A man with dark hair, wearing a black t-shirt, is sitting at a desk. He has his hands pressed against his temples, looking down at a laptop with a stressed expression. The desk has a laptop, a pen, and some papers. The background is a plain, light-colored wall.

Aliviar el estrés en tiempos de crisis

Martha Johanson, MS, MRC

Presentación para: Special Parents Information Network

5 Diciembre, 2020

Agenda

- Impacto del estrés en los padres de niños con TEA y otras discapacidades del desarrollo
- El estrés magnificado por COVID-19
- Ideas prácticas para aliviar el estrés
- Cómo ayudar a nuestros hijos durante la pandemia

Impacto del Estrés en los Padres de Niños con Discapacidades del Desarrollo

CICLO VICIOSA:

- Los niveles más altos de los problemas de conducta de los niños están relacionados con el estrés de los padres y la angustia psicológica en las madres (Abbeduto et al., 2004)
- Comportamiento desafiante del niño desencadena estrés en el padre, y el estrés hace que sea difícil que el padre intervenga eficazmente
- Una intervención ineficaz puede resultar en un comportamiento más desafiante (Estes et al., 2009)

Source: Autism Parenting Magazine, Using Mindfulness to Conquer Parental Stress Now



Impacto del Estrés en los Padres de Niños con Discapacidades del Desarrollo



¡MUY ALTO ESTRÉS!

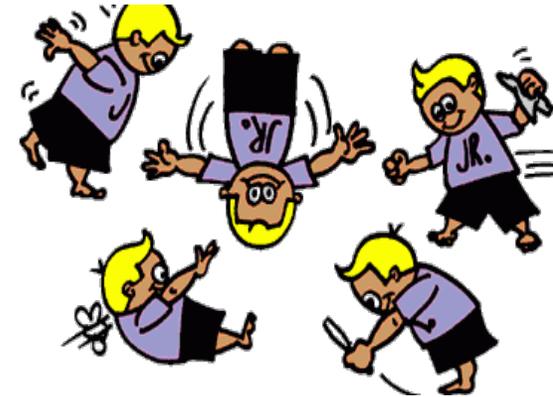
- **El nivel de estrés de los padres con hijos con TEA es mayor que el de:**
 - ✓ Padres con hijos típicamente desarrollados (Miami y Goodgold, 2017)
 - ✓ Padres de niños con otros trastornos del neurodesarrollo como discapacidades intelectuales, Síndrome de Down o Trastorno por Déficit de Atención (Barroso et al., 2018).

Source: Parenting Stress in Mothers of Children with Autism Without Intellectual Disability. Mediation of Behavioral Problems and Coping Strategies. A. Miranda, A. Mira, and I. Baixauli, *Frontiers in Psychology*. 2019.

Impacto del Estrés en los Padres de Niños con Discapacidades del Desarrollo

CARACTERÍSTICAS DEL NIÑO QUE PUEDEN SER FACTORES ESTRESANTES

- Nivel cognitivo o de desarrollo
- Gravedad de los síntomas
- Frecuencia y gravedad de problemas de comportamiento:
 - ✓ Hiperactividad
 - ✓ Exigencia
 - ✓ Estado de ánimo perturbado



Source: Parenting Stress in Mothers of Children with Autism Without Intellectual Disability. Mediation of Behavioral Problems and Coping Strategies. A. Miranda, A. Mira, and I. Baixauli, *Frontiers in Psychology*. 2019.

Impacto del Estrés en los Padres de Niños con Discapacidades del Desarrollo

LAS PERSONAS CON TEA A VECES SE DESCRIBEN COMO (Atwood 2008, Grandin 2011):

- Literales
- Directos, honestos
- Persistentes y leales
- Incómodos con el contacto visual
- Prefieren ciertos tipos de alimentos o ropa



Impacto del Estrés en los Padres de Niños con Discapacidades del Desarrollo

LA MAYORÍA DE LAS PERSONAS CON TEA ESTÁN ANGUSTIADAS POR

- Cambios de horarios imprevistos
- Eventos inesperados

Ellos prosperan en "rutinas" →

- **Cuando están abrumados por la ansiedad, pueden exhibir**
 - ✓ Estimulación
 - ✓ Aleteo
 - ✓ Repetición de ciertas palabras o frases



