

REFLEXIÓ SOBRE LA SITUACIÓ DE CONFINAMENT EN ELS NENS AMB TEA I LES SEVES FAMÍLIES.

Març del 2020

CDIAP Granollers i CDIAP Caldes de Montbui.

Rafael Villanueva Ferrer. Psicòleg clínic i Logopeda.

Amb la declaració de l'estat d'alarma per causa del Coronavirus hem entrat en una situació estranya, ja que no estem acostumats a quedar-nos a casa, sense sortir durant molts dies i amb la perspectiva que aquesta situació s'allargui diverses setmanes o mesos. Pels infants amb TEA i les seves famílies també és previsible que estigui sent una experiència desconeguda i difícil de suportar. La manera com viuran aquesta situació serà diferent per a cada infant i per a cada família. Sabem que tots els infants amb TEA no presenten ni la mateixa gravetat ni les mateixes dificultats associades ni tampoc les mateixes capacitats i possibilitats d'adaptació. Altres factors com l'edat, el tipus d'habitatge, l'accés a internet, la comunicació per vídeoconferència i la situació socioeconòmica, condicionaran aquest temps d' "aïllament".

És veritat que a les persones amb TEA se'ls ha permès sortir a passejar gairebé des de l'inici del confinament. Això serà una ajuda important però també és evident que no solucionarà les dificultats que puguin presentar aquests nens i nenes davant el fet d'haver-se de quedar a casa, sense escola i sense altres tipus d'atencions terapèutiques o d'oci.

Aquesta situació també és nova pels professionals que treballen amb aquests infants i les seves famílies. Sens dubte, és la primera vegada que ens trobem en una situació així. Per tant, hem de ser prudents en les recomanacions que fem a les famílies. Tots els infants no són iguals i les situacions de convivència tampoc. No obstant això, és evident que pot anar bé atendre'ls d'alguna manera, per exemple, donant consells que ajudin a suportar aquesta situació. Ja s'han transmès des de diferents centres, activitats, consells i reflexions que poden ajudar. Però, per la mateixa complexitat i varietat que hem assenyalat abans, també sabem que aquestes idees per entretenir-se, organitzar la jornada, etc. funcionaran com un conjunt de possibilitats entre les quals caldrà triar quina és la més adequada per a cada situació concreta en el transcurs del confinament, que es preveu llarg. Totes no serviran per a tots els nens i les nenes o per a tots els pares. Moltes d'elles demanen un cert nivell de comprensió i de col·laboració de l'infant que no sempre serà possible. Convindria que es prenguessin com idees que es poden aprofitar o rebutjar, però no com a obligacions que s'han d'aplicar si es volen fer bé les coses, perquè podrien afegir frustració al no poder-les utilitzar.

Tenint en compte tot el que s'ha dit, creiem que potser convé reflexionar sobre les conseqüències de quedar-se a casa, partint del que sabem sobre el TEA, sobre les famílies i sobre altres situacions vitals que puguin tenir alguna similitud. Quins problemes podem esperar que generi aquesta situació i, encara que sembli sorprenent, quines oportunitats

podria aportar. D'altra banda, quins recursos podran desplegar els nens amb TEA des de les seves capacitats i fins i tot des de les seves dificultats. En fi, des de la seva particular manera de ser, des de la seva subjectivitat.

El que serà fonamental és no oblidar-nos d'atendre allò que per a ells és una necessitat.

Anem per temes:

La pèrdua de les relacions i entorns, com l'escola o els tractaments i activitats a les que assisteix amb una certa estabilitat.

Suposa un canvi que segurament serà difícil de portar perquè l'infant perd persones de referència, deixa de tenir l'activitat que omple i organitza el dia i perquè deixa de fer aquelles coses que li agraden o al menys a les que està acostumat.

Davant d'això, cada nen pot reaccionar de forma diferent. Potser des del principi es noti que el canvi li està afectant, però també és possible que els primers dies no expressi res especial, que sembli que no recorda que li tocava anar ja a l'escola, per exemple. Com si es tractés d'un cap de setmana que no s'acaba. Més endavant, pot ser que comencem a notar reaccions de malestar a mesura que l'infant es va adonant del canvi que ha suposat no tornar a l'escola. Davant les reaccions de malestar, ens ajudarà tenir en compte que el nen està vivint una situació diferent que trenca les seves rutines habituals, que es troba amb més limitacions de les habituals i que probablement troba a faltar a les persones que en tenen cura a l'escola, en la teràpia, etc. Persones amb les que té relacions importants i que és possible que no entengui perquè desapareixen de cop. I també que li falten els companys. La companyia dels altres infants que, encara que aparentment no els faci gaire cas o es relacioni amb dificultat, probablement l'estimulen i li aporten la vitalitat pròpia de la infància.

