

# RESUMEN CHARLA

---

## **CONSEJOS PRÁCTICOS PARA PERSONAS CON TEA Y SUS FAMILIAS EN TIEMPOS DIFÍCILES**

### **RELATORA**

MONTSERRAT PALOU RIVERA. Psicóloga egresada de la Universidad San Sebastián. Docente universitaria de pre-grado y post-grado y Magister en la Universidad San Sebastián y Universidad del Desarrollo. Certificada en diagnóstico e intervención en Trastornos del Espectro Autista, Pediatric Developmental Center, EEUU y Master en Neuropsicología Clínica del Instituto Técnico de Estudios Aplicados (ITEAP), España. Secretaria Ejecutiva de la Corporación Educacional Sendas de San Pedro y Corporación Educacional Sendas de Chiguayante. Directora y Psicóloga del Ludocentro de Terapia y Estimulación Cognitiva Mente Mágica.

### **TEMAS DESARROLLADOS**

---

- Ayudar a comprender, controlando la información.
- Ayudar a expresarse.
- Promover habilidades de afrontamiento y relajación.
- Mantener rutinas.
- Crear nuevas rutinas para los tiempos libres.
- Promover relaciones sociales a distancia
- Cuidar a los cuidadores

### **PRIMEROS PASOS**

---

- Tenemos que tener en cuenta que estos tiempos son difíciles para todos, niños, niñas, jóvenes, adultos y adultos mayores.
- No tenemos respuestas para todo y afrontamos una situación de incertidumbre.
- La incertidumbre nos hace más vulnerables frente a la ansiedad, al miedo, al cansancio.
- Por ello es importante construir redes de apoyo con familiares, amigos, vecinos, a través de internet, las redes sociales o el teléfono.
- En estos tiempos, ser realistas no significa ser alarmistas, debemos procurar conservar la calma y evitar propagar noticias falsas o sensacionalistas.
- Todos necesitamos ayudas. Pero no todos los "tips" o consejos valen para todos.
- Los apoyos deben estar centrados en cada persona, sus intereses, sus necesidades, sus niveles de comprensión, su contexto sociocultural.

- De ahí que nos enfocaremos en algunos ejes que podrían ser útiles para los niños, niñas, jóvenes y adultos con condición del espectro autista y sus familias en los actuales tiempos de incertidumbre.
- Ante esta pandemia inédita, urge crear contextos amigables que favorezcan la comprensión y la posibilidad de expresar lo que nos pasa.
- Se hace necesario generar y mantener rutinas, promover los vínculos a distancia, estar atentos a los cambios de comportamiento, construir nuevas rutinas ajustadas a las nuevas situaciones y procurar cuidar a los cuidadores.

***Evaluemos junto a nuestra familia qué es lo más adecuado para nuestra casa, según nuestros hijos, nuestra situación social, laboral y nuestras posibilidades familiares.***

- Estos recursos e ideas podrían servir para aliviar la carga que nos toca soportar en este momento.
- Es decir, no deben constituirse en una nueva lista de exigencias o tareas a realizar.

## **1- AYUDAR A COMPRENDER**



- La primera tarea será explicarles por qué no pueden salir de casa o por qué salen tan poco y qué es el coronavirus.
- Así, "lo más importante es tener muy presente de dónde partimos, y cuál es la dificultad a la que nos enfrentamos para adaptar, en la medida de lo posible, cómo debemos explicar y cuánta información necesitan para entender la situación de alarma en la que vivimos".
- Podemos ayudar a las personas con CEA a comprender la situación actual, usando mensajes claros y directos, ofreciendo apoyos visuales, fotos, pictogramas, historias sociales, textos sencillos o cuentos con imágenes.
- Según los niveles de comprensión de cada persona, sus necesidades y sus inquietudes, podemos brindar explicaciones sobre:
  - o El virus y la situación actual de cuarentena y aislamiento físico.
  - o Las formas de prevención (higiene, lavado de manos, distancia personal, etc.)
- Es importante basarse en fuentes confiables, seleccionar información y tratar de evitar que el tema se convierta en una obsesión.
- Algunos recursos:
  - o Cuento Rosa contra el coronavirus.  
<https://editorialsentir.com/cuento-gratuito-rosa-contr-el-virus/>
  - o Cuento El Monstruo de los Colores y coronavirus.  
<https://www.youtube.com/watch?v=GZeWQm2TOi8>

