

MINDFULNESS Y FAMILIAS CON HIJOS CON NECESIDADES ESPECIALES. UN ENTRENAMIENTO PARA AFRONTAR EL ESTRÉS Y ENCONTRAR LA CALMA.

ÀNGELS PONCE RIBAS

Terapeuta Familiar. Instructora de Mindfulness

Miembro de la Asociación profesional de Instructores Mindfulness MBSR

angels@angelsponce.com

PALABRAS CLAVE

Discapacidad, familia, bienestar, mindfulness.

RESUMEN

Las familias con hijos con discapacidad tienen varios factores de riesgo que las pueden poner en una situación de estrés. Esto es algo que ellas mismas manifiestan y que algunos estudios corroboran. Esta circunstancia se debe de tener en cuenta en el diseño de apoyos y estrategias de intervención dirigidas a este colectivo, de manera que no nos podemos olvidar de ofrecerles herramientas que sean útiles para gestionar este estrés y de esta forma, incrementar tanto su percepción de que son capaces de manejar tanto a la situación como la difícil tarea de educar a sus hijos con necesidades especiales (empoderamiento). Por otro lado, Mindfulness está emergiendo como una estrategia muy útil para la gestión del estrés en diferentes ámbitos y desde hace solo unos pocos años, se está implementando en Estados Unidos en familias con hijos con TEA y TDAH (también en personas con discapacidad) y están empezando a aparecer algunas investigaciones que aportan datos muy interesantes acerca de los beneficios de este programa.

KEYWORDS

Disability family wellness mindfulness.

ABSTRACT

Families with children with disabilities have several risk factors that can make them more likely to live situations of stress. These stress risk factors have been demonstrated in studies and can be observed in the families. This circumstance must be taken into account in the design of supports and intervention strategies aimed at this group. They should be offered stress management resources that are useful to manage better this situation. In addition to reducing stress, the family members have an increased sense of being capable of the difficult task of educating their children with special needs (empowerment). Mindfulness is emerging as a very useful strategy for managing stress in different areas and, as of just a few years ago, it is being implemented in the United States in families with children with Autism and Asperger's (in addition to people with other disabilities). Research is beginning to appear that provides very interesting data about the benefits of this program.

1. INTRODUCCIÓN.

Los niños con discapacidad son un grupo vulnerable en la sociedad española. Según un informe publicado por el Observatorio estatal de la discapacidad el 13 de septiembre de 2018¹: de acuerdo con la Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad (BEPD), a 31 de diciembre de 2015 había en España 195.717 personas con discapacidad administrativamente reconocida menores de 19 años. 155.493 de estas personas (79,4%) han sido reconocidas con un grado de discapacidad igual o superior al 33%. Y tienen reconocido el grado de discapacidad de 65 o más 42.801.

Respecto a la valoración de dependencia, esta misma fuente registra 68.024 personas menores de 19 años que tienen a la vez certificado de discapacidad y reconocimiento administrativo de dependencia. El 19,05% de ellos tiene reconocida una dependencia moderada (Grado I), un 39,86% cuenta con un reconocimiento de dependencia severa (Grado II) y un 41,09% tiene concedida una gran dependencia (Grado III).

Hago especial referencia a los menores en este artículo por considerar que están a cargo de sus familias, aunque cabe imaginar que la mayoría de ellos lo van a seguir estando a pesar de cumplir la mayoría de edad. Cabe destacar que la calidad de la atención y cuidado que las familias presten a estos niños y niñas con discapacidad, es un factor crítico para asegurar su bienestar y desarrollo.

2. FAMILIAS CON HIJOS CON DISCAPACIDAD Y ESTRÉS.

A lo largo de los años, y en las diferentes actividades que comparto con las familias, aparecen algunos temas que son recurrentes:

- Estrés crónico y ansiedad.
- Insomnio.
- Sentimientos de aislamiento y soledad.
- Necesidad de equilibrar las necesidades del resto de miembros de la familia con las suyas propias.
- Falta de energía para seguir adelante.
- Sentimientos de culpa por la necesidad de cuidar del propio bienestar.
- Necesidad de ser más amables y compasivos con ellos mismos.
- Dificultad para aceptar las cosas como son.

Es evidente que cada uno tiene su propia experiencia sobre lo que significa educar y atender a un hijo con necesidades especiales, pero todo lo anterior (y más) son sentimientos muy habituales por los que atraviesan en un momento u otro las madres o padres con hijos con discapacidad.

¹ <https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/infancia-y-discapacidad-algunos-datos-relevantes/>

Son numerosas las dificultades a las que se tienen que enfrentar las familias con hijos con discapacidad. Pero es importante destacar que **estas dificultades se mantienen y/o aumentan a lo largo de su ciclo vital, influyendo en la estabilidad y la calidad de la dinámica familiar** y por tanto, en su función de crianza y educación.

Varios estudios destacan que las personas que ejercen un rol de cuidador de personas con discapacidad (habitualmente las madres) presentan **elevados niveles de sobrecarga**, debido a que la dedicación y responsabilidad que implica el cuidado afecta a distintos ámbitos de sus vidas (relaciones sociales, tiempo libre, autocuidado...).