Què és el millor que podem fer en un moment de canvi i pèrdua com el que vivim? ¿Com tractar-lo, com ajudar? Hem de recordar el que ha perdut amb el canvi? Com reaccionarà? L'ajudarà percebre que ens adonem que aquest canvi l'angoixa i que l'acompanyem en els moments de malestar? O l'inquietarà més encara? Voldrà tornar a l'escola quan en senti parlar, com si el fet d'anomenar-la i recordar-la hagués d'anar acompanyat de la tornada immediata? En altres moments de canvis de menys durada (malaltia, cap de setmana) o als que ja està més acostumat (vacances) segurament seria bo parlar-li i ajudar-lo a recordar. Igualment, pot ser que li serveixi ara, així com que l'ajudem a entendre que és una situació passatgera i que d'aquí a un temps recuperarà tot el que ara ha perdut. Que li parlem de totes les variacions que està vivint i de com això l'inquieta. També de les noves activitats a casa (inclòs el "descans"). Per tot això, els dibuixos, els horaris amb imatges o números i lletres (en funció del nivell de desenvolupament de l'infant) poden ser de gran utilitat. Als nens que no els interessin les imatges i/o que no les entenguin, no caldria "pressionar" perquè atenguin a les nostres explicacions. És possible que puguin tenir-les en compte a poc a poc, donant-los temps perquè se les mirin indirectament i es vagin interessant progressivament. Potser més

endavant els serveixen, encara que d'entrada les ignorin o les rebutgin. Cal tenir presents les seves dificultats de comprensió i d'expressió i la seva dificultat per escoltar allò que és nou. I també el contingut del que els expliquem que possiblement no sigui del seu grat.

En qualsevol cas, en aquesta situació, en la qual la durada es fa imprevisible, crec que els pares han de ser els que triïn la millor solució. No la bona solució. Perquè els pares el coneixen i poden preveure com pot reaccionar. Seria aconsellable ser prudents i anar fent en funció de com veuen a l'infant.

Poder connectar-se per videoconferència amb les persones importants per a ells, com els avis, oncles, mestres, etc., a través d'algun dels mitjans actualment disponibles, pot ser també una bona manera d'ajudar-los a recordar i a recuperar, al menys en part, a aquestes persones.

A més a més del que acabem de comentar, aquesta situació provoca limitacions pel que fa a les possibilitats d'omplir el temps d'altres maneres. En absència de l'activitat escolar, terapèutica, etc., els pares es troben que no poden accedir a altres activitats al seu entorn. Tot o gairebé tot, ha de passar dins de casa. Això és una limitació clara per l'infant i també pels pares que veuen restringides les possibilitats d'oferir alguna cosa que l'entretengui i ocupi durant la jornada. Davant d'això, poden aparèixer en el nen expressions de malestar o intents particulars d'adaptació a la nova situació. Per exemple, pot augmentar la tendència a l'aïllament, les estereotípies, les activitats repetitives i sense sentit, l'aferrament als pares o l'agressivitat. En principi no caldria alarmar-se. Cadascú fa el que pot en aquests moments i un nen amb TEA també. Que aparegui més inquietud, etc. és comprensible.

La situació d'aïllament que estan patint les famílies, no crec que canviï, en els aspectes fonamentals, la manera d'entendre i tractar aquests comportaments de l'infant. Però convé tenir en compte que ara està sotmès, igual que la resta de la família, a una situació especialment difícil. Serà convenient que nosaltres ens adaptem també a aquesta nova situació i a les seves conseqüències. Que no li demanem les mateixes coses o que manegem els límits amb el mateix rigor. Haurem de ser més flexibles, tenir més mà esquerra i, quan sigui convenient, mostrar la fermesa necessària perquè el nen no es pugui fer mal o s'inquieti encara més. Haurem de cedir en més ocasions perquè és una situació especial, sense por al fet que "s'acostumi" i després ens segueixi demanant el mateix. Ara cal sortir d'aquesta situació. Després ja solucionarem el que faci falta.

L'augment de la tendència a aïllar-se, de les estereotípies i de les rutines. Davant les limitacions, les pèrdues i la sensació de descontrol, és probable que veiem un augment d'aquestes i altres conductes. Són comportaments que ens preocupen perquè són molt representatius del TEA. Tot allò sobre el que hem estat treballant per aconseguir millores, ara ens sembla que està empitjorant. Però, com hem dit abans, són reaccions fins a cert punt lògiques que expressen, entre altres coses, el sofriment de l'infant en aquests moments.