Impacto del Estrés en los Padres de Niños con Discapacidades del Desarrollo

EL BIENESTAR DE LA MADRE PARECE ESTAR RELACIONADO CON LOS SÍNTOMAS DEL NIÑO:

- Los síntomas **más graves** (Benson, 2010) hacen que la madre **se canse más**.
- El comportamiento del niño contribuye a la fatiga materna:
 - ✓ Exigencias impredecibles
 - ✓ Los cambios en el comportamiento crean una preocupación constante en las madres ...
 - ✓ ...produciendo fatiga física y mental que aumenta el estrés y la aplicación frecuente de estrategias ineficaces para enfrentarlo



Source: Parenting Stress in Mothers of Children with Autism Without Intellectual Disability. Mediation of Behavioral Problems and Coping Strategies. A. Miranda, A. Mira, and I. Baixauli, *Frontiers in Psychology*. 2019.

Impacto del Estrés en los Padres de Niños con Discapacidades del Desarrollo

LA GRAVEDAD DEL AUTISMO...

- ✓ Comportamientos rituales autoaisladores
- ✓ Comportamientos repetitivos



... ESTÁ RELACIONADO CON EL ESTRÉS DE LOS PADRES, LA ANSIEDAD, LA DEPRESIÓN

(Bitiska and Sharpley, 2017).

Source: Parenting Stress in Mothers of Children with Autism Without Intellectual Disability. Mediation of Behavioral Problems and Coping Strategies. A. Miranda, A. Mira, and I. Baixauli, *Frontiers in Psychology*. 2019.

Impacto del Estrés en los Padres de Niños con Discapacidades del Desarrollo

EL ESTRÉS DE CRIANZA DEPENDE DE UN CONJUNTO DE FACTORES DE RIESGO:

- Características personales del individuo con TEA
- Apoyo social
- Estrategias de supervivencia familiar

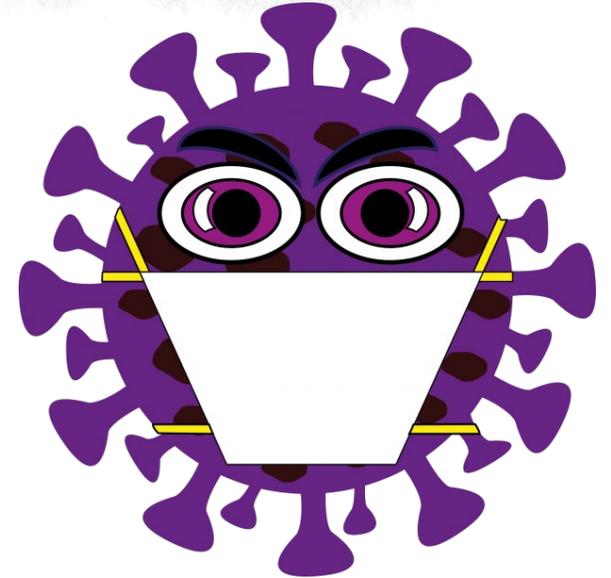


Source: Parenting Stress in Mothers of Children with Autism Without Intellectual Disability. Mediation of Behavioral Problems and Coping Strategies. A. Miranda, A. Mira, and I. Baixauli, *Frontiers in Psychology*. 2019.

El Estrés Magnificado durante COVID-19

COVID 19:

- Ha alterado nuestras vidas
- Interrumpe rutinas, situaciones y entornos
- Distancia social y refugio in situ:
 - ✓ lugares de trabajo, iglesias, escuelas, centros comunitarios, terapias
 - ✓ muchos servicios ya no están disponibles