Algunos de los factores (Badia, 2005), que más impacto tienen en este nivel de sobrecarga serían:

- Tipo y gravedad de la discapacidad.
- Grado de dependencia o independencia funcional de la persona discapacitada.
- Las demandas del cuidado por parte de la familia.
- El estatus socioeconómico de la familia.
- El apoyo de la pareja.
- El apoyo social.
- Los recursos de la familia.
- Las habilidades de resolución de problemas.

También se ha estudiado la **calidad de vida** de las familias de personas con algún tipo de discapacidad (Verdugo, 2012). La calidad de vida se entiende como un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.

A nivel familiar, se considera calidad de vida cuando las necesidades de la familia están satisfechas, y sus miembros disfrutan la vida conjuntamente como una familia, y a su vez tienen la oportunidad de perseguir y conseguir metas que son significativas para ellos (Turnbull, Summers y Poteson, 2000).

Es fácil deducir que esta percepción puede disminuir debido a los diversos ajustes psicosociales (gastos económicos, menor dedicación al trabajo fuera de casa, poco tiempo libre, etc.) que las familias deben realizar al ocuparse del cuidado y crianza de sus hijos.

Desde el punto de vista del **estrés**, (Moreno, 2017) existe un importante grado de afectación entre las familias de personas con discapacidad. Planteando que los cuidadores principales experimentan altos niveles de fatiga, depresión, baja autoestima y elevados niveles de estrés crónico en general.

Es interesante recordar que el concepto de estrés tiene que ver con la interrelación que se produce entre la persona y su entorno. Es decir, la persona valora lo que sucede como algo que supera los recursos con los que cuenta y considera que esto pone en peligro su bienestar personal, es entonces cuando se produce una reacción de estrés. Existe entonces, una evaluación cognitiva que realiza la persona y tiene en cuenta el elemento emocional que le genera esta situación.

Cada persona tiene una forma distinta de afrontar el estrés. Y la manera como lo hacemos puede estar influenciada por diferentes factores como la salud, nuestras creencias, la percepción de control que podemos ejercer sobre el medio y sobre nosotros mismos, la motivación, las capacidades para la resolución de problemas, las habilidades sociales, el apoyo social o los recursos materiales de los que disponemos.

Desde este punto de vista, la discapacidad de un hijo constituye un factor estresante que influye tanto en la persona (madre, padre o hermanos) como en el sistema familiar, aunque las características e intensidad del impacto, serán el resultado de múltiples factores que interactúan entre sí. Por lo que se hace necesario analizar los distintos elementos en juego que examinen el papel de variables psicológicas, familiares y sociales al mismo tiempo.

La manera en que los padres definen la situación y los recursos disponibles son más importantes para predecir el estrés que las características de los niños con discapacidad. Además, dentro de los recursos, el apoyo informal (su red de apoyo natural) parece que es una variable más influyente en la disminución del estrés que los apoyos formales (Badía, 2005).

También, se ha verificado la relación entre habilidades de resolución de problemas y estrés familiar: la capacidad que tiene la familia cuidadora para manejar y dirigir las demandas específicas que precisa la persona con discapacidad es una estrategia importante de afrontamiento.

Así, se confirman la necesidad de ofrecer a estas familias **sistemas de apoyo de manera individualizada**, identificando las variables que hacen a cada familia más vulnerable al estrés (apoyo social, locus de control, habilidades de resolución de problemas...).

De esta manera, unos apoyos familiares eficaces ayudarán a las familias a desempeñar sus funciones de cuidado con menos malestar psicológico y más satisfacción a lo largo de todas las etapas de su ciclo vital.

Las propuestas de metodología de intervención para las familias cuidadoras con hijos con discapacidad deberían incluir:

- **Programas preventivos del estrés** familiar para evitar la aparición de síntomas de estrés y para aumentar la calidad de vida de la familia cuidadora y de la persona con discapacidad

- **Programas de intervención para afrontar el estrés** de las familias cuidadoras.

Ambos tipos de programas deberían incorporar:

- entrenamientos en **habilidades de resolución de problemas**,
- entrenamiento en **habilidades de competencia**,
- entrenamiento en **habilidades de cuidado**,
- entrenamiento en el uso de ayudas técnicas y
- estrategias para **fomentar las redes de apoyo informal**.

A esto, debemos considerar aquellas intervenciones dirigidas directamente a mejorar el Bienestar de madres y padres.

Actualmente, existen recomendaciones y orientaciones de buenas prácticas que ponen de manifiesto la importancia de comenzar a diseñar intervenciones más integrales, ecológicas, sistémicas o multicomponentes para abordar problemas complejos como la discapacidad, problema de salud mental o problemas de desarrollo en los niños (como en el caso de niños con TEA) y principalmente en edades tempranas. Estas recomendaciones se dirigen a que se aborden no solo las dimensiones tradicionales de trabajo con estas poblaciones, centradas en las habilidades cognitivas/motoras, o reducción de síntomas en los niños, o el conocimiento, por parte de los padres, en relación al problema de los hijos, sino que además tengan en cuenta los patrones de interacción familiar, la calidad de vida de las familias y el estado de salud mental de los padres/cuidadores principales de niños que sufren problemas en su desarrollo o tienen riesgo de padecerlo. Mencionan que es necesario equilibrar las intervenciones hacia la competencia social (interacción) y la salud mental, con una visión centrada en la familia como sistema. (Moreno, 2017, p. 10)

El entrenamiento en Mindfulness o atención plena incide directamente en el desarrollo de buena parte de las habilidades que se apuntan como necesarias para ofrecer apoyo a las familias con hijos con discapacidad, además de estar dirigido directamente a su bienestar.

