







Estrategias de apoyo para personas con TEA y sus familias durante la pandemia por COVID-19

Asist. Dra. Cecilia Amigo, Dr. Juan Manuel Suárez, Dra. Manuela Segura, Prof. Dra. Gabriela Garrido

Introducción

El mundo atraviesa una situación compleja e incierta que ha generado cambios en la vida de todos nosotros. Es un momento de estrés y ansiedad en el que las personas nos vemos enfrentadas a mayores desafíos. Los cambios abruptos y la falta de certezas que han devenido de esta situación impactan más notoriamente en las personas con TEA, y consecuentemente en sus familias.

Este material surge con la intención de apoyar y acompañar a las familias y a las personas con TEA durante este período. Tenemos la convicción de que durante las crisis surgen también grandes aprendizajes. Estas nos brindan la oportunidad de ser creativos y solidarios. A continuación recogemos una serie de ideas que pueden aportar para afrontar la actual situación. Las mismas fueron seleccionadas a partir de distintas guías y artículos.

Puntos clave para apoyar a las personas con TEA:

- 1. Brindar explicación y contexto.
- 2. Transmitir tranquilidad.
- 3. Habilitar expresión y explicar explícitamente posibles sentimientos.
- 4. Generar y mantener rutinas.
- 5. Promover el contacto a distancia con otros.
- 6. Estar alerta a cambios en el comportamiento.

1. Brindar explicación y contexto

Las personas con TEA necesitan estar al tanto de lo que está sucediendo. Es importante poder describir la situación actual y la información relacionada con el virus en términos concretos con un lenguaje adecuado. Las personas con TEA pueden tener diferentes niveles de comprensión sobre la información proporcionada, por lo que es vital adaptarla teniendo en cuenta las características de cada niño o adolescente.

Para brindar información precisa:

- Usar terminología clara y sencilla.
- Evitar frases abstractas o metáforas.
- Apoyar el relato con claves visuales
 (pictogramas o fotos) es fundamental en la mayoría de los casos.
- Intentar sustituir términos negativos por positivos o usar lenguaje neutral.

En algunos casos, pueden preferir información lógica y con un perfil científico, para comprender y realizar cambios en sus conductas. De ser así, brindar la información considerando este aspecto. Escuchar y valorar si sus hijos manejan ya información científica. En tal caso comentar, sobre la misma y seleccionar en conjunto material apropiado. No es conveniente estimular un interés excesivo.

A continuación, brindamos un ejemplo de cómo puede ser transmitida la información, y links a recursos.

"Hay mucha gente enferma con resfrio y dolor de garganta. Esto pasa por un virus. El virus puede pasar de una persona a otra. Para mantenernos sanos y cuidarnos la escuela está cerrada y nos vamos a quedar en casa. Hay que lavarse bien las manos. Podemos jugar, dibujar y divertirnos. No podemos salir a la calle por mucho rato. Los doctores y muchas personas están trabajando para cuidarnos a todos."

Visita estos links para encontrar recursos gráficos

Cuento sencillo ilustrado sobre coronavirus

Cuento ilustrado sobre coronavirus. Psicóloga Manuela Molina.
¡Achú! Libro de Actividades.

Explicación con pictogramas y calendario de cuarentena ARASAAC: Explicación coronavirus

Historias sociales varias sobre coronavirus

ARASAAC: Historias sociales sobre coronavirus

Video explicativo para niños

<u>"¿Qué es el coronavirus?" Video explicativo para niños. Happy</u> <u>Learning.</u>

Apoyo visual para el lavado de manos

ARASAAC: Lavado de manos.

2. Transmitir tranquilidad

La reacción de los adultos frente a situaciones de estrés y temor condicionan en gran medida el modo de reaccionar de los niños y adolescentes.

Es importante mantenernos tranquilos y transmitir que se trata de una situación nueva y desconocida, pero temporal. La gestión de la información es vital.





Sugerimos:

- Basarse únicamente en fuentes confiables. Es recomendable seleccionar canales a través de los cuales se recibirá información que pertenezcan a fuentes oficiales, tanto nacionales como internacionales. Esto busca evitar el acceso a contenidos falsos, tendenciosos o de baja calidad que incrementan la preocupación innecesariamente.
- Seleccionar momentos puntuales para informarse en tiempos predeterminados del día. Desactivar notificaciones automáticas que permitan el acceso continuo a noticias.
- Seleccionar los contenidos que se compartirán con los niños, buscando no exponerlos a imágenes o información que pueda resultar difícil de procesar o generar impacto negativo.
- Mantener el balance entre las noticias negativas y las positivas que se siguen generando, permite mantener una visión esperanzadora. Recomendamos generar un espacio del día para compartir eventos positivos que hayan sucedido durante la jornada. Esto ubica las noticias desagradables en un contexto más amplio, donde también suceden cosas que valen la pena.

Es fundamental priorizar estrategias que brinden calma y permitan enfrentar la situación.

