gestor de caso, una propuesta que se le presentó a la Consellería de Política Social como posible modelo a implantar en Galicia con fondos de recuperación de la pandemia de la Comunidad Europea, en consonancia con las experiencias desarrolladas en Euskadi de intervención multidisciplinar, que afecta al entorno físico, al contexto social y a las actividades y pautas organizativas de los lugares en los que se desarrolla, con una metodología centrada en la persona con autismo, con sus capacidades y necesidades.

Otro tema que surgió para cualquier cambio que se haga es el de fomentar la participación de los propios usuarios y usuarias. No hacer nada sin ellos, escuchar sus propuestas y ponerlas en valor. Su opinión y sus intereses nos obligan a trabajar en ellas impulsando su autoestima y autodeterminación. La figura del representante de los usuarios, el ocio y el tiempo libre, así como tener en cuenta sus gustos y sus propuestas.

Bibliografía

- BADIOU, ALAIN. Remarques sur la désorientation du monde. Gallimard, 2022.
- BACHRACH, LEONA L. Desinstitutionalization: A Semantic. *Journal of Social Issues*. Volume 45. 1989.
- BRITISH MEDICAL JOURNAL. Enfermedades infecciosas. 21, número do artigo: 993 (2021).
- CAMUS, ALBERT. La peste. Gallimard, 1947. París. Taurus, 1957. Barcelona. Albert Camus é Premio Nobel de Literatura, 1957.
- GESTAL OTERO, J. J. Covid-19 e autismo. *Maremagnum*, n.º 25, 2021. Edita Autismo Galicia.
- GESTAL OTERO, J. J. Otro gallo cantaría. *Sociedad. Faro de Vigo*, 13 de marzo 2022.
- INVESTIGACIÓN Y CIENCIA. Prensa científica S. A. Barcelona.

- JIMÉNEZ CASAS, C. L. Acompañamentos e coidados nas persoas con autismo. *Maremagnum*, n.º 25, 2021. Edita Autismo Galicia.
- JÜRGEN HABERMAS *Revue Cités*, Humeusis, Presses Universitaires de France. La pandémie: Protection des droits fondamentaux et situation d'exception 2022, pp. 153.
- LÓPEZ ACUÑA, DANIEL. Covid-19: Urge rectificar, *La Voz de Galicia*, 3 de maio de 2022.
- LÓPEZ, RAFA. Crisis sanitaria global. ¿Séptima ola o nueva fase de la pandemia? *Faro de Vigo*, 7 de maio de 2022.
- MORIN, EDGAR. *Changeons de voie. Les leçons du coronavirus, avec la collaboration de Sabah Abouessalam*. Champs actuel. Editions Denoël, 2020. Editions Flammarion, 2021.
- MORO, JAVIER. *A flor de piel*. Editorial Seix Barral, 2015.
- PAMUD, ORHAN. *Las noches de la peste*. Grupo Editorial Penguin Random House, 2022. Barcelona. Orhan Pamud é Premio Nobel de Literatura 2006.
- PANIAGUA, ÁNGEL. Los contagios de Covid en Galicia están al nivel del pico más alto de la pandemia. *Lucha contra el coronavirus*. Sociedad: *La Voz de Galicia*, 3 de maio de 2022.
- REVISTA PANAMERICANA DE SALUD PÚBLICA. Artículos científicos y recursos sobre la covid-19.
- SOLAR, MARÍA. *Os nenos da varíola*. Editorial Galaxia, 2017.

LA GRAN (Y DESCONOCIDA) HAZAÑA ESPAÑOLA

Javier Moro*

Escritor

Las pandemias existen desde los albores de la humanidad y venían de oriente. Los virus solían efectuar un recorrido de este a oeste, similar al del Covid 19. No se desplazaba tan rápido porque entonces se viajaba a pie o en barco de vela y la oleada duraba varios años. Una de las plagas más temidas era la viruela; mataba a una de cada doce personas infectadas, y dejaba al resto de los afectados con unas secuelas gravísimas. Llegó al continente americano, a Santo Domingo, de la mano de un esclavo de la expedición de Pánfilo de Narváez y de allí se esparció por México causando millones de muertos en un primer brote. Un auténtico holocausto. Como cualquier virus, la viruela era muy democrático y afectaba tanto al pueblo llano como a los aristócratas, de todas las razas, etnias y religiones. El ejemplo documentado más antiguo se encontró en la momia de un faraón, cuyo rostro aparecía con picaduras de viruela. El emperador de Japón Gomokyo murió de viruela, Luis XV y el Negus de Etiopía también. En España, la viruela diezmó la dinastía de los Habsburgo e influyó en la historia más que cualquiera de sus gobiernos.