3. ¿QUÉ ES MINDFULNESS O ATENCIÓN PLENA?

En primer lugar cabe destacar que la palabra mindfulness se ha traducido al español como Atención Plena, por lo que en el resto de este artículo voy a utilizar los dos términos de manera indistinta.

El programa de Reducción de Estrés basado en Conciencia Plena (Mindfulness Based Stress Reduction: MBSR) fue creado por Jon Kabat-Zinn en el Centro Médico de la Universidad de Massachusetts, EEUU en 1979 en principio dirigido a pacientes con dolor crónico.

Desde entonces, el MBSR se ha utilizado con éxito en múltiples ensayos controlados para mejorar la salud mental y física de personas con depresión, ansiedad, dolor, hipertensión y otras enfermedades crónicas.

Así mismo, a partir de este programa, se han desarrollado diferentes programas dirigidos a grupos específicos de la población, algunos ejemplos:

- MBCT (Mindfulness-based cognitive therapy) se utiliza para el tratamiento de distintos trastornos, como la depresión o la ansiedad.
- MBPM: Mindfulness para la salud², creado en 2001 por Vidyamala Burch para manejar el dolor y el estrés crónico.

Y como estos, podríamos encontrar programas específicos sobre compasión, alimentación (Mindful eating), adicciones... dirigidos a niños, maestros, familias, deportistas...y que se desarrollan en diferentes ámbitos: salud, escuelas, deporte, empresas... También es muy significativo el incremento de estudios e investigaciones que se llevan a cabo en todo el mundo relacionados con Mindfulness y sus efectos.

Ambas circunstancias: la proliferación de programas específicos que se aplican en diferentes ámbitos y el gran número de investigaciones, nos llevan a concluir que Mindfulness está en un momento álgido de expansión.

Según Jon Kabat-Zinn, Mindfulness significa **“prestar atención al momento presente de manera intencionada y sin juzgar”** (Kabat-Zinn, 2009). La palabra Mindfulness se ha traducido al español como Atención Plena, por lo que en el resto de este artículo voy a utilizar los dos términos de manera indistinta.

La actitud es un elemento característico del mindfulness, entre las cuales se suele destacar la curiosidad, la apertura y la aceptación hacia el objeto de observación (Hervás, Cebolla y Soler, 2016). También se ha definido Mindfulness como un proceso que implica la autorregulación de la atención, de forma que sea mantenida en la experiencia inmediata, acompañada de una actitud de amabilidad y aceptación.

Dicho de otra manera, este tipo de atención nos permite aprender a relacionarnos de forma directa con aquello que está ocurriendo en nuestra vida, aquí y ahora, en el momento presente. Sin juzgar, sino aceptando con amabilidad cualquier circunstancia. Es una forma de tomar conciencia de nuestra realidad, dándonos la oportunidad de afrontar conscientemente el estrés o los desafíos de nuestra vida.

Los datos (Hervás, Cebolla y Soler, 2016) indican que la práctica habitual de estados de Mindfulness tiende a desarrollar en las personas una serie de capacidades y características,

² www.respiravida-breathworks.net

como la observación, la aceptación, la tendencia a actuar con consciencia o la no-reacción. En definitiva, nos permite adoptar maneras de ser y de hacer más positivas y eficaces, desplegando comportamientos más adaptados a los acontecimientos.

A nivel práctico, el programa MBSR es **un entrenamiento mental** que habitualmente consta de 8 sesiones, de dos horas de duración cada una, en grupos de hasta 30 participantes.

Durante el entrenamiento se realizan prácticas formales de meditación consciente, técnicas de respiración, conciencia de las sensaciones corporales, estados mentales y emociones. Alternando con la exposición de conceptos teóricos, discusiones de grupo y prácticas informales, con el objetivo de integrar de la atención plena en la vida cotidiana. Por ello, se considera una intervención psicoeducativa.

Dentro del programa, se anima a los participantes a practicar individualmente (entre sesión y sesión) a menudo con la ayuda de grabaciones de audio, durante 45 minutos al día. Los temas que se tratan en un programa de Mindfulness (MBSR) son los siguientes:

1. Qué es *Mindfulness* o Conciencia Plena.
2. La percepción de la realidad.
3. El poder de las emociones.
4. La reacción al estrés.
5. Respondiendo al estrés y cultivando resiliencia.
6. Comunicando con *Mindfulness*.
7. Cuidarse y gestionar el tiempo de manera más consciente.
8. Integrando *Mindfulness* en la vida cotidiana.

Además de estas sesiones, se realiza un día de práctica intensiva, en el que se practican todas las técnicas de meditación que se han presentado a lo largo del programa.

Así, un programa de Mindfulness es un entrenamiento progresivo que avanza a partir de unos conceptos teóricos que tienen una aplicación práctica en la vida cotidiana. Los participantes comparten en grupo sus avances y sobretodo, van consolidando una práctica estable de meditación día a día. Esto permite incrementar su capacidad de observación y auto conciencia, lo que a su vez, permite tener una visión más clara sobre sus patrones mentales, comportamientos y emociones. Los efectos que perciben al final es que disminuye la sensación de estrés (que además se puede medir antes y después del programa) y aumenta la calma.

