

CÓMO AFRONTAR EL AISLAMIENTO EN CASA CON MENORES CON DISCAPACIDAD Y TRASTORNOS DEL DESARROLLO



**Ruth Candela
Ramírez**

Doctora en Medicina.
Especialista en Psiquiatría.



**Luchadores Ava
Fundación**

Marzo 2020

SOBRE LA PANDEMIA DEL COVID-19 Y LOS MENORES CON TRASTORNOS DEL DESARROLLO

Las medidas de emergencia, como exigir que las personas (incluidos los menores de edad) permanezcamos en casa, son medidas críticas necesarias para limitar la propagación de la infección por el brote de coronavirus (COVID-19).

A pesar de sus beneficios positivos para la salud pública, para un niño, estar confinado en su hogar, puede producir malestar que se

expresa en forma de patrones de sueño irregulares, aumento de peso por la disminución de la actividad física, aburrimiento y frustración. Los cambios en el estilo de vida pueden contribuir además al aislamiento social de sus compañeros y aparecer ansiedad y tensión entre los miembros de la familia debido a la falta de espacio personal en el hogar.



Todos los niños y adultos jóvenes requieren del apoyo de los cuidadores en momentos de estrés e incertidumbre, como los que enfrentamos ahora con la propagación del coronavirus (COVID-19). En estos momentos todos debemos hacer frente a lo desconocido y lidiar con los cierres de escuelas, los cambios

abruptos en las rutinas, la pérdida de contacto con profesores y amigos, y el miedo a contraer el virus, pero, para el caso de los menores, los cuidadores jugamos un papel muy importante para ayudarles a comprender los cambios y procesar sus sentimientos relacionados con la situación.



**Los cuidadores
jugamos un papel muy
importante para
ayudarles a
comprender los
cambios**

Las personas con trastornos del desarrollo necesitan un apoyo adicional para adaptarse a estos cambios ya que además, se enfrentan con desafíos relacionados con la comprensión, la comunicación, la dificultad para comprender el lenguaje abstracto y una mayor probabilidad de ansiedad y depresión, todo lo cual puede agravarse durante este período estresante.

En esta guía presentamos algunos consejos e ideas prácticas para familias de niños y niñas con discapacidad y trastorno del desarrollo en aras de que puedan apoyarse en ellos y poder sobrellevar mejor la situación.

APOYAR LA COMPRENSIÓN

Las personas con trastornos del desarrollo pueden tener dificultades y diferentes niveles de comprensión sobre el virus COVID-19, cómo se propaga y cómo reducir el riesgo de exposición.

Es fundamental que las familias dediquemos tiempo a explicarles lo que está pasando a través de medios comprensibles y adecuados al niño.

Explicar el virus y la situación actual

Describir el virus y la situación actual (por ejemplo, cierre de colegio, distanciamiento social, medidas higiénico-sanitarias) de forma sencilla y clara evitando usar un lenguaje abstracto.

http://www.arasaac.org/zona_descargas/materiales/2280/Que_es_el_coronavirus.pdf

Arasaac

<https://www.aspanaes.org/files/qyb304/2020-3/18-9-24-24.admin.informacion-coronavirus-accesible-nuevas-medidas.pdf>

Aspanaes



Lectura de cuentos

Las personas con discapacidad y trastornos del desarrollo se benefician de recibir información en múltiples formatos, ya que a menudo tienen dificultades en el lenguaje comprensivo. En estos días han salido a la luz varios ejemplos de historias ilustradas para dar a esta población más información sobre COVID-19, ayudarles a comprender cómo reducir el riesgo de contagio, proporcionarles información sobre

cómo se pueden sentir y ofrecerles seguridad y calma. La lectura regular y compartida de estos cuentos puede ser de gran utilidad.

https://660919d3-b85b-43c3-a3ad-3de6a9d37099.filesusr.com/ugd/64c685_ef31d8e608fd4b528eae3132b67a4445e.pdf

Covibook, Mindheart

<https://www.copmadrid.org/web/publicaciones/rosa-contr-el-virus-cuento-para-explicar-a-los-ninos-y-ninas-el-coronavirus-y-otros-posibles-virus>

Colegio Oficial de Psicología de Madrid



Proporcionar un soporte visual

Proporcionar soporte visual para ofrecer orientación sobre acciones y comportamientos específicos relacionados con el coronavirus. Las rutinas sobre cómo saludar a las personas (sin contacto físico), cómo interactuamos ellos, incluso los miembros de la familia (distanciamiento social) y con qué frecuencia nos lavamos las manos están cambiando continuamente. Utilizar soportes visuales para

desglosar los pasos de estas nuevas rutinas puede ser útil.