* Javier Moro (Madrid, 1955) es autor de *A flor de piel*, (Seix Barral, 2015) la historia de la Real Expedición Filantrópica de la vacuna, donde aparece el personaje histórico de Isabel Zendal, la enfermera que acompañó a los niños que formaron parte de aquella expedición. Premio Planeta 2011 por la novela *El imperio eres tú* y Premio Primavera de Novela 2018 por *Mi Pecado*.

Javier Moro ha escrito libros con fuerte contenido social y medioambiental inspirados en hechos reales, 'novelas de no ficción' como *Senderos de libertad* (Seix Barral, 1992), la saga del cauchero Chico Mendes en la Amazonia; *El pie de Jaipur* (Seix Barral, 1995), una historia de amistad entre dos supervivientes de grandes tragedias, *Las montañas de Buda* (Seix Barral, 1998), la epopeya de dos religiosas tibetanas en busca del Dalai Lama, y *Era medianoche en Bhopal* (2001), que recrea uno de los mayores desastres industriales que han ocurrido, escrito en colaboración con Dominique Lapierre.

Sus novelas sobre la India —*Pasión india* (2005) y *El Sari rojo* (2008)— fueron grandes éxitos. En 2020 publicó *A prueba de fuego*, la historia de Rafael Guastavino, conocido como 'el arquitecto de Nueva York'.

El autor es colaborador asiduo en medios de prensa extranjeros y nacionales, ha trabajado como investigador en libros de Dominique Lapierre y Larry Collins y coproducido películas como *Valentina* y *1919: Crónica del alba*, ambas basadas en la obra de Ramón J. Sender. Javier Moro es patrono de la Fundación "Ciudad de la Alegría".

Sin embargo, la viruela representa para la humanidad una historia de éxito. Dio lugar a un invento que sin duda marca un antes y un después en la historia de la medicina: la vacuna, que en dos siglos ha salvado unos mil quinientos millones de vidas. Y como su nombre indica, la palabra vacuna viene de vaca.

Fue un médico rural inglés llamado Edward Jenner quien observó que los campesinos que convivían con las vacas nunca atrapaban la viruela, sino una erupción inocua que remitía a los pocos días. Sospechó que el agente que producía esa dolencia benigna, el cowpox, podía proteger a los humanos de la forma letal de la enfermedad. En un manual que publicó en 1798, explicaba cómo la gente podía librarse de la viruela inoculándose cowpox, es decir viruela de las vacas. Los opositores más feroces de esta nueva práctica fueron primero los religiosos, cuyo razonamiento era que la viruela era un acto de Dios, y que era blasfemia, si alguien caía en las garras del virus, intentar subvertir el orden de su divina intención. Por primera vez en la historia se mezclaban fluidos animales con fluidos humanos, lo que era considerado (y todavía lo es por muchos antivacunas) una corrupción del orden natural de las cosas. Muchos médicos también se opusieron a este invento porque vivían de las supuestas curas contra la viruela, como las sangrías, las purgas o las agujas de plata para extraer el pus de los miles de pústulas sobre la piel del paciente. En Londres, un médico aseguraba que la vacuna podía transmitir rasgos bovinos a los humanos, y que hasta podían salir cuernos en las cabezas de los niños inmunizados.

Pero la realidad era tozuda y el invento era tan eficaz que acabó ganando terreno por sí solo. El panfleto de Jenner, un éxito inmediato, fue traducido a varios idiomas. En España cayó en manos de un médico militar llamado Francisco Javier Balmis que, seducido por lo innovador del procedimiento, pronto se convirtió en el mejor vacunador de Madrid.