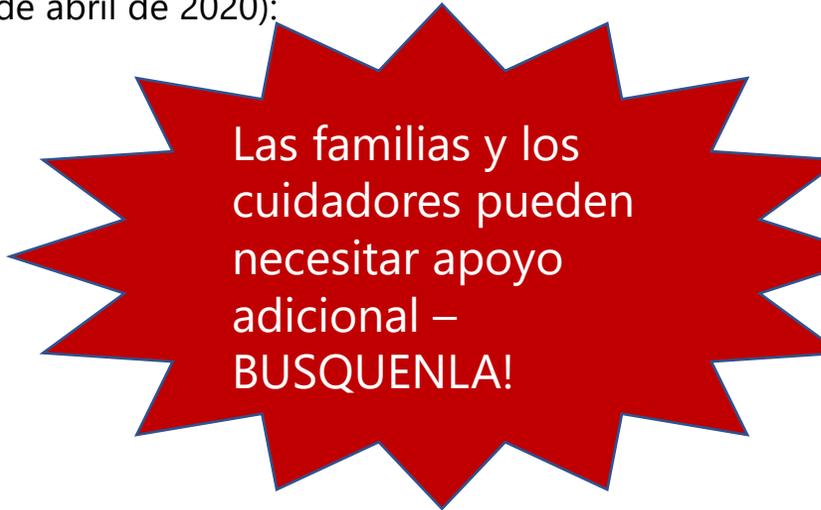


El Estrés Magnificado durante COVID-19

A LAS FAMILIAS LES PUEDE RESULTAR DIFÍCIL MANEJAR EL ESTRÉS ADICIONAL PROVOCADO POR:

- Cambios en la rutina familiar (debido a la pandemia)
- Cambios en el estilo de vida (Hackensack Meridian Health, Sarah Edenbaum, 27 de abril de 2020):
- Distanciamiento social
- Aprendizaje remoto
- Auto cuarentena

Source: National Institute of Mental Health, Joshua Gordon on April 14, 2020



Las familias y los cuidadores pueden necesitar apoyo adicional – **BUSQUENLA!**

El Estrés Magnificado durante COVID-19

EL ESTRÉS SE INTENSIFICA DURANTE LA PANDEMIA PARA LOS PADRES DE NIÑOS CON DISCAPACIDADES DEL DESARROLLO:

- Además de los trabajos/deberes diarios, se ha pedido a los padres que se conviertan en "todo el día"..
 - ✓ Niñeras
 - ✓ Profesores (e-learning)
 - ✓ Terapeutas
 - ✓ Necesidad de estar constantemente supervisando a los niños

Formas Prácticas de Aliviar el Estrés durante COVID-19

- Establecer una **rutina**
- Crear una rutina **visual** amigable para los niños
- Continuar los servicios de **terapia** en casa
 - ✓ Preparación de comidas
 - ✓ Vestir
 - ✓ Limpieza
 - ✓ Comunicación (dé a su hijo su atención indivisa)
- Establecer **límites** (espacio de trabajo y sala de juegos)
- No te olvides **de ti mismo**
- **La rutina** lo es todo, hazlo tuyo
- Se **paciente**
- Usa **señales visuales** para evocar recuerdos felices
- Accede a **recursos** (familiares o amigos), grupos de apoyo
- **No seas crítico contigo mismo**

Source: Hackensack Meridian Health, Sarah Edenbaum, April 27, 2020

Formas Prácticas de Aliviar el Estrés durante COVID-19

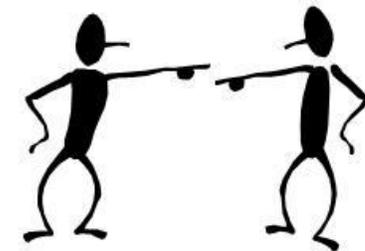
Cinco respuestas de afrontamiento que pueden **augmentar el estado de ánimo de los padres** (Pottle e Ingram 2008):

1. Apoyo social
2. Reformulación positiva
3. Enfoque en el problema
4. Regulación emocional
5. Comprometer



Cuatro respuestas de afrontamiento que **disminuyen el estado de ánimo positivo:**

1. Escapar
2. Culpando
3. Retiro
4. Impotencia



Source: Research Square, The Experience of Parents of Children with Autism Spectrum Disorder During COVID-19 Pandemic: A Qualitative Analysis, China Parenteau UCSF)

Formas Prácticas de Aliviar el Estrés durante COVID-19



Alivio efectivo del estrés

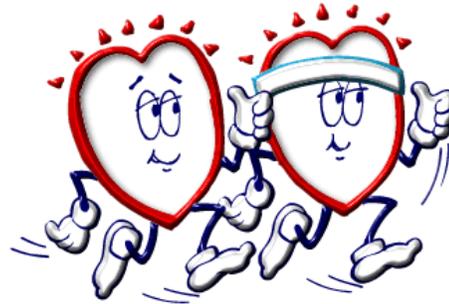
- Dormir
- Alimentación saludable
- Ejercicio– casi cualquier tipo (yoga, aeróbicos, etc.) – para el alivio del estrés adicional y el estado de ánimo

Todos son esenciales para el bienestar mental.