A continuación, tenéis varios ejemplos

http://www.arasaac.org/materiales.php?id_material=2297

http://www.arasaac.org/zona_descargas/materiales/1354/Rutina_para_lavar_las_manos.pdf

Fuente:

www.arasaac.com



En www.arasaac.com tenéis a vuestra disposición infinidad de materiales e ideas que os pueden ser de utilidad para elaborar estos apoyos visuales

<http://aulaabierta.arasaac.org/>

Ofrecer claves visuales

Ofrecer claves visuales para ayudar a entender el paso del tiempo puede ser de gran utilidad.



Marcar el paso
del tiempo e
incluir
actividades
motivantes

Las personas con discapacidad y trastornos del desarrollo presentan desafíos para percibir el paso del tiempo y el uso de un calendario mensual, semanal o diario puede ayudar a que entiendan el paso del tiempo en casa durante la situación de cuarentena.

Aunque no conocemos una fecha de "finalización" para la situación actual, marcar el paso del tiempo e incluir actividades motivantes, como reuniones en línea o momentos de juego en el calendario, puede ser una estrategia de gran utilidad.

OFRECER OPORTUNIDADES DE EXPRESIÓN EMOCIONAL

La mayor parte de las personas con trastornos del desarrollo tienen dificultades para expresar como se sienten, bien porque les cueste discriminar los sentimientos que están teniendo, bien porque, aunque los discriminen adecuadamente, para ellos sea un auténtico desafío poder expresarlos por las dificultades que suelen tener en el lenguaje oral.

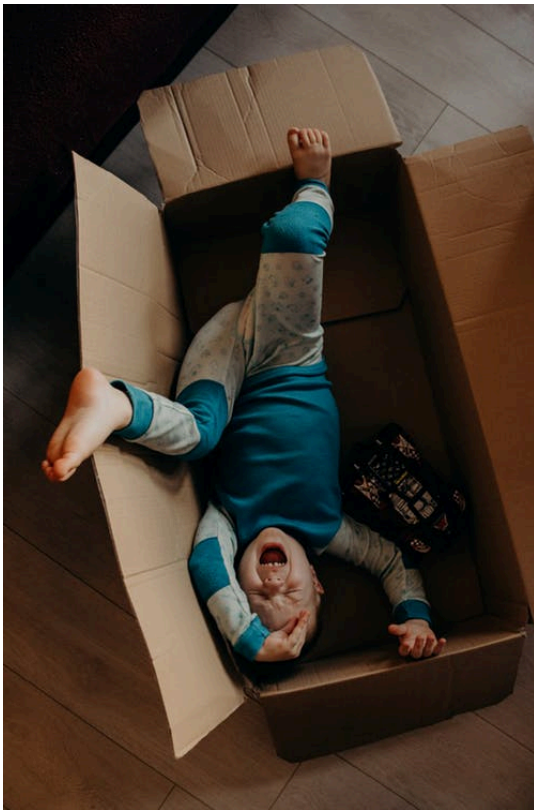


El miedo, la frustración y la preocupación pueden expresarse a través de comportamientos desafiantes como berrinches, rabietas, negarse a participar en actividades familiares o aislarse.

Es fundamental proporcionarles múltiples oportunidades para que todos miembros de la familia, incluidos ellos, expresen sus sentimientos en la medida de sus posibilidades, a través del diálogo o mediante actividades que favorezcan esta expresión emocional como la pintura,

dramatización, la música, actividad física o juego.

Es muy importante entender que los cambios en sus comportamientos pueden ser una expresión más de la ansiedad o miedo que sienten ante la situación desconcertante que están viviendo.



Los cambios en sus comportamientos pueden ser una expresión de ansiedad o miedo

<https://aulaabierta.arasaac.org/materiales-caa-estados-y-emociones>
www.arasaac.com

MANTENER RUTINAS

Todas las personas necesitamos tiempo para procesar los sentimientos de incertidumbre asociados a situaciones de crisis como la que estamos viviendo en la actualidad.