Un día fue convocado por el rey Carlos IV a palacio. El rey estaba desesperado porque acababa de declararse otra epidemia de viruela en Santa Fe de Bogotá. Nadie mejor que él conocía los estragos de esas epidemias, que no solo diezmaron a la población, sino que además la sumían en la miseria y la escasez. Los años anteriores, la viruela había golpeado México, Lima, Caracas y Quito, dejando un reguero de cadáveres. Su propio hermano Don Gabriel junto con su cuñada y su hija recién nacida habían sucumbido a la enfermedad. Su hija María Luisa había perdido la vista.

El rey quería hacer algo para sus súbditos americanos que se quejaban de que la viruela les dejaba sin mano de obra. Movidio por el lógico interés político y también por un sentimiento de filantropía, preguntó a Balmis como se podría llevar la vacuna de la viruela a América. Para solventar los obstáculos técnicos –que eran grandes porque no existía cadena de frío– el Dr. Balmis tuvo una idea tan descabellada como genial. Propuso al rey llevar la vacuna ‘in vivo’, en brazos de niños lo bastante jóvenes para que no se hubieran inmunizado previamente. El procedimiento de brazo a brazo consistía en inocular a un niño, mediante una lanceta, a flor de piel, el virus de

la viruela de las vacas, y a los ocho días, cuando le hubiera salido un grano, extraer el fluido vacunífero e inyectárselo a otro niño. Así ganaban ocho días, y luego otros ocho. Calculó que con veintidós niños cruzarían el Atlántico y la vacuna llegaría viva con el último niño de la cadena. Como ningún padre de familia se arriesgaría a ‘prestar’ a su vástago para semejante aventura, lo que hicieron fue llevar niños huérfanos del hospicio de La Coruña. El rey se comprometió a buscarles familias de adopción en Nueva España y a pagarles sus estudios en agradecimiento por su participación en tan noble empresa. Así fue como se gestó la Real Expedición Filantrópica de la Vacuna, que acabó siendo, según el propio Jenner, la mayor campaña de sanidad pública jamás emprendida.

La expedición zarpó de Coruña en 1803 con la quijotesca idea de ‘salvar el mundo’. Partían con muy pocos medios, en un velero pequeño, con una sola mujer para encargarse del bienestar de los niños. Isabel Zandal fue la primera enfermera española que dejó su huella en la historia. Nacida a finales del XIX en Santa Mariña de Parada, en Ordes, hija de campesinos muy pobres, salió del campo para trabajar a la ciudad y acabó al mando del hospicio de niños abandonados de Coruña. Allí, un día de 1803, el doctor Balmis vino a visitarla. Buscaba niños para llevar la vacuna de la viruela a América. Al ver como cuidaba a los huérfanos, y como la respetaban, le propuso unirse a la expedición.

Al hacerlo, Isabel Zandal la convirtió en un éxito. Consiguió que ningún niño se inmunizase accidentalmente, a pesar de que seis tenían una media de tres años de edad. En la travesía del Atlántico y luego en la del Pacífico, no se le murió ninguno. Imagínense lo que tuvo que ser esa travesía del Atlántico con veintidós huérfanos, de los cuales siete no pasaban de tres años de edad, confinados durante semanas en un velero estrecho que escoraba y donde al anochecer no se podían prender candiles por miedo a los incendios.

La expedición de la vacuna aceleró la historia de la medicina. Balmis, Zandal y los médicos que los acompañaron no se embarcaron en esta aventura con la sola idea de llevar la vacuna y salvar a las élites, que es lo que se estaba haciendo en Inglaterra; su meta era mucho más ambiciosa, querían erradicar la enfermedad. Si el inglés Jenner había inventado la vacuna, lo que inventaron Balmis y los demás miembros de la Expedición fue la vacunación. Y eso supuso el principio del final de la viruela, enfermedad vencida definitivamente en 1978. Por su contribución en las primeras campañas masivas de vacunación, Isabel Zandal fue reconocida por la OMS como la ‘primera enfermera en misión internacional’ de la historia.

