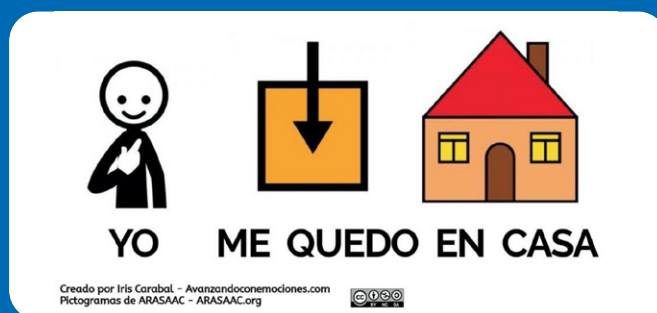


Apoyos a las personas con condiciones del espectro autista y sus familias en tiempos difíciles

Daniel Valdez
Sandra Manrique
Sandra Cañote
Carolina Lazo
Christian Canales
Karina Solcoff



ABRIL
2020



Nuestro mundo se encuentra en estado de emergencia, a causa de una enfermedad (COVID-19) que está poniendo a prueba la fortaleza del ser humano, no solo a nivel sanitario sino también en el plano emocional y social. Es un gran desafío para todos avanzar en tiempos de incertidumbre.

Para los niños, jóvenes y adultos con condiciones del espectro autista, afrontar esta situación puede resultar todavía más difícil. Muchas barreras pueden surgir frente a la exigencia de adaptaciones dinámicas a los cambios, la flexibilidad, las posibilidades de comunicar y compartir las experiencias internas o las propias necesidades¹.

Presentamos ocho ejes para pensar estrategias que sirvan de apoyo a las familias y a las personas con autismo².

Estas sugerencias deben ser siempre contextualizadas, teniendo en cuenta la diversidad, los niveles de comprensión y la forma de ser de cada persona y su situación familiar, sociocultural y económica.

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.

¹ Adaptado de: 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.

² Los Pictogramas utilizados son de ARASAAC. arasaac.org

- 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 condiciones 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.

OCHO ESTRATEGIAS para crear CONTEXTOS AMIGABLES

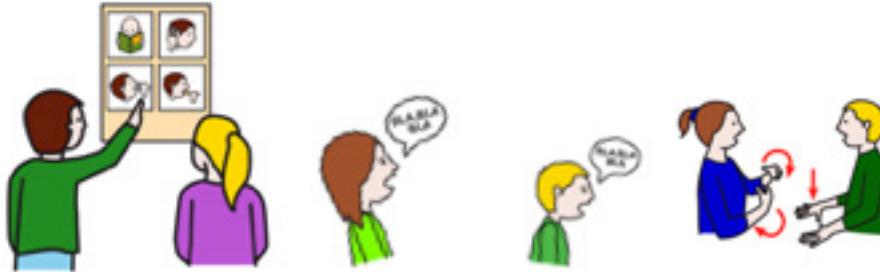
- 1.- Ayudar a comprender
- 2.- Ayudar a expresarse
- 3.- Promover habilidades de afrontamiento y relajación
- 4.- Mantener rutinas
- 5.- Crear nuevas rutinas
- 6.- Promover relaciones sociales a distancia
- 7.- Estar atentos a los cambios de comportamiento
- 8.- Cuidar a los cuidadores

AYUDAR A COMPRENDER



- 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:
 - > El virus y la situación actual de cuarentena y aislamiento físico.
 - > 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:
 - > **Cuentos. Rosa contra el coronavirus.**
<https://editorialsentir.com/cuento-gratuito-rosa-contra-el-virus/>
 - > **Explicar el coronavirus con pictogramas.**
http://www.arasaac.org/zona_descargas/materiales/2266/01_Sintomas_y_prevenccion_Coronavirus_Mayusculas.pdf
 - > **Lavarse las manos**
 - **Las manos de José.**
<http://www.aprendicesvisuales.org/cuentos/aprende/lasmanosdejose/>
 - **Lavarse**
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 EXPRESARSE



- Hay que tener en cuenta que los niños y adolescentes con condiciones del espectro autista probablemente tendrán dificultades para expresar cómo se sienten en este período de incertidumbre.
- Es importante realizar actividades para que todos los miembros de la familia expresen sus sentimientos: crear diarios, historias, role-playing, compartir juegos.
- Algunos recursos:
 - > **El Monstruo de Colores.**
<http://www.annallenas.com/ilustracion-editorial/el-monstruo-de-colores-recursos-gratis.html#Xn4mAHVKjIU>
 - > **I Don't Like to Eat (iOS)**
<https://apps.apple.com/ar/app/i-dont-like-to-eat-an-interactive-story/id1188151475>
 - > **Aprender a conocer emociones y sentimientos**
http://www.arasaac.org/materiales.php?id_material=1513
 - > **Materiales diversos con soportes visuales**
<https://www.soyvisual.org>
 - > **Rutinas de aseo personal, lavarse los dientes, hora de comer, hora de dormir, etc.**
<https://www.soyvisual.org/?query=%2356702%20%5Brutinas%5D&search=1>
 - > **Comunicador HOLA**
<http://www.proyectoazahar.org/azahar/applications.do?app=hola>