Para las personas con trastornos del desarrollo, es importante mantener, en la medida de lo posible, las rutinas diarias ya que éstas que les proporcionan seguridad. Si, al estrés que supone esta situación, añadimos el desajuste del día a día, pueden sentirse aún más desconcertados y ansiosos.

¿Qué rutinas debemos mantener?

Rutinas de sueño / vigilia



Mantener la salud física es clave para todos los miembros de la familia y garantizar un sueño adecuado es un contribuyente importante.

Tareas domésticas y horarios de comidas

Participar en tareas y rutinas domésticas estructuradas puede ser útil para ayudar a los niños a afrontar el estrés relacionado con el COVID-19.



Rutinas de juego



El juego es una actividad básica para todos los niños y niñas. A través del juego se desarrollan, aprenden, se relacionan y expresan sentimientos, entre otros muchos beneficios más.

Las personas con trastornos del desarrollo pueden necesitar apoyos adicionales, como los soportes visuales ya comentados, para poder participar y / o completar estas actividades. Utilizar un horario visual, y usar uno más regularmente durante el día, puede ayudar a facilitar la

participación en actividades en el hogar y reducir la ansiedad. El formato y la duración del cronograma pueden variar según las necesidades de cada persona.

<https://aulabierta.arasaac.org/materiales-cao-rutinas>

www.arasaac.com

CREAR NUEVAS RUTINAS

Es muy probable que durante estas semanas sea necesario crear nuevas rutinas debido a muchas de las nuevas exigencias y demandas a las que nos vemos avocados. A continuación, describimos algunos recursos que pueden servir para implementar estas nuevas rutinas.

Usar un temporizador visual

Usar un temporizador visual: el hecho de “ver” cuanto tiempo queda para terminar la actividad ayuda a comprender el sentido abstracto del tiempo. Las aplicaciones Tempus® y Visual Timer® pueden ser de utilidad en estos momentos.



<https://play.google.com/store/apps/details?id=com.icallel.tempus>

<https://apps.apple.com/es/app/visual-timer-by-yong/id1458639178>

Otra estrategia de ayuda para entender el paso del tiempo es utilizar un cronómetro de cuanta atrás visual. Al igual que el temporizador visual, permite a una persona "ver" cuánto tiempo le queda en una actividad. Generalmente, estas aplicaciones

permiten elegir la cantidad de tiempo que pasa entre cada una de las franjas de tiempo establecidas en el temporizador, permitiendo así usarlo de forma flexible en función de las necesidades de cada momento. La aplicación Mouse Timer® puede ayudaros en esto.

<https://app.litalico.com/mousetimer/index.html>

Ofrecer opciones

En un momento de crisis, cuando la mayoría de las personas sienten que todo está fuera de su control, proporcionar opciones a elegir puede aumentar la sensación de autonomía y motivación.

Es importante crear oportunidades regulares durante el día en las que todos los miembros de la familia puedan participar y tener voz acerca de lo

que sucede. Sin duda, los sentimientos asociados al hecho de decidir y elegir pueden ayudar a mitigar aquellos de ansiedad relacionados con la incertidumbre. Se pueden elegir opciones de comida, actividades a realizar, juegos, tareas domésticas, etc.



**Elegir favorece los sentimientos de seguridad y
autodeterminación**

Crear un espacio de trabajo

Debido al cierre de los colegios, muchos de vosotros os habéis visto obligados a “hacer de profesores” en estos días. Teniendo en cuenta que la familia nunca podrá sustituir a la escuela y que es importante ser proporcionados en el nivel de tarea que los niños deben realizar, es importante que los menores mantengan una rutina diaria de actividades que les permita mantenerse conectados con los aprendizajes que hayan alcanzado hasta ese momento. No obstante, debemos ser cauteloso en este sentido, ya que es importante no sobreexigirles. Esto supondría un estrés añadido a la difícil situación.



Será útil establecer un espacio de trabajo designado para realizar estas actividades. Asimismo, nos podemos ayudar de una lista visual de "tareas pendientes".

http://www.arasaac.org/materiales.php?id_material=1772

www.arasaac.com

PROMOVER RELACIONES SOCIALES EN LA DISTANCIA

Las personas con trastornos del desarrollo son más susceptibles al aislamiento social y la soledad, y esto puede verse exacerbado por las condiciones de la cuarentena.

