

REFLEXIÓN SOBRE LA SITUACIÓN DE CONFINAMIENTO EN LOS NIÑOS CON TEA Y SUS FAMILIAS.

Marzo del 2020

CDIAP Granollers y CDIAP Caldes de Montbui.

Rafael Villanueva Ferrer. Psicólogo clínico y Logopeda.

Con la declaración del estado de alerta por causa del coronavirus hemos entrado, en una situación extraña ya que no estamos acostumbrados a quedarnos en casa, sin salir, durante muchos días y con la perspectiva de que esta situación se alargue varias semanas o meses. Para los niños con TEA y sus familias también es previsible que esté siendo una experiencia desconocida y difícil de llevar. La manera en que vivirán esta situación será diferente para cada niño y para cada familia. Sabemos que todos los niños con TEA no presentan ni la misma gravedad ni las mismas dificultades asociadas ni tampoco las mismas capacidades y posibilidades de adaptación. Otros factores como la edad, el tipo de vivienda, el acceso a internet y a la comunicación por vídeo conferencia y la situación socioeconómica, van a condicionar este tiempo de “aislamiento”.

Es verdad que a las personas con TEA se les ha permitido salir a pasear casi desde el inicio del confinamiento. Esto será una ayuda importante pero también es evidente que no va a solucionar las dificultades que puedan presentar estos niños ante el hecho de tenerse que quedar en casa, sin escuela y sin otro tipo de atenciones terapéuticas o de ocio.

Esta situación también es nueva para los profesionales que trabajan con estos niños y sus familias. Sin duda, es la primera vez que nos encontramos con una situación así. Por lo tanto, hemos de ser prudentes en las recomendaciones que hacemos a las familias. Todos los niños no son iguales ni todas las situaciones de convivencia tampoco. Sin embargo, es evidente que puede ir bien atenderles de alguna manera, por ejemplo, dando consejos que ayuden a sobrellevar esta situación. Ya se han transmitido desde diferentes centros, actividades, consejos y reflexiones que pueden ayudar. Pero, por la misma complejidad y variedad que hemos señalado antes, también sabemos que estas ideas para entretenerse, organizar la jornada, etc. funcionarán como un conjunto de posibilidades entre las que habrá que elegir cual es la más adecuada para cada situación concreta en el transcurso del confinamiento, que se prevé largo. Todas no servirán para todos los niños o para todos los padres. Muchas de ellas requieren de un cierto nivel de comprensión y de colaboración del niño que no siempre se va a dar. Convendría que se tomasen como ideas que se pueden aprovechar o desechar, pero no como obligaciones que se han de aplicar si se quiere hacer bien las cosas, porque podrían añadir frustración al no poderlas utilizar.

Teniendo en cuenta todo lo dicho, creemos que puede ser conveniente reflexionar sobre las consecuencias de quedarse en casa, partiendo de lo que sabemos sobre el TEA, sobre las familias y sobre otras situaciones vitales que puedan tener alguna similitud. Qué problemas podemos esperar que genere esta situación y, aunque parezca sorprendente, qué oportunidades podría aportar. Por otro lado, qué recursos podrán desplegar los niños

con TEA desde sus capacidades e incluso desde sus dificultades. En fin, desde su particular manera de ser, desde su subjetividad.

Lo que será fundamental es no olvidarnos de atender aquello que para ellos es una necesidad.

Vamos por temas:

La pérdida de las relaciones y entornos, como la escuela o los tratamientos, y actividades a las que asiste con una cierta estabilidad.

Supone un cambio que seguramente será difícil de llevar porque el niño pierde personas de referencia, deja de tener la actividad que llena y organiza el día y deja de hacer aquellas cosas que le gustan o al menos a las que está acostumbrado.

Ante esto, cada niño puede reaccionar de forma distinta. Puede que desde el principio se note que el cambio le está afectando, pero también es posible que los primeros días no exprese nada especial, que parezca que no se acuerda de que le tocaría ir ya a la escuela, por ejemplo. Como si se tratase de un fin de semana que no se acaba. Más adelante, puede que empecemos a notar reacciones de malestar a medida que el niño se va dando cuenta del cambio que ha supuesto no volver a la escuela. Ante las reacciones de malestar, nos ayudará tener en cuenta que el niño está viviendo una situación diferente que rompe sus rutinas habituales, que se encuentra con más limitaciones de las habituales y que probablemente echa a faltar a las personas que le cuidan en la escuela, en la terapia, etc. Personas con las que tiene relaciones importantes y que es posible que no entienda por qué desaparecen de golpe. Y también, que le falten los compañeros. La compañía de los otros niños que, aunque aparentemente no les haga mucho caso o se relacione con dificultad, probablemente le estimulan y le aportan la vitalidad propia de la infancia.