Source: Secrets of the Most Productive People, Bored or Overloaded? This is the amount of stress you need to get things done, 09/23/2020.

Formas Prácticas de Aliviar el Estrés durante COVID-19



- Ejercicio (caminar, montar bicicleta, yoga)
- Meditación
- Orar
- Lectura
- Arte, cocina, etc.
- Asistir a grupos virtuales
- Auto cuidado personal

- Tomar una copa de vino
- Crear un tiempo privado (con o sin el cónyuge) lejos de los hijos para relajarse
- Hablar con familias, amigos, compañeros de trabajo, consejeros o terapeutas
- Descansar ... beneficioso tanto para los padres como para los hijos!!



Source: Research Square, The Experience of Parents of Children with Autism Spectrum Disorder During COVID-19 Pandemic: A Qualitative Analysis, China Parenteau UCSF

Formas Prácticas de Aliviar el Estrés durante COVID-19



Técnicas de relax

- Respiración abdominal profunda
- Visualización de un lugar relajante favorito
- Repetir una palabra calmante
- Conectarse con sus seres queridos
- Diferenciar entre lo que puede y no puede controlar (crear una lista de dos columnas)

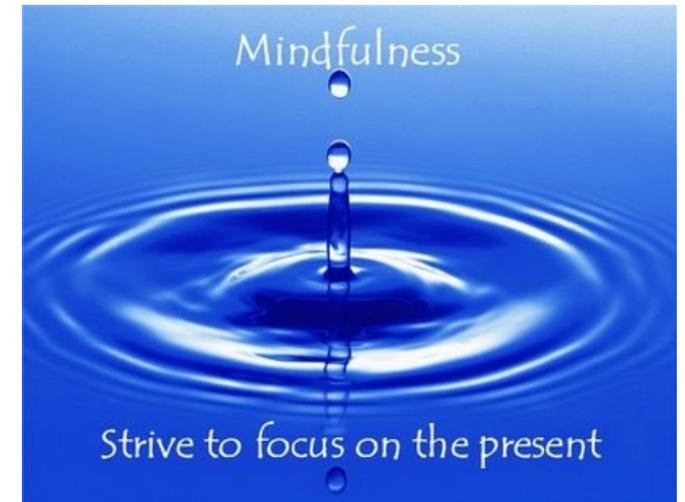


Source: Secrets of the Most Productive People, Bored or Overloaded? This is the amount of stress you need to get things done, 09/23/2020

Mindfulness

La evidencia empírica indica que el entrenamiento de Mindfulness

- Reduce el estrés
- Mejora el bienestar psicológico (Cachia, Anderson, & Moore, 2016)
- Puede cambiar el cerebro en áreas que influyen:
 - ✓ Atención
 - ✓ Regulación emocional
 - ✓ Humor
 - ✓ Bienestar psicológico
 - ✓ Comportamiento (Cachia, Anderson & Moore, 2016)



Source: Autism Parenting Magazine, Using Mindfulness to Conquer Parental Stress Now

Mindfulness

Estudios recientes apoyan la eficacia de Mindfulness en padres de niños con discapacidades del desarrollo. Se muestra que reduce

- Estrés
- Ansiedad
- Síntomas depresivos
- Comportamientos desafiantes en niños ... y
- Mejorar la interacción entre madre e hija (Dykens, et. al., 2014)



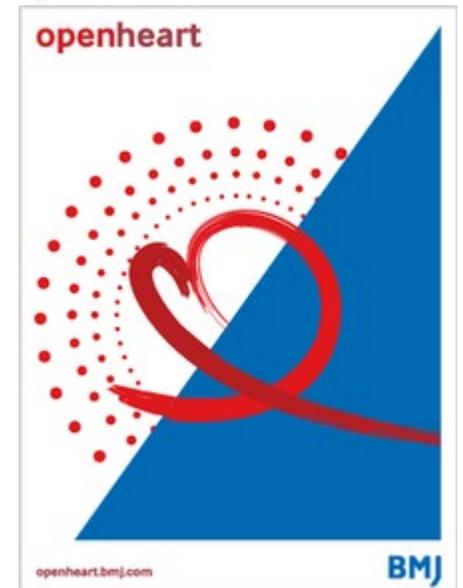
Source: Autism Parenting Magazine, Using Mindfulness to Conquer Parental Stress Now)