Es posible que durante esta situación de tensión, aumenten conductas repetitivas destinadas a calmarse (balanceo, saltos, movimientos de manos, etcétera).

Sugerimos permitir esta expresión y transmitir calma cambiando el foco de atención, por ejemplo proponiendo otras actividades que le resulten placenteras a la persona.

Aplicar estrategias de relajación, que contribuyan a disminuir la ansiedad. Proponemos:

- Escuchar música tranquila, utilizando aquellas que las personas suelan elegir.
- Ejercicios de respiración.
- Posturas de yoga.
- Practicar actividad física de forma regular.

Recursos

Yoga para niños

YouTube: Yoga para niños con animales. Smile and Learn

YouTube: MiniPadmini YOGA PARA NIÑOS Y NIÑAS.



Yoga para niños mayores y adolescentes

YouTube: Yoga niños - para jugar y estudiar mejor.

Ejercicios de respiración y relajación

YouTube: Videocuento - Respira

Rutina para lograr calma

1. Inhala y exhala. Repítelo 3 veces.



2. Inhala mientras levantas tus brazos y exhala mientras los bajas. Repítelo 3 veces.



¡FELICITACIONES! ¡Lo hiciste!



3. Habilitar expresión y explicar posibles sentimientos

En días tan inconstantes nuevas sensaciones y pensamientos surgen en todos nosotros. Sabemos la particular dificultad de las personas con TEA para comprender lo que sienten y piensan otros así como para poder comprender estados afectivos propios.

Esta es una buena oportunidad para explicar con sencillez y acompañado de claves visuales posibles sentimientos y ayudarlos a expresarlos. Confusión, temor o preocupación son algunos de los estados afectivos que pueden estar presentes.

Habilitar la expresión de lo que se siente, a través de distintos medios (dibujar, pintar, modelar, jugar, comunicación alternativa- aumentativa o a través de la palabra) alivia y ayuda a transitar esta etapa.



Pictogramas obtenidos de ARASAAC

4. Generar y mantener rutinas

La incertidumbre y lo imprevisto, representan un gran desafío para las personas con TEA.

Generar una rutina estructurada y organizada ayuda a proveer calma y tranquilidad.

Las personas con autismo tienden a funcionar mejor en un ámbito donde las rutinas se mantienen mínimamente interrumpidas. Las rutinas brindan seguridad y pueden generar en cierta medida un espacio donde el niño o adolescente exprese sus sentimientos o emociones en torno al cambio.

Recordar que el uso de estas debe implicar también poder brindar opciones, y permitirles transmitir sus preferencias e intereses.

Tablero de actividades para elegir



Se debe adaptar el modo de transmitir la rutina según el niño. Es recomendable el uso de imágenes, ya sea en modo de fotos concretas o pictogramas, con o sin texto.

Recomendamos <u>ver</u> página 30 del libro de "Sugerencias para promover el aprendizaje de niños y niñas con TEA".

Pueden utilizarse secuencias de antes y después o agendas visuales más complejas. Algunos recursos para realización de agendas son <u>pictoagenda</u> y <u>ARASAAC</u>.

Este momento brinda la posibilidad de generar espacio para nuevas actividades. Es sugerido compartir las actividades en familia. Recomendamos buscar instancias en las que los niños puedan enseñar a otros sobre áreas de su interés o saber a través de videos, tutoriales o mensajes.

En vista del estrés que genera la situación actual de distanciamiento social y aislamiento, es importante tratar de mantener las rutinas habituales, con el fin de minimizar posibles desajustes conductuales.

- Rutina sueño-vigilia: asegurar un sueño adecuado para el bienestar físico de las personas, por lo que es importantnte contar con una buena higiene del sueño. La rutina para ir a dormir debe ser predecible, relativamente corta (20-30 minutos) y puede incluir lectura o música, y evitar aparatos electrónicos. Es importante además mantener la rutina estable incluso los fines de semana. En caso de que surjan dificultades en el sueño, habiendo realizado la higiene, es importante consultar con el psiquiatra tratante.

- Tareas del hogar: se recomienda que puedan participar en las tareas del hogar de manera estructurada, dado que esto puede ayudar a manejar y disminuir el estrés. Previamente, se deberá realizar un análisis de la tarea, con participación del niño o adolescente, en donde se describa de manera simple y estructurada los pasos necesarios para realizar la actividad. Sugerimos la utilización de recursos ajustados a la situación de cada persona, como: imágenes, pictogramas, muñecos, imitación, con el fin de facilitar la incorporación de las actividades.



Durante este período deberemos crear también nuevas rutinas debido a las nuevas demandas o actividades que surgen.

- Tiempo de pantallas: por diferentes motivos es probable que su hijo utilice tiempos más prolongados de pantallas. El uso excesivo puede generar ciertas dificultades a la hora de dejar los aparatos electrónicos, por lo que esta transición puede ser problemática. El tiempo de uso debe estar acordado y preestablecido. Seleccione contenidos de preferencia interactivos, acompañe a su hijo durante el uso del dispositivo electrónico. Realice uso de estrategias visuales o de conteo para limitar la actividad. Ejemplo: "en uno terminamos, 5.4.3.2.1". Uso de alarmas que anticipen el fin, uso de temporizadores (app time timer, tempus).