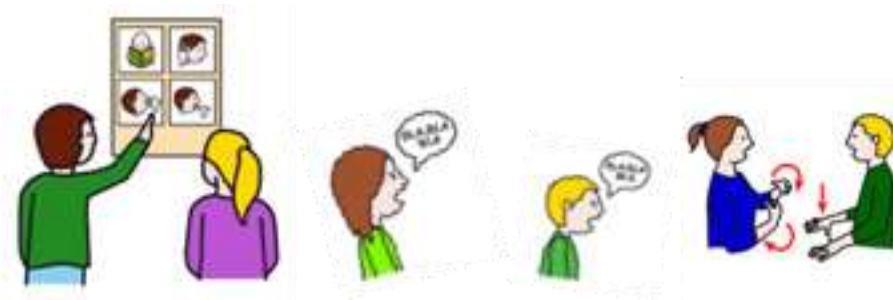
- Video Violeta y Pepino.  
<https://www.youtube.com/watch?v=-43WKTzWL64>
- Pictogramas explicativos del coronavirus



- Protección de sí mismos y de los otros
  - [http://www.arasaac.org/zona\\_descargas/materiales/2266/01\\_Sintomas\\_y\\_prevenccion\\_Coronavirus\\_Mayusculas.pdf](http://www.arasaac.org/zona_descargas/materiales/2266/01_Sintomas_y_prevenccion_Coronavirus_Mayusculas.pdf)
  - Las manos de José (lavado de manos)  
<http://www.aprendicesvisuales.org/cuentos/aprende/lasmanosdejose/>
  - Lavarse las manos  
[http://www.arasaac.org/zona\\_descargas/materiales/1354/Rutina\\_para\\_lavar\\_las\\_manos.pdf](http://www.arasaac.org/zona_descargas/materiales/1354/Rutina_para_lavar_las_manos.pdf)
  - Respetar la distancia física para evitar contagio (dibujos con texto en inglés) <https://afirm.fpg.unc.edu/support-understanding>
- **Ayudar a comprender:** ¿Cuándo podré volver a la escuela? ¿También me enfermaré? ¿Quién en mi entorno puede infectarme? ¿Pronto estaré en desempleo?
  - Evita que la incertidumbre y el miedo sean mayores de lo necesario.
  - La crisis del Coronavirus va acompañada de una gran incertidumbre.
  - Nadie sabe cómo evolucionará la enfermedad, ni cuánto tiempo durarán las medidas actuales y si vendrán nuevas medidas.

- La incertidumbre y la imprevisibilidad ya representan un gran desafío para las personas con TEA sin la crisis del Coronavirus...
- y ahora se están incorporando todo tipo situaciones nuevas y desconocidas.
- Es bueno estar informado, pero a veces eso puede aumentar innecesariamente la incertidumbre, entonces Trata de evitar demasiada información (negativa).
  - Mensajes llegan todo el día en la radio, la televisión, pero también en las redes sociales. Muchas de esas noticias son sobre todo negativas (TV informa cantidad de casos nuevos y muertes, pero no siempre sobre cuántas personas se han curado).
  - Si es posible, **limita la información sobre la pandemia** a uno o dos momentos, preferiblemente fijos, por día.
  - Para que las personas con TEA obtengan una imagen matizada y aprendan que **todavía hay muchas cosas que van bien en el mundo.**
- **ASI AYUDAMOS A COMPRENDER**
  - UNA VEZ AL DIA
    - Averigua **qué preguntas tienen y respóndeles** adecuando la respuesta a su nivel de comprensión, pero no les des más información de la que necesitan.
    - Si se preocupa, **programa un horario de preocupación** y planifica su día para asegurarte de que las actividades lo distraigan la mayor parte del día.
  - USA LENGUAJE NEUTRAL.
    - **Sustituye términos negativos** como peligroso, mortal, catastrófico, terrible, etc. **por otros positivos.**
    - Por ej. habla sobre lo que pueden hacer para mantenerse saludables en lugar de lo que van a hacer para no infectarse. Comenta qué tipo de actividades todavía son posibles y no solo lo que ya no está permitido.
  - CONTRARRESTA TODAS LAS MALAS NOTICIAS.
    - **Cada noche, identifica 3 cosas que fueron positivas o buenas ese día.**
    - Con algunos ejemplos sería suficiente. El sol brillaba. Los pájaros cantan porque es casi primavera. La sopa estaba sabrosa.
  - QUE PARTICIPE TODA LA FAMILIA
    - No importa la edad, pensar conscientemente en las cosas positivas y compartirlas todos los días es la mejor vacuna contra el «virus de las malas noticias».
    - Y también es una forma de visualizar un contexto más amplio donde también ocurren cosas divertidas y positivas. DIAPO 19