El apoyo social positivo es importante para todos durante este período.

Afortunadamente, hoy en día existen infinitud de aplicaciones que permiten las reuniones con

personas queridas en línea. Es fundamental dedicar una parte del tiempo a este tipo de contactos sociales.

Mantener la relación con las personas importantes ayudará a prevenir reacciones y sentimientos de ansiedad, incertidumbre, frustración y tristeza, previniendo, por tanto, los desafíos conductuales.



Mantener las relaciones sociales con nuestros seres queridos previene sentimientos de ansiedad, incertidumbre, frustración y tristeza

ESTAR PENDIENTES DE LOS CAMBIOS DE COMPORTAMIENTO

De forma muy frecuente, las personas con trastornos del desarrollo no puedan expresar verbalmente sus sentimientos asociados a la situación, de manera que éstos se traducirán en cambios en su comportamiento. Cuando observemos un cambio de comportamiento es importante poder “mirar más allá” de la conducta y preguntarnos qué situaciones la han podido provocar así como qué sentimientos puede estar teniendo el niño/a.

MANTENER LA ESTABILIDAD EMOCIONAL DEL CUIDADOR

Para poder cuidar es muy importante mantener una estabilidad emocional que solo se podrá alcanzar a partir del autocuidado. Las situaciones de aislamiento y cuarentena no solo afectan a personas con trastornos del desarrollo y discapacidad, son situaciones que atraviesan a toda la comunidad y suponen un alto nivel de estrés.



Factores como la desinformación, el aislamiento social prolongado, los temores asociados a las posibles repercusiones económicas y laborales o preocupaciones acerca de nuestro estado de salud o el de las personas queridas, pueden producir un amplio abanico de sentimientos como ansiedad,

tristeza, desesperanza, incertidumbre, irritabilidad, frustración y un largo etcétera.

Los cuidadores de personas con discapacidad deben cuidarse para poder afrontar su propio proceso de adaptación a la cuarentena y ayudar a sus familiares a procesar la suya.



Para cuidar hay que
cuidarse

Para esto, debemos promover la comunicación abierta con nuestros seres queridos y con las personas del mismo núcleo de convivencia, reducir los momentos de aburrimiento y soledad, planificando actividades diarias durante el periodo de aislamiento, usar herramientas de relajación a través de la respiración o ejercicio físico diario, favorecer la expresión emocional de los sentimientos, reorganizar las prioridades e intentar manejar adecuadamente los pensamientos negativos y autodestructivos.

Los cuidadores son un modelo para sus hijos/as y, la forma en que manejan sus preocupaciones es clave en el proceso de ayudar a sus familiares con discapacidad.



En el siguiente enlace al canal “Quédate en casa con salud” podréis encontrar algunos vídeos que os servirán de ayuda:

<https://www.youtube.com/channel/UCQ4evoV-lJgZz1iw71XymzQ?app=desktop>

Nota del autor

La presente guía está basada en los recursos y consejos publicados por Hume et al. (University of North Carolina at Chapel Hill). Los recursos que se ofrecen son sólo algunos de los muchos que existen disponibles en la red. Os animamos a adentraros en la misma para buscar ideas que os ayuden a crear todo tipo de materiales y actividades que puedan servir para ayudaros en esta difícil situación. Esperamos que esta guía sirva, al menos, para aliviar parte de la sensación de incertidumbre y temor asociados a la crisis sanitaria y social actual.

Bibliografía

Brooks, SK et al. (2020). The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence. *The Lancet*, 395, 912-920. Extraído de [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(20\)30460-8/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(20)30460-8/fulltext)

Center for the Study of Traumatic Stress (CSTS)
https://www.nctsn.org/sites/default/files/resources/fact-sheet/outbreak_factsheet_1.pdf

Centers for Disease Control and Prevention (CDC)
<https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/index.html>

Hume, K., Waters, V., Sam, A., Steinbrenner, J., Perkins, Y., Dees, B., Tomaszewski, B., Rentschler, L., Szendrey, S., McIntyre, N., White, M., Nowell, S., & Odom, S. (2020). *Supporting individuals with autism through uncertain times*. Chapel Hill, NC: School of Education and Frank Porter Graham Child Development Institute, University of North Carolina at Chapel Hill. Extraído de <https://afirm.fpg.unc.edu/supporting-individuals-autism-through-uncertain-times>