



1. ¿Cuáles son las mayores dificultades que os habéis encontrado en estos dos meses de cuarentena?

Madre de Marc:

En un principio una vez rompés con la rutina de siempre parecía que todo sería muy complicado, pero el hecho de haber tenido a los profesionales ABA que han continuado haciendo las sesiones, ha ayudado mucho a que la etapa de confinamiento sea más fácil para nosotros y sobre todo para Marc.

En nuestro caso, no teníamos el trabajo de siempre, por lo tanto pudimos dedicar a Marc y a su hermano mucho más tiempo, lo que consideramos algo positivo, ya que hemos visto que la rutina de antes del confinamiento, entre el trabajo, la escuela, etc, hacían imposible momentos que sí hemos podido vivir durante este periodo, así que para nosotros en este sentido ha sido algo que valoramos como positivo.

El no poder salir nos preocupaba, ya que lo hemos visto más nervioso y muchas veces dar un paseo ha ido bien para desconectar de la sesión. Aun así, hemos intentado

buscar otras distracciones y juegos diferentes a los que ha jugado durante la sesiones con los terapeutas para que fuera interesante y motivante para él.

También tenemos terraza y esto también ha ayudado para no sentirse encerrado.

Creemos que las dificultades habrían sido significativas si no hubiéramos podido realizar las sesiones de ABA. Marc tiene un hermano mayor y creemos que aunque la ayuda mucho en la parte de relacionarse con otros niños, sin los profesionales ABA no habríamos podido trabajar tan bien sus habilidades sociales de manera individual.

Madre de Pau:

Los primeros días lo más complicado fue establecer unas nuevas rutinas que nos permitieran compaginar el cuidado de los niños, en especial de Pau que requiere de mucha atención, con nuestros respectivos "teletrabajos" y las tareas domésticas.

Para Pau fue un cambio muy brusco que en un principio le costó asumir, hizo una pequeña regresión en algunos aspectos que ya teníamos adquiridos y el hecho de no poder salir a la calle le provocaba mucha ansiedad, con el paso de los días y el permiso para poder salir un ratito mejoró bastante.

Estos meses nos ha tocado hacer un poco de todo, de cuidadores, de profesores, de psicólogos, de animadores, de cocineros al mismo tiempo que aprendíamos hasta el último detalle del mundo de las video conferencias. Nos hemos topado con situaciones de stress, de agobio, de cansancio que hemos ido sobrellevando un poco como hemos podido intentando siempre que los niños estuvieran lo más tranquilos y contentos posible.

2. ¿Cómo gestionáis vuestro día a día actual?

Madre de Marc:

Trabajo media jornada, mi marido hace mucha parte de su trabajo desde casa. Por la mañana y la primera parte de la tarde Marc realiza las sesiones de terapia ABA. Una vez terminan estas sesiones intentamos hacer juegos y trabajar habilidades con su hermano para trabajar un poco las relaciones sociales. También buscamos trabajar de forma más individualizada para mantener el comportamiento que se ha trabajado durante las sesiones.

Madre de Pau:

Pau hace su tratamiento normalmente por las mañanas de 9 a 13h, para sus hermanos es la hora de la tarea escolar y las conexiones con sus profesores y para nosotros es horario laboral, llamadas, reuniones y demás que, a menudo se ven interrumpidas por un problema de matemáticas o un experimento de ciencias, pero a estas alturas ya todo el mundo lo comprende!

Después de comer dejamos un poco de tiempo libre para que los niños vean la televisión, lean o jueguen con la consola, mientras nosotros terminamos nuestra jornada laboral. Después los niños salen a dar un paseo con uno de nosotros mientras el otro organiza un poco la casa, las lavadoras, la cena del día y la comida del siguiente... El fin de semana intentamos salir con las bicis y los patinetes, y combatir el aburrimiento de los niños, con cocina, pastelería y o torneos de básquet o fútbol en el patio. Intentamos incorporar a Pau a estas actividades, aunque es difícil ya que él se entretiene con pocas cosas y requiere que uno de los dos esté siempre vigilando. Lo que más le gusta es ver musicales en la televisión y salir a la calle a correr y perseguir palomas. ¡Quizás lo más complicado es equilibrar el día a día de Pau con el de sus hermanos mayores ya que sus intereses y necesidades no tienen nada que ver!