Aquellos médicos eran buenos conocedores de la tecnología de la época, aparte de audaces e idealistas. Mientras los soldados ingleses impregnaban de viruela unas mantas que regalaron a los indios Ottawa para aniquilarlos, en los territorios de Sudamérica los miembros de la Expedición sentaron las bases de la primera campaña masiva de inmunización que haría retroceder la viruela en todo el continente. Crea-

ron las Juntas de Vacunación, donde reunían a los poderes locales para explicarles la importancia de la vacuna y cómo hacerlo. Ya por entonces la iglesia se había reconvertido a las bondades del procedimiento y fue un aliado imprescindible. Las Juntas debían velar por que médicos y religiosos enseñasen a vacunar a sus colegas, de manera que, en la aldea más perdida, allá donde no hubiese un galeno, el misionero local pudiera vacunar, al nacer, a ‘todo hijo de español, de indígena, de mestizo o de negro’ y consignar el acto en un libro de vacunación paralelo al libro de bautismo. La puesta en funcionamiento de ese mecanismo fue el principio del fin de la viruela, la primera y única enfermedad erradicada por el hombre en toda su historia. En 1978, se dio el último caso y desde entonces sólo dos laboratorios, uno en USA y otro en Rusia, conservan muestras del virus. Que nuestros antepasados fuesen capaces de semejante proeza solo puede inspirar a los miles de científicos e investigadores que hoy luchan contra las plagas de nuestro tiempo.

EL CONTORNO DE UNA SOMBRA EN LA MADRUGADA

Suso de Toro¹

Escritor

Estaba conversando con un autor sobre la temática de la familia en la literatura, cuando él cita la teoría de que los traumas se transmiten genéticamente. Yo no lo niego porque lo creo todo y, si se mira bien y se le hace caso a la física moderna, todo es posible. Ahora que me atrevo a matizar que lo más seguro es que hay una transmisión de las consecuencias del pasado a través del proceso de la educación y de la socialización. Aunque, le insisto, no quito que todo lo que vivimos, particularmente lo más traumático o lo que más nos impresiona, se transmite a los genes. Quién soy yo para negar teoría científica ninguna.

Dicen que el colesterol ya nacemos con él y que poco y poco en el curso de la vida va aumentando y que, cuando más mala vida nos damos o nos dan, más aumenta. Si la teoría a la que apunta este autor tiene fundamento, pues así puede ser también con la carga de traumas y desgracias que heredamos de nuestros antepasados y que nos ponen la casa de los genes hecha una calamidad.

Teniendo en cuenta nuestra historia en una o dos generaciones atrás, con la violencia ejercida sobre el cuerpo social como fue el genocidio perpetrado sobre un sector de la sociedad, las personas de valores democráticos o pensamiento crítico tendríamos que concluir que somos un cuerpo social amputado y traumatizado. Mas eso lo dejamos estar, pues no ha de faltar quien diga: “Ya estamos con el franquismo a vueltas otra vez... Franco murió hace muchos años”. Murió él, si, mas murió en la cama y aún nadie desmintió que lo dejara todo bien atado.

1 El autor (Santiago de Compostela, 1956...), es Licenciado en Arte Moderna y Contemporánea por la USC. Guionista para TV y colaborador habitual en diferentes periodicos y revistas, así como en la radio. Tiene publicado mas de 20 libros en gallego. Premios: Joan B. Cendrós International Award; Creu de Sant Jordi y Premio Nacional de Narrativa. Premiadas sus novelas: *Caixón desastre* (1983): Premio “Galicia” de Literatura de la USC; *Polaroid* (1986): Premio de la Crítica de Galicia; *Tic Tac* (1993): Premio de la Crítica Española; *Calzados Lola* (1997): Premio Blanco Amor; *Non volvas: filla da madrugada* (2000): Premio de la Crítica de la Narrativa Galega; *Trece badaladas* (2002): Premio Nacional de Narrativa; *Un señor elegante* (2020): Premio Follas Novas del Libro Galego. En teatro publicó: *Unha rosa é unha rosa* (1996), y en Literatura Infantil y Juvenil: *Conta Saldada* (1996) y *Morgún* (2003).

Prefiero interrogarme yo sobre esa transmisión vía genética o conductual de traumas a través de generaciones.

No siempre puede uno hacerse ese interrogatorio. Hace unos años yo no podía, pues desconocía quién era mi abuelo paterno. ¿Y cómo interrogar un fantasma?

Tuve que investigar esa ausencia y el modo que tenemos los escritores de procurar conocimiento es escribiendo un libro. Así lo hice en *Siete palabras*. Y no pude conocer a ese abuelo mío, mas pude diseñar una silueta, el entorno de una sombra.