MBSR es un programa basado en la propia experiencia, esto significa que una de las tareas del instructor es ir animando a los participantes a que se centren en sus propios avances, sensaciones y percepciones.

Otro aspecto importante del programa es la figura del instructor, debido al componente experiencial del programa es condición imprescindible que la persona que ejerce este papel mantenga una práctica sostenida de Mindfulness y meditación, incluso que haga el programa a la vez que lo hacen los participantes. Es por ello que ser instructor de Mindfulness no es simplemente obtener un título, es comprometerse con la práctica.

4. BENEFICIOS DE MINDFULNESS.

Recientemente se ha planteado que existen tres componentes que dan lugar a un amplio rango de beneficios fruto de la práctica del mindfulness (Hervás, Cebolla y Soler, 2016):

- la mejora del control atencional,
- una mayor capacidad de regulación emocional y
- una transformación de la autoconsciencia, que incluiría un menor procesamiento auto-referencial, una mayor conciencia del cuerpo y una mayor ecuanimidad.

Estos tres componentes interactúan unos con otros potenciándose mutuamente. Por ejemplo, un mayor control atencional y una mayor autoconsciencia contribuyen a mejorar la capacidad de regulación emocional.

De manera resumida, practicar atención plena ayuda a las personas a sobrellevar la vida cotidiana y lidiar con momentos difíciles. También ayuda en la concentración, la relajación y la productividad.

Actualmente, en el campo de la neurociencia existe un interés creciente por los efectos más específicos de la práctica de Mindfulness. Algunos de estos se recogen en el artículo de Davis, D. y Hayes J. (2011):

Reducción de la rumiación (o de un tipo de pensamiento circular, repetitivo y pasivo) y aumento de la capacidad de mantener la atención en tareas determinadas.

Reducción de estrés. Se reducen también significativamente los síntomas de ansiedad, depresión y sufrimiento somático.

Aumento de la memoria de trabajo.

Atención (o focus): aumenta la capacidad de enfocar la atención donde interesa, suprimiendo la información que no es relevante. Incrementando mayores niveles de autoconsciencia. También se ha demostrado que existe una correlación directa entre la práctica de atención plena (o Mindfulness) y una mayor flexibilidad cognitiva y el funcionamiento de la atención.

Menor reactividad emocional. La investigación también apoya la idea de que la práctica de Mindfulness disminuye la reactividad emocional.

Más flexibilidad cognitiva. Además de ayudar a las personas a ser menos reactivas, mindfulness también aporta una mayor flexibilidad cognitiva, aumentando la capacidad de auto observación. También activa la región del cerebro asociada con respuestas más adaptativas a situaciones estresantes o negativas que permite una recuperación más rápida a factores estresantes.

Relaciones más satisfactorias. Algunos estudios encuentran que la capacidad de una persona de ser consciente (mindful) ayuda a predecir la satisfacción en sus relaciones, la capacidad para responder favorablemente a los problemas de relación y a la habilidad de comunicar sus emociones. También protege de los efectos de los conflictos en las relaciones.

Otros beneficios. Se ha demostrado que la atención plena mejora la autoestima, la moral, la intuición y la modulación del miedo (todas las funciones asociadas con el área del lóbulo pre frontal medio del cerebro). Y que tiene numerosos beneficios para la salud, mejora el sistema inmunitario, mejora el bienestar y reduce la angustia psicológica. Aumenta la velocidad de procesamiento de la información y disminuye el esfuerzo de la tarea.

Visto desde otra perspectiva, y a modo de resumen, los beneficios de Mindfulness se centran en tres ámbitos principales:

- **Bienestar: salud física y psicológica:** aumentando la resiliencia, reduciendo el estrés y aprendiendo a manejar el dolor en caso de enfermedades crónicas.
- El **refuerzo de competencias** y el cultivo de actitudes personales más positivas y eficaces: desarrollando la capacidad atencional, mejorando habilidades de inteligencia emocional y social tales como la regulación emocional, la escucha y la comunicación.
- Una **mayor presencia y mejor conexión** con las personas: incrementando la empatía, confianza, capacidad de establecer vínculos y relaciones interpersonales.

5. MINDFULNESS PARA FAMILIAS CON HIJOS CON DISCAPACIDAD.

Llegados a este punto, queda claro que Mindfulness parece ser un enfoque muy adecuado para las familias con un hijo con discapacidad. Por un lado, debido a que a menudo, afirman sentirse abrumadas por la situación. Y por otro, por el tipo de apoyo que les puede ofrecer, incidiendo directamente en el incremento de habilidades para mejorar su sentido de eficacia y bienestar de manera global.

Vamos a centrarnos en este apartado en la manera como un programa para entrenar la atención plena puede ayudar a las familias en su vida cotidiana y afrontar los momentos difíciles con los que se encontrarán a lo largo de su ciclo vital.

Debido a sus beneficios, Mindfulness ya ha llegado al ámbito de la discapacidad. En EEUU existen programas específicos que se aplican tanto a personas con necesidades especiales, a sus familias y a profesionales. Muchos de estos programas se dirigen específicamente a colectivos de personas con Trastorno del espectro autista (TEA) y Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH), haciendo especial hincapié en el manejo de la ansiedad.