¿Qué es mejor hacer en un momento de cambio y pérdida como el que vivimos? ¿cómo manejarlo, cómo ayudar? ¿Hemos de recordarle lo que ha perdido con el cambio? ¿Cómo reaccionará? ¿Le ayudará percibir que nos damos cuenta de que le angustia este cambio y que le acompañamos en los momentos de malestar? ¿O le inquietará más todavía? ¿Querrá volver a la escuela al oír hablar de ella, como si nombrarla y recordarla tuviese que ir acompañado de la vuelta inmediata? En otros momentos de cambios de menor duración (enfermedad, fin de semana) o a los que ya está más acostumbrado (vacaciones) seguramente sería bueno hablarle y ayudarle a recordar. Igualmente, puede que le sirva ahora, así como que le ayudemos a entender que es una situación pasajera y que dentro de un tiempo recuperará todo lo que ahora ha perdido. Que le hablemos de todas las variaciones que está viviendo y de cómo eso le inquieta. También de las nuevas actividades en casa (incluido el “descanso”) Para todo esto, los dibujos, los horarios con imágenes o números y letras (en función del nivel de desarrollo del niño) pueden ser de gran utilidad. A los niños que no les interesen las imágenes y/o que no las entiendan, no habría que “presionarlos” para que atiendan a nuestras explicaciones. Es posible que puedan tenerlas en cuenta poco a poco, dándoles tiempo para que se las miren indirectamente y se vayan interesando progresivamente. Igual más adelante les sirven,

aunque de entrada las ignoren o las rechacen. Hay que tener presente, sus dificultades de comprensión, de expresión y su dificultad para escuchar aquello que es nuevo. Y que el contenido de lo que les explicamos posiblemente no sea de su agrado.

En cualquier caso, en esta situación, en la que la duración se hace imprevisible, creo que los padres han de ser los que elijan la mejor solución. No la buena solución. Porque los padres lo conocen y pueden prever como puede reaccionar. Sería aconsejable ser prudentes e ir haciendo en función de cómo ven al niño.

Poder conectarse por videoconferencia con las personas importantes para ellos, como abuelos, tíos, maestros, etc., a través de alguno de los medios actualmente disponibles, puede ser también una buena manera de ayudarles a recordar y a recuperar, al menos en parte, a estas personas.

Además de lo que acabamos de comentar, esta situación provoca limitaciones en cuanto a las posibilidades de llenar el tiempo de otras maneras. En ausencia de la actividad escolar, terapéutica, etc., los padres se encuentran con que no pueden acceder a otras actividades en su entorno. Todo o casi todo, ha de pasar dentro de casa. Esto es una limitación clara para el niño y también para los padres que ven restringidas las posibilidades de ofrecerle algo que le entretenga y le ocupe durante la jornada. Ante esto, pueden aparecer en el niño expresiones de malestar o intentos particulares de adaptación a la nueva situación. Por ejemplo, puede aumentar la tendencia al aislamiento, las estereotipias, las actividades repetitivas y sin sentido, el aferramiento a los padres o la agresividad. En principio no habría que alarmarse. Cada uno hace lo que puede en estos momentos y un niño con TEA también. Que aparezca más inquietud, etc. es comprensible. La situación de aislamiento que están sufriendo las familias, no creo que cambie, en lo fundamental, la forma de entender y tratar estos comportamientos del niño. Pero conviene tener en cuenta que ahora está sometido, igual que el resto de la familia, a una situación especialmente difícil. Será conveniente que nosotros nos adaptemos también a esta nueva situación y a sus consecuencias. Que no le pidamos las mismas cosas o que manejemos los límites con la misma rigurosidad. Tendremos que ser más flexibles, tener más mano izquierda y, cuando sea conveniente, necesitaremos mostrar la firmeza necesaria para que el niño no se lastime o se inquiete todavía más. Tendremos que ceder en más ocasiones porque es una situación especial, sin miedo a que “se acostumbre” y luego nos siga pidiendo lo mismo. Ahora hay que salir de esta situación. Luego ya solucionaremos lo que haga falta.

El aumento de la tendencia a aislarse, de las estereotipias y de las rutinas. Ante las limitaciones, las pérdidas y la sensación de descontrol, es probable que veamos un aumento de estas y otras conductas. Son comportamientos que nos preocupan porque son muy representativas del TEA. Todo aquello sobre lo que hemos estado trabajando para conseguir mejoras, nos parece que ahora está empeorando. Pero, como he dicho antes, son reacciones hasta cierto punto lógicas que expresan, entre otras cosas, el sufrimiento del niño en estos momentos.

¿Cómo hemos de reaccionar, cómo lo hemos de tratar? Primero que nada, tener la tranquilidad de que estamos haciendo lo que podemos para poner a su disposición

actividades adecuadas. Lo siguiente, que será en realidad lo prioritario, intentar entender qué le pasa al niño.