PROMOVER HABILIDADES DE AFRONTAMIENTO Y RELAJACIÓN



- Es necesario conocer qué estrategia de relajación usa cada niño o enseñarle distintas formas de relajarse.
- Es posible realizar ejercicios físicos, ejercicios de respiración, escuchar música, etc.
- Algunos recursos:
 - > **Breathe, Think, Do with Sesame (Android y iOS)**
https://play.google.com/store/apps/details?id=air.com.sesameworkshop.ResilienceThinkBreathDo&hl=en_US
<https://apps.apple.com/us/app/breathe-think-do-with-sesame/id721853597>
 - > **“La cesta de la paz”**
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>

MANTENER RUTINAS



- No se debe olvidar que las rutinas son muy significativas para las personas con condiciones del espectro del autismo.
- En este tiempo de aislamiento en casa es primordial conservarlas, pues les permitirá sobrellevar mejor este momento.

- Es aconsejable mantener una programación de actividades claramente definidas, sistemáticas y bien delimitadas en las mismas horas: hora de despertar, el baño diario, hora de almuerzo, etc.
- Algunos recursos:
 - > **Agenda visual:**
http://www.arasaac.org/materiales.php?id_material=2057
 - > **Agenda In-TIC**
<http://www.fundacionorange.es/aplicaciones/in-tic-agenda/>
 - > **Calm**
 - <https://play.google.com/store/apps/details?id=com.calm.android&hl=es>
 - <https://apps.apple.com/us/app/calm/id571800810>
 - > **Consejos para personas con síndrome de Asperger. ASPIRO. Autismo Sevilla**
<http://www.autismosevilla.org/blog/consejos-para-personas-con-sindrome-de-asperger-y-sus-familias-ante-la-situacion-de-confinamiento/>

CREAR NUEVAS RUTINAS

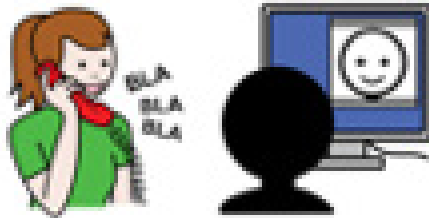


- Esta nueva situación pone especialmente a prueba la flexibilidad de las personas con condiciones del espectro autista.
- Para muchos supone un gran esfuerzo adaptarse a los cambios que todos estamos experimentando.
- Es conveniente crear nuevas actividades que apunten a fomentar su capacidad de elección 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.
- Muchas escuelas infantiles, colegios o institutos envían actividades o tareas para la

casa. También solicitan ingresar a plataformas virtuales para desarrollar las clases.

- Esto puede ser agotador para estudiantes con autismo o síndrome de Asperger por tratarse de una actividad que irrumpe de manera novedosa en la cotidianidad y en los procedimientos habituales de estudio.
- Pueden presentarse dificultades para comprender cuánto va a durar la actividad, los plazos para entregarla o la frecuencia con que debe conectarse a la plataforma para consultar tareas o clases virtuales.
- Recursos para facilitar la comprensión del tiempo.
 - > **Cronómetros visuales**
 - **Android**
https://play.google.com/store/apps/details?id=at.cwiesner.android.visualtimer&hl=es_PE
 - **iOS**
<https://apps.apple.com/us/app/visual-timer/id1392401197>
 - > **Aplicación TIC-TAC**
http://www.proyectoazahar.org/azahar/files/doc/es_ES/GuiaTic-Tac.pdf
 - > **Alarmas**
http://www.proyectoazahar.org/azahar/files/doc/es_ES/GuiaAlarmas.pdf
- Recursos para pasar tiempo en casa.
 - > **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>
 - > **Actividades para hacer en casa (DELETREA)**
https://drive.google.com/file/d/1FBr8x6w9xBFo9hjkSqkR33In7_YvHvUJ/view
 - > **Aplicación Orange TE AYUDO A JUGAR.**
<http://www.fundacionorange.es/aplicaciones/teayudo-a-jugar/>
 - > **Día a Día. Agenda diaria visual.**
<http://www.fundacionorange.es/aplicaciones/dia-a-dia/>
 - > **Recomendaciones para pasar el tiempo en casa. Autismo SEVILLA.**
<https://drive.google.com/file/d/14sJWaHCrOcjBPq6HJLysegcDWc-4HSRO/view>
 - > **Ideas para actividades físicas y sensoriales. Equipo ADN Girona.**
https://drive.google.com/file/d/1sgVg2qoaDipVHmo_h6_t3cuRk6A6_YEv/view

PROMOVER RELACIONES SOCIALES A DISTANCIA



- La interacción social en las personas con autismo 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.