Hasta ahora, existen pocos estudios que evalúen la efectividad de un programa de Mindfulness para padres y cuidadores de personas con discapacidad. Pero sí que es interesante tener en cuenta los resultados obtenidos en algunos de los que se han hecho con grupos de padres y madres que han realizado el programa de entrenamiento.

Un estudio (Bazzano y otros, 2013) realizado con 76 padres o cuidadores primarios de personas con trastornos del desarrollo que recibieron el Programa MBSR, confirma la utilidad de este entrenamiento destacando que los participantes experimentaron mejoras significativas y duraderas en los aspectos que evaluaron, tales como:

- mayor conciencia consciente,
- disminución del estrés general y paternal,
- aumento del bienestar psicológico,
- mejora de la auto-compasión (ser amable con uno mismo),
- mejora de la salud.

Confirmando que las intervenciones basadas en MBSR son efectivas para disminuir el estrés y las consecuencias negativas que este ejerce en las madres y padres de hijos con discapacidad.

En otro interesante estudio (Dykens et al., 2014), se compararon los resultados obtenidos por 243 madres que participaron en programas grupales de reducción de estrés basado en atención plena o psicología positiva, comparando los resultados obtenidos por las madres que realizaron ambos programas de 6 semanas de duración.

Las conclusiones a las que llegaron es que ambos programas son útiles para reducir el estrés, la depresión y la ansiedad. Pero que las madres que participaron en el programa basado en Mindfulness obtuvieron mejores resultados en aspectos medidos como la ansiedad, depresión, sueño y bienestar.

Finalmente, en otro estudio (Benn et al., 2012) realizado con 32 madres y padres y 38 profesionales de la educación especial, comprobaron la efectividad de un entrenamiento en Mindfulness de 5 semanas, obteniendo como resultado:

- reducción significativa en el estrés y la ansiedad,
- mayor conciencia,

- incremento de la autocompasión,
- crecimiento personal,
- incremento en las habilidades relacionales,
- aumento de empatía,
- mejora de competencias relacionadas con el cuidado.

Pasados 2 meses de la finalización del programa comprobaron que se mantenían los niveles obtenidos de equilibrio emocional y bienestar.

Así, en términos generales, los estudios demuestran que los programas de reducción de estrés basados en Mindfulness:

Mitigan los efectos del estrés en padres y cuidadores de personas con discapacidad del desarrollo. Esto significa (en los términos que utilizamos en apartados anteriores) que los participantes, al final del programa, valoran de manera diferente tanto los factores estresores como los recursos de los que disponen para hacerles frente. En términos de una madre que participó en uno de mis Talleres: “no ha cambiado mi vida, sino la forma como la vivo”.

No podemos olvidar que MBSR es un programa orientado a la gestión del estrés y que, por tanto, tanto los temas que se abordan en el programa como las técnicas que se utilizan están destinadas a conseguir este cambio de visión (indistintamente si los participantes tienen hijos con discapacidad como si no), ese es su punto fuerte.

Mayor aceptación de la situación actual. La aceptación derivada de mindfulness es un tiempo para hacer una pausa, permitir, dejar ser y ver las cosas con más claridad. Es aceptar que, por el momento, las cosas son como son. Tiene que ver con abrazar la vida, no simplemente con tolerarla. Nada tiene que ver con rendirse, puesto que implica cierta acción. Para las familias, esto se traduce en ajustar las expectativas a la realidad del momento presente, tal como es y se consigue a lo largo del entrenamiento cultivando la actitud de no-juzgar que lleva a esta aceptación.

Este es un aspecto muy importante para las familias con hijos con discapacidad, que algunas veces se quedan encallados en sus preocupaciones por lo que pasó, preguntándose por qué, preocupados por el futuro o dando vueltas a lo que hubiera podido ser y no es. Este tipo de pensamiento rumiante les lleva a sentir una gran angustia, incluso estrés. Darse cuenta de cómo funciona pero sobretodo, saber cómo pararlo les ayuda a tener una visión más amplia, real y tranquila de la situación.

De esta manera, también aumenta la tolerancia ante la **incertidumbre**. Que es uno de los factores estresores a los que las familias se tienen que enfrentar (es el tan temido “qué pasará”) y aumenta su capacidad para **manejar comportamientos** problemáticos o disruptivos.

La aceptación también se extiende hacia el hijo con discapacidad y respecto a uno mismo. Hay madres o padres que sin rechazar a su hijo, reconocen que desean que, por ejemplo, su progreso sea mayor, o que vaya más rápido. Mindfulness les ayuda a distinguir entre sus propias expectativas y las posibilidades o el ritmo de su hijo, fundamentalmente porque el entrenamiento les aporta más claridad mental y un espacio para parar y ver.

También es destacable el nivel de aceptación con uno mismo (ingrediente fundamental de la autocompasión). El entrenamiento en Mindfulness es un potente antídoto para mitigar patrones mentales o creencias relacionadas con el perfeccionismo o la autoexigencia. Actitudes que, por otra parte, llevan a muchas madres (especialmente) a sentirse insatisfechas con su rol parental y con ello al agotamiento y al estrés.