Una sombra muy débil la que pude trazar, la de un acabado de nacer abandonado en el torno de un convento una madrugada de invierno. Un bulto de carne envuelto en paños, sin nombre. Sin pasado. Y también sin futuro.

Un niño al que le concedieron nombre la cocinera del convento y el apellido del lugar donde estaba el convento donde fue abandonado, Toro. Faustino de Toro pasó a ser llamado el niño que sobrevivió a los inviernos y a los veranos de la infancia y fue pastor, sinónimo de esclavo, de casa en casa.

El arco que va de ese niño, después hombre Faustino, y mis hermanos y yo, solo tiene un punto intermedio, que fue mi padre. Aunque mis hermanos y yo desconocíamos esa figura, ese origen nuestro, hay un trecho muy pequeño entre aquel abandono, aquel desposeimiento de toda esperanza y futuro, y nosotros. Un nosotros que viene a ser un cierto éxito profesional, e incluso social, pues los nietos, todos varones, salimos adelante razonablemente bien.

Mas, ¿cómo saber lo que hay en nosotros de aquel desconocido? ¿Qué hay en nosotros del desconcierto en una vida sin pasado y sin promesa de futuro? ¿Cuánta desesperación puede haber ahí? ¿Cuánta inestabilidad?

¿Y cómo saber lo que hubo en nuestro padre de ansiedad, de necesidad de correr siempre hacia delante desesperadamente?

En esos momentos de la madrugada en los que uno da vueltas en el lecho, me viene la certeza de que me parezco mucho a mi padre. De que cargo y traslado un mensaje de ansiedad y una cierta desesperación también yo, no sé si genéticamente o a través del aprendizaje invisible que nos hizo **nuestro padre**.

LA ESTÚPIDA TENTACIÓN DE SER AUTISTAS

Beto Luaces¹

Escritor

Cuando Cipriano Jiménez me propuso escribir un artículo en la revista *Maremágnum*, de la Federación Autismo Galicia, lo primero que mi imaginación sintió fue una tremenda sensación de sorpresa. ¿Por qué pensaron en mí?

Lo segundo que pensé fue preguntarme si yo sabía ciertamente lo que significaba el concepto “autismo”. No demoré en enterarme de que apenas tenía unas breves pinceladas de preconceptos difusos que era necesario actualizar por mi parte.

Después, lo más adecuado era comenzar por el principio y procurar la definición exacta de ese concepto. Enseguida, fui a la edición digital del diccionario de la Real Academia Gallega y leí:

autismo

sustantivo masculino

Psicología y psiquiatría. Trastorno psicológico que aleja el individuo de la realidad exterior, encerrándolo en sí mismo e incapacitándolo total o parcialmente para comunicarse con los demás. *Trató las diferencias entre autismo y esquizofrenia infantil.*

De pronto, surgió la tercera pregunta: ¿sufrí en algún momento de mi vida este trastorno?

Dudé mucho.

¿Y si la respuesta fuera afirmativa?

La nueva pregunta me dejó bien descolocado, sobre todo cuando asentí.

Por suerte, entendí que, de ser así, aquella circunstancia había sido efímera, y puedo asegurar que la mayor parte de mi vida ha sido de interacción con el resto del mundo que me rodea, y aún continúa así.

1 Beto Luaces nace en Montevideo (Uruguay, 1969). Actualmente reside en la Ciudad Olívica (Vigo), donde trabaja como funcionario de la Administración de justicia. Escritor gallego de la exitosa saga *Vicus*, una novela negra que desarrolla sus tramas entre la ciudad de Vigo y la sierra del Suído.

Y fue ahí que surgió una nueva cuestión: ¿el resto de las personas ha sufrido una situación semejante?

Una vez más dudé y...

Y no tardé en pensar en mi otra vida, la faceta de escritor. Y ahí la pregunta también fue inevitable: ¿las escritoras y escritores tenemos un comportamiento autista?

De entrada, consideré que sí.

Por eso desconectamos (para escribir) de la sociedad, de la más próxima (la pareja, la familia, los amigos...) y, por supuesto, de la más lejana (el resto del mundo). Y ese alejamiento es necesario para favorecer la creación, el surgimiento de un nuevo mundo, que solo existe en nuestra imaginación y, al fin y al cabo, en las miradas de las lectoras y de los lectores.