Facetime



Whatsapp



Skype



Zoom



House Party

- Enlaces de interés:

- > **Como usar la plataforma Zoom:**
<https://www.youtube.com/watch?v=OTVILIAJooY>
- > **Así es Houseparty, la app de videollamadas**
<https://www.youtube.com/watch?v=Rja3vZvNtk0>

ESTAR ATENTOS A LOS CAMBIOS DE COMPORTAMIENTO



- Es importante conocer los comportamientos e intereses habituales de las personas con autismo, para advertir si en las actuales circunstancias ocurren cambios significativos.
- Hay niños, jóvenes y adultos con autismo para quienes esta forma de sistematización de la vida cotidiana en el interior de las casas no supondrá ningún problema.
- En cambio, es probable que para otros, no poder salir a la calle, a pasear, no ir a la escuela o a visitar familiares, implique un enorme desafío y una situación de encierro intolerable.
- Podrían aparecer nuevos comportamientos debido a la ruptura de sus rutinas, al estrés de permanecer en casa, o a la falta de comprensión sobre lo que está pasando.
- Por ello, es importante reconocer a tiempo la presencia de alguna conducta atípica, para poder tomar decisiones oportunas.
- Algunas conductas que podrían aparecer o agudizarse como consecuencia del confinamiento:
 - > Alteraciones en el ritmo de sueño.
 - > Berrinches.
 - > Autolesiones.
 - > Falta de apetito.
 - > Exceso de apetito.
 - > Conducta de rumiación
 - > Irritabilidad.
 - > Descuido del aseo personal.
 - > Incremento exagerado de lavado de manos.

- Ante la aparición o agravamiento de alguno de estos síntomas será importante contactarse con sus terapeutas o con los centros de salud que actualmente realizan asistencia por teléfono, para evaluar la intervención más adecuada.
- Algunos recursos:
 - > **Cinco consejos para favorecer el bienestar emocional de tu familiar con trastorno del espectro del autismo.**
<http://www.autismo.org.es/actualidad/articulo/consejos-para-preservar-el-bienestar-emocional-de-las-personas-con-autismo>
 - > **Autismo y Coronavirus: 20 consejos para sobrellevar el aislamiento.**
<http://aetapi.org/autismo-coronavirus/>
- Contactos de interés SALUD:

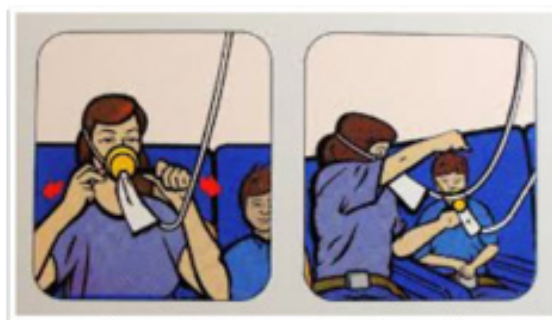
Argentina: 0800-222-1002
Bolivia: 800-10-11-04
Brasil: 136
Colombia: 123
Costa Rica: 1322
Chile: 600-360-7777
Ecuador: 171
El Salvador: 132
Guatemala: 1517

México: 800-00-44-800
Panamá: 169
Paraguay: 154
Perú: 113
Puerto Rico: 787-999-6202
República Dominicana:
1-809-686-9140
Uruguay: 0800-1919
Venezuela: 0800-2684319

CUIDAR A LOS CUIDADORES



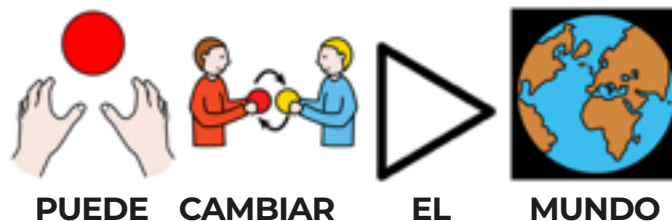
- Cuidarnos para poder cuidar.



- Quienes hayan viajado alguna vez en avión habrán visto estas instrucciones. Mamá o papá ante una emergencia deben colocarse la máscara de oxígeno en primer lugar, para luego poder auxiliar a su hijo.
- 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.

**“Mucha gente pequeña, en lugares pequeños, haciendo cosas pequeñas,
puede cambiar el mundo”**

(E. Galeano)



PUEDE CAMBIAR EL MUNDO



#TODOSALDRABIEN