Mindfulness

Actitudes de Atención Plena

- Corazón abierto (evitar el juicio)
- Mente abierta (como si fuera la primera vez)
- Paciencia (contigo mismo y con los demás)
- Amor incondicional y bondad hacia ti mismo y con los demás
- Trata de 'ser' en lugar de 'hacer'
- Trata de dejar que las cosas sean

Source: Autism Parenting Magazine, Using Mindfulness to Conquer Parental Stress Now



Mindfulness

Práctica de Mindfulness

- Encuentra tiempo para ti mismo (si te cuidas a ti mismo puedes cuidar mejor a tu familia)
- Conciencia de la respiración (inhalación –exhalación)
- Conciencia corporal (observa la sensación de tu cuerpo)
- Conciencia de tus pensamientos y sentimientos



Source: Autism Parenting Magazine, Using Mindfulness to Conquer Parental Stress Now

Mindfulness

Actividades diarias conscientes:

- Llama la atención sobre lo que está sucediendo en el momento (mientras te cepillas los dientes, preparas alimentos o mientras comes)
- Gratitud (concéntrate en eventos positivos en tu vida)
- Meditación:
 - Escaneo corporal (sensación de notar en cada parte del cuerpo)
 - Meditación sentada (observando diferentes aspectos de ti mismo y del medio ambiente)



Source: Autism Parenting Magazine, Using Mindfulness to Conquer Parental Stress Now

Ejercicio de Mindfulness



LLUVIA - RAIN (practicando la atención plena y la compasión)



Reconocer lo que está pasando (pensamientos, sentimientos, creencias, comportamientos)



Permitir que la experiencia esté allí, tal como está (no intente arreglar o evitar nada)



Investigar con interés y cuidado (Cómo estoy experimentando esto en mi cuerpo, no te critiques)



Nutrir con autocompasión (reconocer que estamos sufriendo, lo siento, No es tu culpa)



El fruto de la lluvia es reconocer tu propia presencia y descansar

Ejercicio de Mindfulness: Meditación de Bondad Amorosa

Versión de Sylvia Boorstein:

Que me sienta feliz.

Que me sienta seguro.

Que me sienta fuerte.

Permítame vivir con facilidad.

Versión de John Teasdale:

Que esté a salvo y protegido.

Permítame ser pacífico.

Que viva con facilidad y amabilidad.

Version de Christopher Germer:

Que esté a salvo.

Permítame ser pacífico.

Que sea amable conmigo mismo.

Que me ame como soy

Otra versión:

Que yo sea feliz.

Permítame aceptarme como soy.

Que me ame por lo que soy.

Versión de Bogels:

Que yo sea feliz.

Permítame aceptarme como soy.

Que me ame por lo que soy.

Para tu hijo:

Que [nombre del niño] sea feliz.

Permítanme aceptar [nombre del niño] tal como es.

Que me guste [nombre del niño] tal como es.

Cómo Ayudar a Nuestros Hijos durante la Pandemia

- Los padres se preocupan por el impacto a largo plazo de la crisis COVID-19 en sus hijos.
- Los padres tienen "más influencia en la resiliencia, confianza y seguridad del bienestar psicológico de nuestros hijos durante este tiempo que cualquier otra variable".
- "Si los pensamientos de los padres son generalmente negativos o basados en la escasez, nuestros hijos sentirán y desarrollarán un patrón de pensamiento negativo y basado en la escasez similar... si luchamos para mantenernos positivos frente a los desafíos, entonces sus hijos también luchan".
- "Cuando encuentras formas más saludables de procesar las emociones, también terminaste modelando eso para tus hijos".

Cómo Ayudar a Nuestros Hijos durante la Pandemia

- "Si los cuidadores se sienten estresados por algo grande, como la pandemia, entonces lo más probable es que nuestros hijos también estén experimentando algo de estrés al respecto".
- Sé honesto con ellos sobre la situación
- Reconoceles que estás estresado
- Muéstrales lo que haces para ayudarte a sentirte más tranquilo y mejor.
- Esto te convierte en un modelo a seguir de resiliencia emocional para tus hijos
- Esto te permite trabajar junto con tu hijo para idear métodos que lo ayuden a sentirse mejor también".

Source: Parents may transmit suppressed stress to children, Joe Gramigna, MA, April 24, 2020.