Com hem de reaccionar, com ho hem de tractar? Primer de tot, tenir la tranquil·litat que estem fent el que podem per posar a la seva disposició activitats adequades. El següent, que serà en realitat el que és prioritari, intentar entendre què li passa a l'infant.

Els motius que porten a un nen amb TEA a aïllar-se o fer estereotípies, etc. són variats i val la pena tenir en compte el que sabem d'ell per intentar entendre-ho. Què li passa ? És que s'avorreix? Hi ha massa estímuls o massa intensos o massa pocs? Estem buscant la relació amb massa intensitat? És una reacció davant d'una frustració, davant un límit? Necessita descansar de l'entorn de relacions familiars, amb les emocions que es desprenen d'aquest contacte continuat? S'ho està passant molt bé i necessita "prendre aire" perquè l'emoció el supera? És senzillament que no pot parar de fer aquella estereotípia o aquella rutina o no pot sortir del seu "tancament" ... ? etc.

Si podem entendre el que li passa serà més fàcil reaccionar de manera més adequada. Però és veritat, que moltes vegades no ho entendrem i hauré d'improvisar i provar per orientar-nos. Però recordem que també és important tolerar no entendre!

Sempre, en la mesura del que es pugui, val la pena intentar "tenir-lo al cap" encara que no estiguem en contacte directe amb ell. Anar observant i que ell noti que l'estem observant, que no ens deslliguem d'ell. En el fons respectar la seva necessitat d'aïllar-se però sense deixar-lo.

Els infants noten si els tenim presents o no i la majoria dels nens amb TEA també. A partir d'aquí serà més fàcil recuperar la relació quan es pugui i potser estarem més orientats si podem seguir el que li va passant.

L'agressivitat, el malestar. Una de les expressions de malestar que més pot inquietar és l'agressivitat, tant les autoagressions com les que es dirigeixen a altres persones. La situació de confinament provoca, a més a més dels canvis i pèrdues, nous límits als quals el nen no està acostumat. Ja hem parlat de la flexibilitat i la tolerància que serà necessària, però la realitat s'imposarà i hi haurà moltes coses a les que se li haurà de dir que no.

Mentre el nen assisteix a l'escola o a altres àmbits, els límits els posen els professionals que estan amb ell. Per exemple, les mestres a l'escola. Ara, tots els "no" els hauran de dir els pares. Això serà un esforç important especialment per a aquells nens amb una certa tendència a respondre agressivament. A més a més, sabem que els límits no només vindran de fora. Altres situacions, com per exemple el fet que no li surti bé el que està fent, també li poden generar malestar i fer que reaccioni amb certa agressivitat. (Tenint en compte que la tolerància a la frustració pot ser molt baixa) També és possible que, quan hagi passat molt temps "sense companyia", sense demanar ajuda o atenció, vagi entrant en una situació de malestar que en algun nen pot acabar en agressivitat. Són moments que ens poden sorprendre perquè no es veu clar que el nen s'està cansant d'aquella activitat repetitiva i que necessita la nostra ajuda per canviar. Les seves limitacions li dificultaran reclamar en el moment adequat i el malestar s'anirà acumulant. Per això, tal

com dèiem abans, anirà bé observar-lo, dir-li alguna cosa, fer algun petit acostament de tant en tant, que contribueixi a mantenir "el canal comunicatiu obert" i que ens ajudi a captar discretes expressions de l'infant que ens orientin una mica sobre com s'està sentint.

En situacions de malestar intens és important aguantar i mantenir la calma, en la mesura del que sigui possible. Si aconseguim descobrir la causa o el desencadenant, ens anirà bé perquè entendre sempre ajuda, però és probable que no solucioni el problema immediatament. En aquesta situació tan especial de confinament, caldrà fer "concessions" que normalment no faríem. O sigui, caldrà fer el que es pugui. Repetim: "El que és important és aguantar", aconseguir suportar aquestes situacions i ja hi haurà temps per posar-nos altres objectius més ambiciosos.

Pot ser d'ajuda pensar que darrere d'un "no" pot haver almenys dos "sí". Primer un "sí" a nosaltres mateixos, a la nostra atenció: no l'abandonem, seguirem amb ell ajudant-lo en el que puguem. I un altre "sí" perquè intentarem fer-li veure, quan sigui possible, que hi ha altres coses que li poden interessar. Que hi ha una sortida a aquesta situació que viu com un desastre. Que pot tenir altres joguines, altres activitats, etc.