En los últimos dos años, ese entorno autista de aquellas y de aquellos que nos dedicamos a juntar letras y a inventar tramas literarias aumentó de manera exponencial. Me refiero, claro está, a la pandemia. ¿Qué influencia ejerció esa terrible circunstancia sobre el colectivo de escritoras y escritores?

Por lo que yo sé, la influencia fue dispar, como no podía ser de otro modo, y hubo quien aprovechó el confinamiento para avanzar en su carrera literaria y hubo quien, por el contrario, sufrió un bloqueo total y no fue capaz de escribir una sola letra.

¿Qué me ocurrió a mí?

Yo estoy en el primer grupo. Refugiarme en la escritura ha sido un alivio y me limité a crear una nueva realidad a través de mis páginas. Y esa realidad fue prepanidémica.

Y ahora que estamos a punto de superar la pandemia, surge en mí una nueva cuestión: ¿escribiré algún día una trama literaria donde los personajes porten una máscara en el rostro y usen gel desinfectante en las manos?

La respuesta es bien clara: no.

Aunque a lo mejor... en un futuro.

Y, cuando estábamos a punto de regresar a la normalidad que teníamos antes de la llegada de la pandemia, la guerra regresó a la vieja Europa.

¿Cómo es posible?

En los medios de comunicación, en los últimos años, nos vendieron la idea de que las nuevas guerras, cuando menos en el *primer mundo*, serían cibernéticas, donde los combatientes no mancharían sus manos de sangre.

Era mentira.

Los tanques rusos invadieron Ucrania como se hizo siempre, pisando el terreno y conquistando cada metro cuadrado en el cuerpo a cuerpo tradicional y apoyados por la aviación, que no dejó de lanzar bombas sobre la población civil.

Un horror.

No quiero imaginar como una situación de este tipo pudo afectar a la gente de lo corriente. Físicamente debió de ser un desgaste enorme.

¿Y a nivel mental?

Seguro que los casos que ya existían se agravaron y surgieron otros nuevos.

Si yo fuera un escritor ucraniano..., ¿cómo me afectaría estar bajo las bombas?

No lo sé.

Ni siquiera quiero pensarlo.

Recuerdo que en las redes sociales se hizo viral una foto que publicó un escritor ucraniano (por desgracia, no recuerdo su nombre). En la foto que publicó, se veía como el pobre puso los libros todos de su biblioteca delante de una de las ventanas sin vidrios de su casa, como si fuera su defensa, la única defensa en una trinchera que estaba condenada al fracaso delante de las armas.

Imagen icónica y bien triste.

Seguro que ese escritor nunca imaginó tener que pasar por una situación semejante y todo quedaba reducido a los recuerdos de episodios similares de sus generaciones anteriores.

Muy probablemente nunca imaginó una trama parecida para sus novelas, para sus versos...

La realidad, una y otra vez, supera la ficción.

Y aún es más triste ver como existen personas —muchas de ellas que han recibido una educación idónea y que se consideran intelectuales— que justifican la barbarie de esta guerra desde la comodidad de su despacho, de su cátedra... ¡Qué poca empatía!

Parece ser que hablan de geopolítica, ¡manda carajo!

¿Qué significa geopolítica?

No lo sé ni me importa.

En fin... vuelvo a lo de antes y a veces tenemos la estúpida idea de ser autistas, aunque sea solo por unos días, y de permanecer ajenos a la barbarie que nos aporta el mundo.

Aunque después queramos volver a ese mismo mundo y ver si mudó algo...

Como somos los seres humanos.

¡Manda carajo!

FEDERACIÓN AUTISMO GALICIA

XUNTA DIRECTIVA

PRESIDENTA: María Mercedes Fernández Angulo

VICEPRESIDENTE: Luís González Rodríguez

TESOUREIRO: José Manuel Varela Rodríguez

SECRETARIA: María Soledad García Penalta

VOGAL: Esperanza Domínguez Bautista

CONSELLO ASESOR

Francisco Javier López González e Cipriano Luís Jiménez Casas

SOCIOS DE HONRA

María José Álvarez Folgar

José Antonio García Villar

Cipriano Luis Jiménez Casas

Antonio de la Iglesia Soriano

MEMBROS DE AUTISMO GALICIA

APACAF

Asociación de Pais de Persoas con Trastorno do Espectro Autista do Centro de Apoio Familiar "A Braña"