Los motivos que llevan a un niño con TEA a aislarse o hacer estereotipias, etc. son variados y vale la pena tener en cuenta lo que sabemos de él para intentar entenderle. ¿Qué le pasa?, ¿es que se aburre?, ¿hay demasiados estímulos o muy intensos o demasiado pocos?, ¿estamos buscado la relación con demasiada intensidad?, ¿es una reacción ante una frustración, ante un límite?, ¿necesita descansar del entorno de relaciones familiares, con las emociones que se desprenden de este contacto continuado?, ¿se lo está pasando muy bien y necesita “tomar aire” porque la emoción le supera?, ¿es que sencillamente no puede parar de hacer aquella estereotipia o aquella rutina o no puede salir de su “ensimismamiento” ...?, etc.

Si podemos entender lo que le pasa será más fácil reaccionar de forma más adecuada. Pero es verdad, que muchas veces no entenderemos y tendremos que improvisar y probar para orientarnos. Pero recordemos que ¡también es importante tolerar no entender!

Siempre en la medida de lo que se pueda, vale la pena intentar “tenerlo en la cabeza” aunque no estemos en contacto directo con él. Ir observándolo y que él note que lo estamos observando, que no nos desligamos de él. En el fondo respetar su necesidad de aislarse, pero sin dejarlo.

Los niños notan si los tenemos presentes o no y la mayoría de los niños con TEA también. A partir de aquí será más fácil recuperar la relación cuando se pueda y quizás estemos más orientados si podemos seguir lo que le va pasando.

La agresividad/El malestar. Una de las expresiones de malestar que más puede inquietar es la agresividad, tanto las autoagresiones como las que se dirigen a otras personas. La situación de confinamiento provoca, además de los cambios y pérdidas, nuevos límites a los que el niño no está acostumbrado. Ya hemos hablado de la flexibilidad y la tolerancia que será necesaria, pero la realidad se impondrá y habrá muchas cosas a las que se le tendrá que decir que no.

Mientras el niño asiste a la escuela o a otros ámbitos, los límites los marcan los profesionales que están con él, por ejemplo, las maestras en la escuela. Ahora, todos los “NO” tendrán que decirlos los padres. Esto va a ser un esfuerzo importante especialmente para aquellos niños con una cierta tendencia a responder agresivamente. Además, sabemos que los límites no solo van a venir de fuera. Otras situaciones, como que no le salga bien lo que estaba haciendo, también le pueden generar malestar y reaccionar con cierta agresividad, teniendo en cuenta que la tolerancia a la frustración puede ser muy baja. También es posible que, cuando haya pasado mucho tiempo “solo”, sin pedir ayuda o atención, vaya entrando en una situación de malestar que en algún niño puede acabar en agresividad. Son momentos que nos pueden sorprender porque no se ve claro que el niño se está cansando de aquella actividad repetitiva y que necesita nuestra ayuda para cambiar. Sus limitaciones le dificultarán reclamarnos a tiempo y el malestar se irá acumulando. Por eso, tal como decíamos antes, irá bien observarlo, decirle alguna cosa, realizar algún pequeño acercamiento de tanto en tanto, que contribuya a mantener “el canal comunicativo abierto” y que nos ayude a captar discretas expresiones del niño que nos orienten un poco sobre como se está sintiendo.

En situaciones de intenso malestar es importante aguantar y mantener la calma, en la medida de lo posible. Si conseguimos descubrir la causa o el desencadenante, nos irá bien porque entender siempre ayuda, pero es probable que no solucione el problema inmediatamente. En esta situación tan especial de confinamiento, habrá que hacer “concesiones” que normalmente no haríamos. O sea, habrá que hacer lo que se pueda. Repetimos: “lo importante va a ser aguantar”, conseguir sobrellevar estas situaciones y ya habrá tiempo para ponernos otros objetivos más ambiciosos.

Puede ser de ayuda pensar que detrás de un “no” puede haber al menos dos “sí”. Primero, un “sí” a nosotros mismos, a nuestra atención. No le vamos a abandonar, vamos a seguir con él ayudándole en lo que podamos y otro “sí” porque intentaremos hacerle ver, cuando sea posible, que hay otras cosas que le pueden interesar. Que hay una salida a esa situación que vive como un desastre. Que puede tener otros juguetes, otras actividades, etc.