Gran part de les activitats que s'estan aconsellant aquests dies busquen omplir el temps, donar estabilitat, afavorir que el nen pugui preveure el que es farà i també que pugui gaudir. També pretenen, encara que no ho diguin explícitament, evitar el malestar davant el buit, davant la situació diferent que toca viure i sobre la qual no saben com anirà, quan s'acabarà, etc. Per tant, buscar tasques, jocs i maneres de representar l'organització del dia, serà una bona idea sempre que es sigui realista en relació a les possibilitats de l'infant. De tota manera, no mancaran obstacles: la manca d'interès; els problemes de comprensió; les dificultats per tolerar la frustració; el rebuig inicial a allò que és nou, al que no coneix; la dificultat per compartir l'activitat amb els altres, etc. Però també sabem que mesurant bé la intensitat del que els oferim, la distància en la que ens col·loquem, la manera de presentar l'activitat tenint en compte els interessos i les poques o moltes ganes d'estar bé amb nosaltres, aconseguirem que les accepti i que acabi gaudint amb elles. Evidentment de forma diferent per a cada nen.

Al final d'aquest escrit fem referència a un article, publicat fa poc, que reflexiona sobre de com introduir les activitats. (* 1)

Els pares també necessitaran "aïllar-se" alguns moments. Necessitaran descansar i refer-se. Necessitaran fer torns o aprofitar els moments en què no han d'estar pendents dels nens. Els pares estaran sotmesos durant aquest temps a moltes preocupacions: laborals, econòmiques, sobre la salut de tots i especialment dels més grans, als quals no poden atendre directament. L'atenció a un nen amb TEA i a la resta de la família no serà fàcil i caldrà ser pacients amb nosaltres mateixos. No exigir-nos massa, igual que tampoc exigirem als petits i donar-nos els "respirs" que siguin possibles.

Serà beneficiós que els que tinguin ganes i possibilitats de parlar amb amistats, família o altres mares i pares de nens amb TEA, comparteixin el que estan passant, els dubtes i les emocions que es desvetllen. I també, i especialment, les coses que aconseguen que vagin bé! En moments així, les persones necessitem que ens entenguin i ens acompanyin en el patiment, però també és molt important que se'ns reconegui i valori els esforços que estem fent i els resultats que obtenim amb la nostra dedicació.

Si es té la possibilitat de parlar amb els professionals que atenen als seus fills, creiem que val la pena fer-ho. No és una obligació i cada família ha de veure si li anirà bé i amb quina periodicitat, però estaria bé que tinguessin aquesta opció de suport i orientació professional, per si la volen utilitzar.

La importància de suportar aquesta situació. Com insisteixen en tots els mitjans de comunicació, és una situació temporal, que tindrà un final. Encara que podem preveure que duri un temps més gran del que pensàvem inicialment i que previsiblement, se'ns farà llarga. Serà important suportar-la sense sortir massa mal parats. No és moment de ser molt exigents amb nosaltres mateixos ni amb el nen. Ell farà el que pugui i els adults que en tenen cura també. És un moment d'aguantar. Això serà el més important. En la mesura que ho aconseguim, podrà ser també una experiència beneficiosa pel nen i per nosaltres.

I una última cosa: és possible que tot no sigui dolent, al menys per a alguns nens. Per exemple, en nens petits en els quals se sospita TEA i en els que encara s'està en el procés de conèixer què li passa a l'infant, és possible que aquesta sigui una oportunitat de dedicar-li molt de temps i molta atenció. De entendre'l millor i d'oferir-li un entorn i unes relacions molt estables, estimulants, flexibles i respectuoses amb les seves particularitats. En qualsevol cas, hi ha nens de qualsevol edat i gravetat que, tot i les limitacions, estan gaudint de la seva família. Almenys així, de moment, ens ho transmeten els seus pares. No sabem quins nens podran aprofitar aquesta situació, sobretot si el confinament s'allarga. Però, ja hem rebut notícies d'alguns pares que estan dient que la seva relació amb el nen millora, que està menys desconnectat i que els fa més cas.

Esperem que, ni que sigui en algunes situacions, aquests efectes benèfics també es puguin donar en aquest context estrany que cap de nosaltres hem desitjat ni previst.

(* 1) En l'article: “Importancia del trato en la escuela como factor terapéutico en casos TEA” D. Cruz i R. Villanueva (que adjuntem a continuació) Entre la pàgina 10 i la 22 es pot trobar una reflexió sobre “una manera de tomar consciencia de cómo nos acercamos a estos niños y de cómo presentamos la actividad ...”a través d'una“... representación gráfica que ayude a describirlo y a visualizarlo”. L'article va estar destinat inicialment a l'escola i a professionals de salut mental que els ajuden, però les pàgines que assenyallem poden ser d'ajuda per a qualsevol que es relacioni amb un nen o una nena amb TEA.

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