✉ Rúa Pracer, nº 5 - 3º B
36202 Vigo (Pontevedra)
☎ 986 587 475
E-mail: info@apacaf.org
www.apacaf.org

APA MECOS

Asociación de Pais de Persoas con Autismo "Os Mecos"

✉ Rúa Almirante Fontán, nº 11 - Vilaxoán
36611 Vilagarcía de Arousa
☎ 986 909 982
E-mail: apamecos@hotmail.com

ASTEAVI

✉ Rúa Coruña, 44 - baixo
36208 Vigo (Pontevedra)
☎ 986 414 346
E-mail: teavi.teavi@gmail.com
<http://asteaviasociacion.blogspot.com>

AUTISMO VIGO

Asociación Autismo Vigo

✉ Rúa Camelias, nº 108, oficina 2
36201 Vigo (Pontevedra)
☎ 986 437 263
E-mail: autismovigo@gmail.com
www.autismovigo.org

FUNDACIÓN MENELA

✉ Avda. Marqués de Alcedo, nº 19
36203 Vigo (Pontevedra)
☎ 986 423 433/902 502 508
E-mail: fundacion@menela.gal
www.menela.gal

APA MENELA

Asociación de Pais do Centro "Menela"

✉ Camiño da Veiguiña, nº 15 - Alcabre
36212 Vigo (Pontevedra)
☎ 986 240 703
E-mail: fundacion@menela.org

FUNDACIÓN TUTELAR CAMINO DO MIÑO

✉ Rúa Xoanelo, nº 2
36202 Vigo (Pontevedra)
☎ 986 222 023
☎ 902 502 508
E-mail: fundacion@menela.org

APA CASTRO NAVÁS

Asociación de Pais do Centro "Castro Navás"

✉ Rúa Navás, nº 11 - Priegue
36391 Nigrán (Pontevedra)
☎ 986 365 558
E-mail: fundacion@menela.org
castronavas@menela.org

ASPERGA

✉ Avenida de Oza, nº 240 - 1º A
15006 A Coruña
☎ 881 91 73 18 / 633 283 164
E-mail: asperga@asperga.org
www.asperga.org

ASPANAES

Asociación de Pais de Persoas con Trastorno do Espectro Autista T.E.A. da Provincia da Coruña

✉ Rúa Camiño da Igrexa, nº 40 - baixo
15009 A Coruña
☎ 981 130 044
E-mail: administracion@aspanaes.org
www.aspanaes.org

FUNDACIÓN AUTISMO CORUÑA

✉ Rúa Camino da Igrexa, nº 40 - baixo
15009 A Coruña
☎ 981 130 553
E-mail: administracion@autismocoruna.org
info@autismocoruna.org
www.autismocoruna.org

ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE PERSOAS CON TRASTORNO DA COMUNICACIÓN SOCIAL DE OURENSE (TRASCOS)

✉ Rúa Santo Domingo, 35, entrecán, 1
32003 Ourense
☎ 988 049 632
E-mail: asociaciontrascos@gmail.com
<https://asociacion-trascos.webnode.es>

ASOCIACIÓN CAPACES LUGO

✉ Rúa Montefaro, nº 2 - local 1
Casa das Asociacións María Mariño
27003 Lugo
E-mail: capaceslugo@gmail.com
<https://capaceslugo.blogspot.com>

ASOCIACIÓN DE PAIS, FAMILIARES E AMIGOS DE PERSOAS CON TEA DO BAIXO MIÑO "UN MÁIS"

✉ Rúa Antero Rubín, nº 17 - 4º esq.
36700 Tui (Pontevedra)
☎ 670 984 046
E-mail: asociacion.unmais@gmail.com
www.unmais.es

ASOCIACIÓN Por Eles TEA Ourense

✉ C/ Ramon y Cajal nº 6 - baixo
32001 Ourense
☎ 988 701 658
E-mail: info@peteaou.org
peteaou@peteaou.org
www.porelestea.es

ASOCIACIÓN FAMILIAS AZUIS

✉ Rúa de Oriente, nº 8 - 1º B
Centro Social de Pontearreas
36860 Pontearreas
familiasazuis@gmail.com