## 2- AYUDAR A EXPRESARSE



- Las personas con TEA probablemente tendrán dificultades para expresar cómo se sienten acerca de los muchos cambios inesperados.
- Pueden expresar emociones de miedo, frustración y preocupación a través de comportamientos como portándose mal, negarse a participar en actividades familiares o retirarse.
- Estas dificultades de comunicación pueden combinarse con retrasos en la comunicación expresiva, habilidades verbales limitadas, dificultades viendo diferentes perspectivas, y/o déficit de comunicación social.
- Algunas consideraciones:
  - o Dar oportunidades para que los miembros de la familia expresen sus sentimientos a medida que puedan—a través de discusiones familiares e individuales, actividades de escritura, creación de películas o juegos.
  - o Sentimientos y necesidades también se pueden comunicar a través de formas alternativas de expresión como el uso de PECS, escuchar música, bailar, yoga y diversas formas de arte visual.
  - o Aumento en conductas desafiantes puede ser expresión de ansiedad o miedo, y considere si las estrategias de apoyo implementadas son adecuadas.

## Cómo te sientes?



**Enojado**



**Asustado**



**Triste**



**Contento**



**Frustrado**



**Ansioso/  
Preocupado**



**Decepcionado**



**Calmado/  
Relajado**

- Recursos:

- **El Monstruo de Colores.** <http://www.annallenas.com/ilustracion-editorial/el-monstruo-de-colores-recursos-gratis.html#.Xn4mAHVKjIU>
- **Aprender a conocer emociones y sentimientos**  
[http://www.arasaac.org/materiales.php?id\\_material=1513](http://www.arasaac.org/materiales.php?id_material=1513)
- **Materiales diversos con soportes visuales** <https://www.soyvisual.org>
- **Comunicador HOLA**  
<http://www.proyectoazahar.org/azahar/applications.do?app=hola>

### 3- **PROMOVER HABILIDADES DE AFRONTAMIENTO Y RELAJACION**



- Apoyar a las personas con TEA para que aprendan estrategias y habilidades de afrontamiento, autogestión y autocuidado es una prioridad durante esta época de tensión e incertidumbre.
- Idealmente ellos y sus familias ya reconocen y usan diferentes estrategias para calmarse y lidiar con situaciones de ansiedad.
  - Estrategias pueden incluir mecerse en una mecedora, escuchar música con audífonos, respirar profundamente, ver video favorito, momentos breves de ejercicio vigoroso, o distraerse con material preferido.
- Si estrategias para lidiar y calmar todavía no son parte de la rutina, los cuidadores pueden priorizar la enseñanza de estas habilidades durante esta época de incertidumbre.
- **LIDIAR Y CALMAR**
  - Elija los momentos del día en que el individuo con TEA esté tranquilo y calmado para iniciar la instrucción.
  - Crear una rutina concreta y visual para apoyar el uso de las estrategias que estás enseñando.
  - Hay muchas aplicaciones gratis que ofrecen meditaciones guiadas en español. Por ejemplo
  - : Calm, Headspace y Breathe, Think, Do with Sesame.
  - También hay diferentes sitios web como Mindala Mindful Learning, Kids Yoga Stories, PeaceMakers y UCLA Mindful Awareness Research Center.
- **RECURSOS**
  - **“La cesta de la paz”**  
[http://www.arasaac.org/zona\\_descargas/materiales/1709/La\\_cesta\\_de\\_la\\_paz.pdf](http://www.arasaac.org/zona_descargas/materiales/1709/La_cesta_de_la_paz.pdf)
  - **Yoga para niños y jóvenes:**

<https://www.youtube.com/watch?v=nNbRQX8yJWs>

- Asegúrese de que el individuo con TEA tenga acceso a estas actividades relajantes.
- Actividades para calmar y lidiar pueden ser usadas regularmente durante el día en las primeras semanas de estos cambios.
- Después, si es apropiado, los cuidadores pueden presentar y enseñar un plan o guía de autogestión para que el individuo pueda reconocer cuando se sienta ansioso o preocupado e identificar cuándo se requieren las estrategias calmantes.