Gran parte de **las actividades** que se están aconsejando estos días buscan llenar el tiempo, dar estabilidad, favorecer que el niño pueda prever lo que se hará y también que pueda disfrutar. También pretenden, aunque no lo digan explícitamente, evitar el malestar ante el vacío, ante la situación diferente que toca vivir y sobre la que no saben como irá, cuando se acabará, etc. Por tanto, buscar tareas, juegos, etc. y formas de representar la organización del día, será una buena idea siempre que se sea realista en cuanto a las posibilidades del niño. De todas maneras, no van a faltar los obstáculos: la falta de interés; los problemas de comprensión; las dificultades para tolerar la frustración; el rechazo inicial a lo nuevo, a lo que no conoce; la dificultad para compartir la actividad con los otros, etc. Pero también sabemos que, midiendo bien la intensidad de lo que les ofrecemos; la distancia en que nos colocamos; la forma de presentar la actividad y teniendo en cuenta sus intereses y sus pocas o muchas ganas de estar bien con nosotros, conseguiremos que las acepte y que acabe disfrutando con ellas. Evidentemente de forma diferente para cada niño.

Al final de este escrito hacemos referencia a un artículo, publicado hace poco, que reflexiona sobre cómo introducir las actividades. (*1)

Los padres también van a necesitar “aislarse” en momentos. Necesitarán descansar y reponer fuerzas. Necesitarán turnarse o aprovechar los momentos en que no han de estar pendientes de los niños. Los padres van a estar sometidos en este tiempo a muchas preocupaciones: laborales, económicas, sobre la salud de todos y especialmente de los más mayores, a los que no pueden atender directamente. La atención a un niño con TEA y al resto de la familia no va a ser fácil y habrá que ser pacientes con nosotros mismos. No exigirnos demasiado, igual que tampoco les exigiremos a los pequeños, y darnos los “respiros” que sean posibles.

Será beneficioso que los que tengan ganas y posibilidades de hablar con amistades, familia u otras madres y padres de niños con TEA, compartan lo que están pasando, las dudas y las emociones que se desvelan. Además, y especialmente, ¡lo que consiguen que vaya bien! En momentos así, las personas necesitamos que se nos entienda y se nos acompañe

en el sufrimiento, pero también es muy importante que se nos reconozca y valore los esfuerzos que estamos haciendo y los resultados que obtenemos con nuestra dedicación. Si se tiene la posibilidad de hablar con los profesionales que atienden a sus hijos, creemos que vale la pena hacerlo. No es una obligación y cada familia ha de ver si le irá bien y con qué periodicidad, pero estaría bien que tuviesen esa opción de soporte y orientación profesional, por si la quieren usar.

La importancia de soportar esta situación. Como insisten en todos los medios de comunicación, es una situación temporal, que tendrá un final. Aunque podemos prever que dure un tiempo mayor de lo que pensábamos inicialmente y que previsiblemente, se nos va a hacer larga. Será importante sobrellevarla sin salir demasiado mal parados. No es momento de ser muy exigentes con nosotros mismos ni con el niño. Él hará lo que pueda y los adultos que lo cuidan también. Es un momento de aguantar. Eso va a ser lo más importante. En la medida de que lo consigamos, podrá ser también una experiencia beneficiosa para el niño y para nosotros.

Y **una última cosa, es posible que todo no sea malo**, al menos para algunos niños. Por ejemplo, en niños pequeños en los que se sospecha TEA y en los que todavía se está en el proceso de conocer lo que le pasa al niño, es posible que ésta sea una oportunidad de dedicarle mucho tiempo y mucha atención, de entenderlo mejor y de ofrecerle un entorno y unas relaciones muy estables, estimulantes, flexibles y respetuosas con sus particularidades. En cualquier caso, hay niños de cualquier edad y gravedad que, a pesar de las limitaciones, están disfrutando de su familia. Al menos así nos lo transmiten sus padres de momento. No sabemos qué niños podrán aprovechar esta situación, sobre todo si el confinamiento se alarga. Pero, ya recibimos noticias de algunos padres que están diciendo que su relación con el niño mejora, que está menos desconectado y que les hace más caso.

Esperamos que, aunque solo sea en algunas situaciones, estos efectos benéficos también se puedan dar en este contexto extraño que ninguno hemos deseado ni previsto.

(*1) En el artículo: “Importancia del trato en la escuela como factor terapéutico en casos TEA” D. Cruz y R. Villanueva (lo adjuntamos a continuación) entre la página 10 y la 22 se puede encontrar una reflexión sobre “una manera de tomar consciencia de cómo nos acercamos a estos niños y de cómo presentamos la actividad ...” a través de una “... representación gráfica que ayude a describirlo y a visualizarlo”. El artículo estuvo destinado inicialmente a la escuela y a profesionales de salud mental que les ayudan, pero las páginas que señalamos pueden ser de ayuda para cualquiera que se relacione con un niño o una niña con TEA.

<https://www.temasdepsicoanalisis.org/2020/01/31/importancia-del-trato-en-la-escuela-como-factor-terapeutico-en-casos-tea/>