Preguntas para la autorreflexión parental (1 de 2)

1. ¿Quién estaba en su familia creciendo y dónde creció? ¿Cómo fue tu infancia cuando crecía?
2. ¿Cómo te llevaste con tus padres en la primera infancia? ¿Cómo evolucionó la relación a lo largo de su juventud y hasta el momento actual?
3. ¿Cómo era tu relación con tu madre? ¿Hay formas en las que intentas ser como tu madre o tratar de no ser como?
4. ¿Cómo era tu relación con tu padre? ¿Hay formas en las que intentas ser como, o tratar de no ser como, cada uno de tu padre?
5. ¿Cómo te disciplinaron tus padres de niño? ¿Qué impacto tuvo eso en tu infancia y cómo sientes que afecta tu papel como padre ahora?

Preguntas para la autorreflexión parental (1 de 2)

6. ¿Cuáles son las formas en que tus padres te trataron y que te gustaría continuar y no querrías continuar?

7. ¿Cuáles son las cosas que hicieron tus padres que te gustaría continuar por tus hijos y qué cosas hicieron tus padres que tus padres no te gustaría hacer por tus hijos?

8. ¿Cómo se comunicaron sus padres con usted cuando estaban felices y emocionados? ¿Se unieron a ti en tu entusiasmo? Cuando estabas angustiado o infeliz de niño, ¿qué pasaría? ¿Tu padre y tu madre te respondieron de manera diferente durante estos estados emocionales? ¿Cómo?

9. ¿Qué impacto crees que tu infancia ha tenido en tu vida adulta en general, incluyendo las formas en que piensas en ti mismo y en las formas en que te relacionas con tus hijos? ¿Qué te gustaría cambiar acerca de la forma en que te entiendes a ti mismo y te relacionas con los demás?

Si necesitas
obtener
ayuda...



- Llame al 911
- Línea de ayuda para desastres: 1-800-985-5990 (2 para español) Texto TalkWithUs (Inglés) O Hablanos (español) al 66746
- National Suicide Prevention Lifeline: 1-800-273-8255 (Inglés); 1-888-628-9454 (español)
- Línea Directa Nacional de Violencia Doméstica - 1-800-656-4673



¿Qué pasa si en lugar de 'detrás' de este grupo de niños, **su niño está avanzado** debido a esto? Hablemos de ayudar a nuestros hijos durante el distanciamiento social. Escúchame.

¿Qué pasa si tienen más **empatía**, disfrutan de la **conexión familiar**, pueden ser más **creativos** y entretenerse, les encanta leer, les encanta expresarse por escrito.

¿Qué pasa si **disfrutan de las cosas simples**, como jugar en su propio patio y sentarse cerca de una ventana en la tranquilidad. ¿Y si se dan cuenta de **las aves** y las fechas en que surgen las diferentes flores, y la renovación calmante de **una suave lluvia**?

¿Y si esta generación es la que **aprende a cocinar, organizar su espacio, lavar la ropa y mantener una casa bien dirigida**?
¿Y si aprenden a estirar un dólar y a vivir con menos?

¿Qué pasa si aprenden a planificar viajes de compras y comidas en casa.

¿Y si aprenden el valor de **comer juntos como familia** y encontrar el bien para compartir las pequeñas delicias de lo cotidiano?

¿Qué pasa si son los que **dan gran valor a nuestros maestros y profesionales** de la educación, bibliotecarios, servidores públicos y los trabajadores de apoyo esencial antes invisibles como conductores de camiones, tenderos, cajeros, custodios, trabajadores de logística y de salud y su personal de apoyo, sólo por nombrar algunos de los millones que nos cuidan en este momento mientras estamos refugiados en nuestros hogares?

¿Y si entre estos niños, **surge un gran líder que tiene el beneficio de un ritmo de vida más lento y una vida más simple**.
¿Qué es lo que realmente importa en esta vida?

¿Qué pasa si **su niño si están avanzado**?

Jaime Ragsdale



“No es lo que tenemos lo que importa; lo que importa es lo que regalamos con amor.”

Debasish Mridha

“Nunca dejes que las lecciones duras endurezcan tu corazón; las duras lecciones de la vida son el medio para hacerte mejor, no amarga.”

Roy T. Bennett, *The Light in the Heart*



MUCHAS
GRACIAS