#### CONTROL DE MIS SENTIMIENTOS Y COMPORTAMIENTOS

|                                                                                                                                   |                                                                                                                                    |                                                                                                                                                        |                                                                                                                                                                          |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>ESTOY VALORANDO CÓMO ME SIENTO AHORA.</b><br> | <br><b>ME SIENTO MUY BIEN. ¡ESTOY EMOCIONADO!</b> | <br><b>ME SIENTO DIFERENTE. ¡ALGO ESTÁ CAMBIANDO ALREDEDOR DE MÍ!</b> | <br><b>ME SIENTO MUY MAL. MI CORAZÓN LA TE RÁPIDO Y LOS MÚSCULOS ESTÁN MUY TENSOS.</b> |
| ¿CÓMO ME SIENTO AHORA?                                                                                                            |                                                                                                                                    |                                                                                                                                                        |                                                                                                                                                                          |

#### ¿QUÉ ME HACE SENTIR BIEN O SEGURO?



#### - **CREANDO UN AREA DE CALMA**

- o La gestión emocional durante el confinamiento es otro de los retos a los que se enfrentan las familias, ya que "se pueden encontrar más desbordadas en esta situación debido a que muchos recursos de apoyo se ven reducidos".
- o Aconsejamos "crear un espacio donde puedas compartir tus emociones con él/ella, siempre ajustando el contenido y lenguaje a su edad. De esta manera, serás su modelo y podrá comentarte sus miedos y preocupaciones
- o Este recurso lo podrán introducir fácilmente en el día a día y que será para sus familias una inestimable herramienta para volver a la calma y restablecer su equilibrio interior cuando las emociones los desbordan.
- o El rincón de la calma, un lugar muy versátil pues a su vez puede usarse como "lugar de paz" o como rincón de autoaprendizaje. Sirve para potenciar una de las competencias emocionales básicas: la regulación de las emociones (también denominada autogestión o autocontrol emocional).
- o Lo ideal es disponer de un lugar apartado donde poder poner algo cómodo donde sentarse (alfombra, colchoneta, goma eva...), así como unos cojines y una caja.

- Pero siempre podemos simplemente poner una caja cerca de la cama o del sofá. O aprovechar si ya tenemos armado un rincón en la sala de estar.
- Es importante implicar a toda la familia en la creación de dicho espacio.
  - Añadiendo cosas preferidas (Juguetes, peluches, libros, etc.).
  - Decorarlo con algunas fotografías relajantes (de preferencia donde salga él o ella) o dibujos que haya hecho.
- Lo primordial es que sea un lugar acogedor y apacible y que lo diseñemos juntos.
- En el lugar podemos poner:
- Reloj de arena o lava, Botella de líquido y brillantina, Máquina de hacer burbujas, Mándalas de respiración, Bolsas aromáticas, Instrumento como un triángulo o palo de agua



**- NO OLVIDEMOS EL EJERCICIO**



- Permanecer en casa durante períodos prolongados puede plantear un problema importante para mantenernos físicamente activos.
- Comportamiento sedentario y bajos niveles de actividad física pueden tener efectos negativos en la salud, el bienestar y calidad de vida de las personas.
- OMS: indica que "actividad física y técnicas de relajación pueden ser herramientas útiles para ayudar a mantener la calma y seguir protegiendo la salud durante este tiempo".
- Es bueno que l@s niñ@s y sus familias tengan un rato en casa de ejercicio. Se pueden tener dos o tres rutinas y hacer una para cada día, para ir variando. Ponerle música, bailar, la cosa es cansarles, sino lo que van a salir rendidos son los padres.

#### 4- MANTENER RUTINAS



- Para TODOS, seguir una rutina es algo básico.
- Por eso, sugerimos retomar y establecer aquellas que han podido variar con la nueva situación de confinamiento.
- "Los sistemas de economía de fichas, suelen ser un buen recurso a la hora de establecer cambios conductuales, poner límites y adquirir hábitos de autonomía.
- Un ejemplo puede ser realizar un tablero donde anotemos (escrito o en imágenes) las actividades o hábitos que queremos que se repitan. Iremos anotando puntos cada vez que se cumplan las actividades y la consecución de puntos dará lugar a una recompensa (no tiene que ser nada material)".
- Es fundamental mantener aquellos hitos que ya estaban conseguidos y fomentar la utilización de estrategias que les han sido de utilidad hasta el momento.

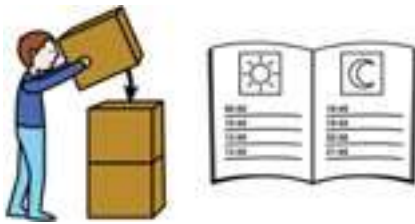
o Algunas pautas para dar continuidad a estas rutinas son planificar con el niño un horario con

las actividades de cada día.

- o "Si tiene previsión de qué hay que hacer en cada momento le ayudará a regularse con más facilidad y entender los cambios actuales".
- o Importante organizar el día: académicas, descansos, comida, juego en familia, películas, manualidades, etc., y ayudarlo a gestionar el tiempo.
- o Saber cuánto falta para poder hacer aquello que desean, les ayuda a flexibilizar y tolerar mejor la frustración.