3. ¿Habéis notado cambios significativos a nivel comportamental?

Madre de Marc:

No creemos que su comportamiento haya empeorado en este sentido, aunque quizás ahora está más tranquilo, el día a día lleva a hacer muchas más cosas más sociales, celebraciones, escuela,... Todo esto ahora no se está haciendo y Marc en este sentido está más tranquilo, debido a que los momentos en los que Marc está rodeado de mucha gente lo pueden poner más nervioso y llevarlo a realizar más comportamientos inapropiados.

Por lo tanto creemos que habrá que observar cómo será todo al volver a la normalidad, yendo a la escuela, las posibles celebraciones y los lugares con más personas para ver cómo está Marc. Creemos que en este sentido su comportamiento ha mejorado porque el confinamiento a hecho que Marc reduzca drásticamente todos esos momentos y poder trabajar las relaciones sociales de una manera mucho más tranquila.

Madre de Pau:

Pues sí hemos notado cambios, al principio para mal y ahora para mejor. Los primeros días fueron muy difíciles, Pau estaba muy muy nervioso, se mordía constantemente, se pasaba horas en la puerta de casa dando golpes porque quería salir a la calle, no comprendía que estaba pasando ni porqué todas sus rutinas habían desaparecido de golpe. Poco a poco con la ayuda de las terapeutas y al empezar a salir un poquito se fue tranquilizando. Con el paso de las semanas hemos notado mejora en su comportamiento, incluso respecto a antes de iniciar el confinamiento. Pasa muchas horas con nosotros y con sus hermanos y ha empezado a mostrar más interés en ellos a interactuar un poquito. También hemos notado que se esfuerza más en hacer las cosas, si algo no le sale a la primera vuelve a intentarlo que es algo que no hacía hasta ahora y esto nos permite verle avances que, aunque pequeños para él son importantes.

4. ¿Cómo valoráis el hecho de haber continuado recibiendo tratamiento durante este confinamiento?

Madre de Marc:

Para nosotros la decisión de Lovaas Foundation de continuar con las sesiones nos ha ayudado mucho, de hecho creemos que todos los momentos positivos que ha podido tener el confinamiento por parte de Marc no se hubieran podido dar con tanta efectividad. Nuestra organización y gestión del día a día se ha podido hacer cómodamente gracias a las sesiones. Teniendo en cuenta que el Marc también tiene otro hermano que necesita atención, por lo tanto para nosotros la decisión de la fundación de mantener su funcionamiento nos ha ayudado a valorar positivamente el confinamiento.

En esta etapa que hemos vivido la incertidumbre, y el hecho de que la fundación haya mantenido su funcionamiento ha sido algo muy positivo para el aprendizaje y comportamiento de Marc. Y esto ha hecho que tanto nosotros como su hermano hayamos podido vivir estos momentos de una forma natural y agradable. Y sobre todo, poder disfrutar de estos momentos juntos.

¡¡¡Muchas gracias!!!

Madre de Pau:

Estamos muy agradecidos a la Fundación en general y a nuestro equipo de terapeutas en particular. Que hayan seguido trabajando con Pau durante todo este tiempo, nos ha facilitado muchísimo el día a día y ha permitido al peque seguir trabajando y mejorando. Durante estos meses Pau ha pasado por diferentes etapas y para nosotros ha sido de mucha ayuda tener una profesional a diario en casa que nos ha ido guiando y dando soluciones prácticas a los problemas concretos con los que nos íbamos encontrando. Nos hemos sentido muy acompañados. Somos conscientes que hemos vivido una situación extraordinaria con mucha incertidumbre y muchos miedos y aun así nuestro equipo ha decidido seguir saliendo de casa todos los días para entrar en la nuestra y trabajar con Pau. ¡De corazón, mil gracias!