Incrementa la autocompasión o amabilidad con uno mismo. La autocompasión es un aspecto muy importante en Mindfulness. Hacernos conscientes, en el momento presente, de que estamos luchando con sentimientos de culpa, desesperación, u otras emociones dolorosas, nos permite responder con amabilidad y comprensión.

Para ello, es necesario un primer paso: darse cuenta y reconocer que “estoy sufriendo”. Esto no es tan fácil entre muchas madres o padres; frecuentemente están tan pendientes de sus hijos con discapacidad que se “desconectan” de sus propias necesidades, emociones y sufrimiento... “si él/ella está bien, entonces yo estoy bien” dicen muchos de ellos. El programa de Mindfulness les ayuda a conectar de nuevo con esas necesidades o dolor (si existe), a darse cuenta de qué emociones predominan para luego, aprender a tratarse con más amabilidad en lugar de ignorarse, juzgarse y criticarse.

La autocompasión significa pues, ser amable y comprensivo cuando nos enfrentamos a nuestros errores personales (que por otro, lado son compartidos por muchas personas).

Queda claro que esta actitud también influye directamente en la valoración que hacen de ellos mismos en relación a su rol parental, reconociendo cuáles son sus limitaciones y valorando sus puntos fuertes. Como padres no lo hacemos todo bien, también cometemos errores. Es necesario dejar de aspirar a ser “padres perfectos”.

Incrementa los recursos psicológicos internos necesarios para activar estrategias de afrontamiento ante situaciones difíciles, aumentando las habilidades necesarias.

Entre estas habilidades destaca la **resiliencia**. Se trata de un factor que ayuda a las personas a afrontar y adaptarse a las situaciones difíciles y estresantes de la vida. Las personas o familias resilientes presentan un alto nivel de adaptación a estas circunstancias.

Ya vimos en apartados anteriores que las familias con hijos con discapacidad tienen varios factores que pueden afectar a esta capacidad de recuperación, tales como la inteligencia emocional, la personalidad y el nivel de estrés. Varios estudios (Jabbari et al., 2016) consideran que la atención plena puede favorecer la flexibilidad cognitiva, reducir los síntomas de estrés y aumentar la resiliencia. Estos autores demostraron que incluso, puede ser un predictor de la capacidad de recuperación (o resiliencia) de las madres y padres con hijos con discapacidad.

La clave está en la capacidad para parar y no reaccionar ante el factor estresante, sino responder de una manera adecuada (esta habilidad se entrena durante el Programa de Mindfulness).

Los participantes también aprenden a ser más conscientes de sí mismos y de sus reacciones, además de aceptar el momento presente sin juzgar. Todos estos aspectos clave favorecen una conducta más adaptativa a la vez que aumenta su resiliencia, evitando el desarrollo de emociones excesivamente negativas (como la culpa, el miedo, la rabia...) que les podrían llevar a la ansiedad y la depresión.

Las familias con discapacidad hacen incontables procesos de adaptación a lo largo de su ciclo vital: pueden aparecer nuevos diagnósticos en el ámbito de la salud de sus hijos (epilepsia, operaciones...), cambio de servicios o de terapias, pérdida de energía para atender a sus hijos. Es de vital importancia pues, que puedan desarrollar las habilidades necesarias para poder afrontar todos estos cambios de manera resiliente y lo más adaptativa posible.

Como hemos visto hasta ahora, un creciente número de investigaciones sugieren que el Programa de Mindfulness Basado en la Reducción de Stress (MBSR) es una intervención eficaz para mejorar las **habilidades de afrontamiento adaptativas**.

Aumento de las habilidades de relación y comunicación como la empatía, la escucha activa... Cuando se escucha con conciencia plena, lo hacemos sin juzgar y con el objetivo de entender, no de responder. Es de esta manera que en Mindfulness ponemos atención en cómo nos comunicamos habitualmente con los demás y a consecuencia de esto cómo mejoran las relaciones.

En el caso de las familias con hijos con discapacidad, cambia la manera como los padres se relacionan con sus hijos, pero también con su pareja (este es un aspecto especialmente importante en las familias). Es una invitación a escuchar al otro y escucharme a mí cuando el otro se comunica (cómo me siento), sin juzgar, sin reaccionar, tomando el tiempo necesario para responder. Atendiendo a la comunicación para estar más en sintonía con sus propias reacciones internas, y para reflexionar de manera más cuidadosa sobre las diferentes situaciones, respondiendo con mayor destreza y calma. Con ello, también se favorece la **resolución de problemas**.

También contribuye a mejorar las relaciones el hecho de que en el entrenamiento favorece la conciencia y la regulación de las emociones, incrementando las habilidades propias de inteligencia emocional.

Aumento de la percepción de Bienestar. Son varios los factores que pueden influir en esta percepción, pero Mindfulness contribuye con el cultivo de actitudes positivas. A medida que los participantes van siendo más conscientes de sus patrones mentales, tendencias emocionales y comportamientos más habituales, son más capaces de suspender la auto-crítica negativa y el pensamiento rumiante. Así, se produce un cambio fundamental en sus experiencias vitales.

Un padre que asistió a uno de mis talleres lo definió como *“es como aprender a saborear de nuevo las pequeñas cosas de cada día. Eso se consigue, simplemente, estando más atento”*.