- Ofrecer alternativas y opciones: es posible que ayuden a generar más autonomía y motivación. Tienden a variar desde las actividades que se pueden realizar durante el día hasta la selección de las comidas, siempre dentro de los posible.
- Elección de un lugar de trabajo: en caso de que el niño tenga actividades asignadas desde la escuela es importante contar con un espacio destinado a realizar estas tareas. La elección del lugar puede realizarse en conjunto con el niño, estableciendo en conjunto una lista de las tareas paso a paso que debe realizar. Es importante que este espacio cuente con las mínimas distracciones externas posibles,

lejos de una ventana y sin pantallas a la vista. Se pueden crear agendas visuales en donde el niño pueda ir señalando la actividad que ya realizó.



A tener en cuenta:

- Los cambios en la rutina implicarán un tiempo de adaptación.
- Sea flexible y permita mayores instancias de actividades lúdicas y placenteras.
- Recuerde partir de los intereses y preferencias de su hijo.
- Brinde opciones.
- Incorpore actividades que incluyan un componente sensorial: juego con luces, linternas, sonidos, texturas diversas (masa, slime, arroz, lentejas, polenta, algodón, etcétera).
- Incorpore la música a la rutina cotidiana (solo audio) o uso de instrumentos.
- Incorpore rutinas divertidas que impliquen actividad física.
- No insista con la incorporación de nuevos aprendizajes.
- De contar con espacio privado al aire libre planificar actividades afuera.

5. Promover contacto a distancia con otros

Si bien no podemos vernos persona a persona, existen numerosas formas de mantener contacto virtual con los familiares y amigos.

Sugerimos realizar videollamadas con familiares que formen parte de la rutina y permitan también realizar actividades juntos. Es posible leer un cuento en una llamada, cantar una canción favorita, compartir un video con un mensaje, entre otros. Esto dará seguridad y tranquilidad.



6. Estar alerta a cambios en el comportamiento

En esta situación inhabitual, es posible que las personas con autismo muestren cambios en su comportamiento. La respuesta conductual y afectiva será variable en cada niño.

Es posible que haya un aumento de:

- Conductas problemáticas (berrinches, rabietas, crisis).
- Conductas repetitivas en respuesta a la ansiedad o como modo de calmarse.
- Preocupación y miedos.
- Rituales.

Frente a estas conductas, todo lo expuesto en los puntos previos puede ayudar.

Recuerda:

- Explicar claramente.
- Dosificar información.
- Establecer una rutina.
- Tranquilizar.
- Ayudar a entender lo que le sucede.
- Dar herramientas para relajarse.
- Cambiar el foco de atención.

También puede suceder que algunas personas con TEA se sientan más seguros y tranquilos de permanecer en casa con su familia. Es una instancia para aprovechar y compartir en familia.

Los invitamos a ver el <u>video</u> realizado por la Unidad TEA CHPR resumiendo los aspectos mencionados en este documento.

En caso de requerir asistencia médica

Desde la **Unidad TEA CHPR** estamos para acompañarlos y guiarlos en esta etapa.

Se pueden comunicar a través de nuestras redes sociales y medios digitales.

Mail: unidadteachpr@gmail.com

Facebook: Unidad TEA CHPR

Instagram: @unidadteachpr

Por estos medios recibimos sus mensajes y números telefónicos para comunicarnos con ustedes.

Por los **teléfonos** 27088990, 27079313 y 091464956 recibimos consultas puntuales sobre situaciones que requieran pronta resolución (línea habilitada por las mañanas de lunes a sábado).

Frente a dificultades de salud física, recuerden que NO se aconseja concurrir a la emergencia, llamar médico a domicilio.

Material bibliográfico consultado para la realización de este trabajo

- 1. The national child traumatic stress network . Parent/caregiver guide to help families cope with coranavirus disease 2019.
- 2. https://www.sjdhospitalbarcelona.org/es/trastorno-espectroautismo-coronavirus-informacion-familias Recuperado el 23/03/2020
- 3. Autismo y coronavirus: 20 consejos para sobrellevar el aislamiento por AETAPI MAR, 18 2020 Traduccion del artículo original de Peter Vermeulen Autism and the Corona Virus: 20 tips
- 4. Hume, K Supporting individuals with Autism through uncertain times. UNC Frank Porter Graham Child Development Institute Autism Team.
- 5. Sugerencias para promover experiencias positivas de aprendizaje para niños y niñas con TEA. En:
 http://www.aujct.org.uy/sites/default/files/noticias/201905/Sugerencias%20para%20promover%20experiencias%20posit ivas%20de%20aprendizaje%20para%20niños%20y%20niñas%20con%20TEA.pdf
- 6. Autism Speaks. How to cope with disrupted family routines during COVID-19. March 20, 2020.
- 7. http://www.arasaac.org