## 5- CREACION DE NUEVAS RUTINAS



- Esta nueva situación pone especialmente a prueba la flexibilidad de las personas con TEA.
- Para muchos supone un gran esfuerzo adaptarse a los cambios que todos estamos experimentando.
- Es conveniente crear nuevas actividades que apunten a fomentar su capacidad de elección y autonomía.
- Los momentos de ocio y tiempo libre se incrementarán. También el aburrimiento. Se pueden planificar entretenimientos nuevos, juegos de mesa, karaoke, juegos sensoriales, compartir películas y series, actividad física, según las posibilidades de cada hogar.
- COLEGIOS están cerrados y estructura y rutinas de cada día se pierden para muchas personas con TEA, ya no es posible ir a ningún lado.
  - o Como resultado, hay mucho tiempo que amenaza con no tener ocupación clara, al menos no de una manera predecible y estructurada.
- A algunas personas con TEA no les importa, porque pueden jugar durante horas o participar en los atracones de Netflix. Pero esa no es una buena idea.
  - o Riesgos: Adicción, y mayor estrechamiento del mundo, que ya se está volviendo más limitado por las medidas de bloqueo.
- Estos días toca agudizar el ingenio y, aunque dicen que aburrirse es bueno, aquí van muchísimas ideas fáciles recopiladas de diversos sitios de la WEB, para jugar con niñ@s dentro de casa.
  - o Cocina Entretenida, Teatro de sombras, Grabar un vídeo teatral, Jugar voleibol con globo, Jugar a gestos o mímica, Pintarse las uñas, entrevistar a un famoso, Esconder mensajes por la casa, Guerra de almohadas, Redecorar tu habitación, Inventar una coreografía, Dibujar retratos, Grabar un programa de radio, Doblar una película, Preparar una mesa bonita, Inventarse una canción, Hacer yoga, Desfile de disfraces
- ALGUNOS RECURSOS EXTRAS:
  - o Juegos para entretenerse en casa, actividades sensoriales, juegos de palabras y otras tareas divertidas. El sonido de la hierba al crecer.  
<https://elsonidodelahierbaelcrecer.blogspot.com>
  - o Actividades para hacer en casa (DELETREA)  
[https://drive.google.com/file/d/1FBr8x6w9xBFo9hjkSqkR33In7\\_YvHvUJ/view](https://drive.google.com/file/d/1FBr8x6w9xBFo9hjkSqkR33In7_YvHvUJ/view)
  - o Aplicación Orange TE AYUDO A JUGAR.  
<http://www.fundacionorange.es/aplicaciones/teayudo-a-jugar/>
  - o Día a Día. Agenda diaria visual.  
<http://www.fundacionorange.es/aplicaciones/dia-a-dia/>
  - o Recomendaciones para pasar el tiempo en casa. Autismo SEVILLA.  
<https://drive.google.com/file/d/14sJWaHCrOcBPq6HJLysegcDWc-4HSRO/view>

## 6- PROMOVER RELACIONES SOCIALES A DISTANCIA



- La interacción social en las personas con TEA siempre es un aspecto que se debe promover. Este período de cuarentena, aunque difícil, podría ser propicio para estimular otras formas de comunicación e interacción social.

- Por tanto, se pueden programar juegos sencillos en línea, comunicación telefónica o videollamadas a los familiares y amigos. De este modo, seguir potenciando habilidades sociales ya aprendidas, según los niveles de comunicación de cada persona.



## 7- CUIDAR A LOS CUIDADORES



- Esto significa que para poder cuidar a los demás, tenemos que estar nosotros mismos en buenas condiciones.

- Todos los adultos, padres, madres, abuelos, estamos atravesando una experiencia

humana de inquietud e incertidumbre.

- Estamos preocupados por la salud y por la situación social y laboral. También podemos tener cansancio, ansiedad y miedo.
- En los padres y madres de personas con discapacidad estos niveles de estrés pueden ser aún más altos.
- Todos necesitamos ayudas, necesitamos que nos cuiden.
- Por eso es fundamental consolidar redes de apoyo entre nuestra familia, nuestros amigos, colegas, vecinos, terapeutas, para cuidarnos entre todos.
- Dentro de este panorama complejo mantener la calma y la esperanza puede ser una poderosa herramienta para enfrentar estos tiempos.
- Sabemos que no basta con decir “todo saldrá bien”, pero los pensamientos positivos de hoy pueden ser una valiosa fuente de energía para el mañana que tenemos por delante.

**...CONFIA EN TI TODO SALDRA BIEN...**