Es muy significativo que cuando se hace un seguimiento de los efectos del programa, se comprueba que pasados 2 meses de la intervención los participantes han integrado con éxito las técnicas de atención plena en su vida cotidiana y que estas continuaban siendo eficaces para mantener la actitud de atención consciente, percepción de Bienestar, además de mitigar el estrés.

Así, parece que las intervenciones basadas en Mindfulness pueden complementar a las intervenciones tradicionales para la reducción del estrés que actualmente se están utilizando para padres de niños con discapacidades del desarrollo, donde típicamente se abordan aspectos físicos del cuidado, respiro, formación o apoyo social.

6. ALGUNAS REFLEXIONES DESDE LA APLICACIÓN PRÁCTICA.

Después de muchos años de indagar, estudiar y analizar diferentes técnicas y estrategias que ayudaran a las familias con hijos con discapacidad a incrementar su Bienestar y paliar los efectos de los múltiples factores estresantes que tienen que afrontar a lo largo de su ciclo vital, hace tan solo dos años que llegué a Mindfulness.

Al inicio, mi intención era puramente profesional, pero no tardé en darme cuenta que Mindfulness es un estilo de vida, algo que se practica desde el corazón y que es imposible transmitir lo que es de manera teórica o racional. Así que, además de certificarme como instructora acreditada de MBSR, lo más importante es que puedo afirmar que practico Mindfulness (ambas condiciones indispensables para impartir este entrenamiento).

Desde 2016 ofrezco charlas, talleres y cursos dirigidos a familias con hijos con discapacidad. Un ejemplo de estas actividades son los Talleres de 4 horas que he llevado a cabo a través de la **Fundación Bertín Osborne** con el apoyo de la **Fundación Caser** (hasta ahora 6 Talleres en diferentes ciudades de España a los que han asistido más de 500 personas). También he

adaptado el programa MBSR para familias, con una duración de 6 semanas (hasta ahora, he realizado 6 Talleres de estas características en Cataluña).

Así, se han beneficiado cientos de personas hasta ahora y puedo confirmar que los resultados que obtienen son tangibles y se mantienen con el tiempo.

Me gustaría terminar en este artículo, con algunas reflexiones personales que me ha aportado la práctica de estos últimos años.

Descubrí que la imagen de ponerse su propia máscara de oxígeno antes de ayudar a su hijo con la suya, resuena a muchas madres/padres para poder distinguir entre comportamientos egoístas y lo que realmente es cuidar de uno mismo/a. Esta imagen me ayuda a recordarles que son un pilar fundamental para su familia y que no solo está bien, sino que es necesario cuidar su cuerpo, mente y espíritu para poder mostrar su mejor versión como madre o padre.

Este es un punto fundamental para empezar, y muy significativo. Llevamos demasiados años centrando todos los esfuerzos en ofrecer servicios a las personas con discapacidad, dejando a las familias en segundo término. Hemos avanzado mucho en este aspecto, claro está, visibilizando los derechos y necesidades de estas personas a la sociedad, ofreciendo una atención de calidad y prestando apoyos muy diversos e individualizados. Pero algunas familias se han quedado atrás, tomando decisiones, buscando prestaciones, ayudas, información... familias que llevan a sus espaldas una gran responsabilidad y que manejan solas su angustia por si hacen bien o mal, la incertidumbre por la salud, el desarrollo o el futuro de sus hijos, el miedo, la angustia, el cansancio... el estrés.

Es necesario, vista la importancia que tiene su propio bienestar en el desarrollo y bienestar de las personas con discapacidad que atendemos en nuestras entidades y servicios, que nos ocupemos de ellas, que también les ofrezcamos el apoyo que necesitan. Y en este caso, me parece muy importante que incluyamos intervenciones basadas en Mindfulness en los programas que ofrecemos a las familias, orientados a que adquieran habilidades para manejar el estrés al que se enfrentan en un momento u otro de su ciclo vital.

Porque la atención plena puede complementar, de manera muy efectiva, a todas aquellas acciones que emprendamos para empoderar a las familias, hacer que se sientan capaces de educar y atender a su hijo con discapacidad durante toda su vida.

Ya vimos en apartados anteriores que Mindfulness tiene aplicaciones muy prácticas en la vida de las personas, incidiendo directamente en su salud y su bienestar. A modo de resumen:

Cuando practicamos Mindfulness, aumentamos nuestra flexibilidad psicológica: la capacidad de considerar cada situación desde una nueva mirada y de seleccionar una respuesta

que sea coherente con nuestros valores. Para un padre de un niño con discapacidad, esta es la diferencia, por ejemplo, entre gritar para que se detenga una conducta disruptiva y hacer una pausa para considerar las posibles causas o funciones de la conducta y responder de manera más inteligente y efectiva al niño/a con discapacidad.

El aspecto “no crítico” (sin juicios) de la atención plena significa que los padres/madres desarrollan más compasión por ellos mismos en lugar de sentir que es el fin del mundo cuando gritan o se les acaba la paciencia. En su lugar, pueden reflexionar, reparar si es necesario e intentarlo de nuevo.

La atención plena también brinda a los padres de niños con necesidades especiales la oportunidad de tener una visión global de la situación, sin caer en la negatividad ni en verlo todo de color de rosa. A valorar los buenos momentos y a afrontar con más calma los que son difíciles.

La meditación de Mindfulness solo es efectiva cuando se practica diariamente. Eso no significa necesariamente que los padres deban estar plegados en la posición de loto durante una hora al día, pero sí significa que en un programa de Mindfulness, alentamos a los padres a que se reserven un tiempo para practicar diariamente (¡y lo hacen!).

Una de las formas que utilizamos, es entrenarles para que tomen varias “pausas” durante el día en las que se centren en tomar de 5 a 10 respiraciones con los ojos cerrados o la mirada suavizada y conecten con el “ahora y aquí” (¡también lo hacen!). Esto supone un reto muy importante para ellos.

Para muchas madres/padres expertos en tecnología, existen varias aplicaciones en el mercado (algunas de las cuales son gratuitas) que ofrecen contenidos basados en la atención plena y meditaciones guiadas que pueden descargar fácilmente en su teléfono.

Es importante destacar que los mayores beneficios de la atención plena vienen con la práctica (práctica intencional, coherente y estructurada) y que esta práctica no tiene que ser complicada. En definitiva, cuando las familias con hijos con discapacidad practican Mindfulness, hay un antes y un después.

Mindfulness no es pintar mandalas, ni sentarse en un cojín de meditación, no es sentirse siempre bien, ni es aislarse del mundo. Mindfulness es una experiencia transformadora que se inicia desde el corazón y que transforma el cerebro. Es un entrenamiento de la mente.

Como profesionales que trabajamos con estas familias, somos testigos de sus luchas y estamos en la mejor posición para ayudarles a desarrollar una práctica de atención plena que no solo les pueda sostener, sino que también les permita prosperar en sus experiencias como padres y seres humanos.

7. BIBLIOGRAFÍA.

Badia, M. (2005). Calidad de vida familiar: la familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral. *Intervención psicosocial*. Vol. 14, nº3, pp. 325-341.

Bazzano, A., Lehrer, D., Wolfe, C., Zylowska, L., Wang, S., Schuster, E. and Barrett, C. (2013) Mindfulness based stress reduction (MBSR) for parents And caregivers of individuals with developmental disabilities: a community-based approach. Springer Science and Business Media. New York.

Benn, R., Akiva, T., Arel, S., and Roeser, R.W. (2012). Mindfulness training effects for parents and educators of children with special needs. *Developmental Psychology*. Advance online publication. doi: 10.1037/a0027537 https://www.researchgate.net/publication/221695627_Mindfulness_Training_Effects_for_Parents_and_Educators_of_Children_With_Special_Needs

Davis, D. and Hayes J. (2011). What Are the Benefits of Mindfulness? A Practice Review of Psychotherapy-Related Research, from the APA journal *Psychotherapy* (Vol. 48, No. 2).

Dykens, E., Fisher, M., Lounds, J., Warren, T., Lambert, W and Miodrag N. (2014) Reducing Distress in Mothers of Children With Autism and Other Disabilities: A Randomized Trial. *Pediatrics-Official Journal of the American Academy of Pediatrics*. The online version of this article, along with updated information and services, is located on the World Wide Web at: <http://pediatrics.aappublications.org/content/early/2014/07/16/peds.2013-3164>

García Corbella, M. (2001) Estrés y afrontamiento en familias con hijos afectados de Parálisis Cerebral. Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. INICO. Universidad de Salamanca.

Hervás, G., Cebolla, A. y Soler, J. (2016) Intervenciones psicológicas basadas en mindfulness y sus beneficios: estado actual de la cuestión. Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid. Publicado por Elsevier España,

Jabbari, S., Firoozabadi, S. y Rostami, S. (2016) Predicting the Resiliency in Parents with Exceptional Children Based on Their Mindfulness. *Journal of Education and Learning*; Vol. 5, No. 4. Published by Canadian Center of Science and Education.

Kabat-Zinn, J. (2016). Vivir con plenitud las crisis. Como utilizar la sabiduría del cuerpo y de la mente para enfrentarnos al estrés, el dolor y la enfermedad. Ed. Kairós (edición revisada).

Magaldi, D., Park-Taylor, J. (2016). Our students' minds matter: integrating mindfulness practices into special education classrooms. *The journal of special education*. Vol 5(2).

Moreno Eliana, M. (2017) Instrumentos de evaluación y variables de estrés en padres y madres de niños con autismo. Revisión y líneas futuras de investigación para la promoción de salud mental. Departamento de Psicología. Facultad de Ciencias de la Educación. Universidad de Córdoba.

Poston, D., Turbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., Wang, M. (2003) Family Quality of Life: a qualitative inquiry. *Mental Retardation*, nº4, pp 313-328.

Turnbull, R., Summers J. A., and Poston, D. (2000). Enhancing family quality of life. Through partnerships and core concepts of disability policy. Paper presented at the Eloisa de Lorenzo Family Quality of Life Simposium.

Verdugo, M.A. (2012). Calidad de vida en las familias con hijos con discapacidad intelectual. INICO. Facultad de Psicología Universidad de Salamanca.

Whittingham, K. (2013) Parents of children with disabilities, mindfulness and acceptance: a review and a call for research. Springer Science+Business Media New York.

Zindel V. Segal, Mark G. Williams y John D. Teasdale (2015) MBCT: terapia cognitiva basada en el mindfulness para la depresión. Ed. Kairós.