

**Estrategias de autocuidado para familias de niños con discapacidades**  
**Presentado por Missy Longman**

>> ¡Hola! Gracias por participar del seminario web de CADRE que se titula “Estrategias de autocuidado para familias de niños con discapacidades”, presentado por Missy Longman. La presentación de hoy forma parte de una serie continua de valiosos seminarios web de CADRE. Mencionaré algunas cuestiones técnicas. Las líneas telefónicas se han silenciado para reducir las interrupciones. En cualquier momento durante la presentación, pueden ingresar sus preguntas o comentarios en el cuadro de preguntas, no en el cuadro del chat. Usen el cuadro de preguntas en su panel de control. El personal de CADRE monitoreará los comentarios y las preguntas a lo largo del seminario web. La presentación en PowerPoint del seminario web está disponible en la sección Documentos del panel de control y en el sitio web de CADRE. Somos muy afortunados por contar con la presencia de Missy Longman. Missy es madre, defensora y cofundadora de SMS Research Foundation. Su hija de 12 años, Sienna, tiene un trastorno genético poco común, llamado “síndrome de Smith-Magenis (SMS)”, que causa un retraso en el desarrollo a nivel general, conductas difíciles de manejar y problemas crónicos del sueño. Missy cofundó SMS Research Foundation hace nueve años con el fin de ayudar a destinar el financiamiento tan necesario al estudio del SMS y, así, desarrollar opciones de tratamiento para mejorar la vida de las personas con SMS y la de sus cuidadores. Además, Missy es la autora del blog *Rarely Perfect* y, con frecuencia, sus publicaciones han sido presentadas en *The Mighty*. Gracias por acompañarnos, Missy.

>> Muchas gracias por invitarme. De verdad les agradezco, Amanda, Noella, Melanie, Diana y a todo el personal de CADRE por esta fantástica oportunidad de hablar sobre un tema que me apasiona mucho. Buenos días a todos en la Costa Oeste, y buenas tardes a todos los que se unen desde la Costa Este. Vengo del soleado sur de Florida. Hace casi 68 grados y está soleado, no es que quiera hacer alarde de este hermoso clima. Les aseguro que las cosas no serán iguales en septiembre, cuando ustedes tengan un hermoso clima de otoño, y nosotros estemos en plena temporada de huracanes, padeciendo el calor y la humedad. Entonces, para comenzar, creo que es realmente importante que analicemos esto. Antes de que comencemos a hablar del autocuidado, es necesario que hablemos acerca de lo que no es el autocuidado. Es importante que seamos capaces de definirlo. Nuestra cultura actual nos hará creer que el autocuidado es algo que tiene una etiqueta de precio. Algo por lo que tenemos que pagar. Es un baño de burbujas, las botellas de champán, el chocolate, las compras compulsivas, la pedicura, las satisfacciones de la vida; no las cosas que necesitamos, sino aquello que es adicional. Los que somos cuidadores de niños con necesidades especiales automáticamente nos descalificamos de lo que es adicional, porque ya estamos más que abrumados por las obligaciones y los desafíos a los que nos enfrentamos a diario. Yo diría que el autocuidado no es solo autocumplimiento, es absolutamente un acto de supervivencia, especialmente para los que somos cuidadores de personas con necesidades complejas. En mi búsqueda para redefinir el autocuidado, creo que el autocuidado para nosotros tiene muchas definiciones diferentes. Codirijo un grupo de autocuidado para el diagnóstico del SMS con padres de todo el mundo,

con quienes a diario intentamos reestructurar nuestro día en el contexto del autocuidado. El autocuidado puede ser muchas cosas diferentes en el transcurso de nuestro día. Pero, en general, diría que el autocuidado se trata fundamentalmente de recuperar nuestra alegría. Muchos de nosotros hemos perdido esa alegría. Se trata de reconstruir nuestra salud, porque priorizamos más las necesidades de otras personas que las nuestras. No le prestamos atención a nuestra propia salud. Se trata de volver a descubrirnos, lo que nos gusta, quiénes somos. Comenzamos a definirnos como “cuidadores”, y queda muy poco lugar para otras cosas; entonces, ¿quiénes somos aparte de cuidadores? Se trata de redefinir cómo será tener una vida enriquecedora. Reescribirla. Es decir, dejar ir algunas de las cosas que hemos perdido en el camino y establecer una nueva definición de cómo será nuestra vida. Sobre todo, el autocuidado se trata de potenciar nuestra fuerza interior. Uso este término porque, si prestan atención a las personas que hacen actividad física y a sus entrenadores e instructores, hablan mucho acerca de la importancia de la fuerza interior. La fuerza interior es lo que les permite estar en forma. La fuerza interior es lo que les permite mantener el equilibrio. Lo que les da estabilidad. Necesitamos tener fuerza interior para mantener la estabilidad durante las tormentas y los desafíos que enfrentamos a diario. Espero verdaderamente que al final de este debate y de esta conversación tengan algo que llevarse. En primer lugar, espero que encuentren algunas herramientas para manejar la ansiedad y la depresión. Estos son dos problemas de salud mental frecuentes que creo que enfrentan los cuidadores de adultos y niños con necesidades especiales. Tengo algunas herramientas para ayudarlos a manejar esos problemas. Algunas ideas para aprender cómo comenzar a construir su fuerza interior o aumentarla. Aliento y apoyo para que sepan que no están solos. Hay muchas personas allá afuera, una comunidad de personas, que enfrentan problemas similares a los que ustedes enfrentan y atraviesan, y que intentan determinar su propio camino hacia el autocuidado. Realmente es un debate continuo. Es algo que no tiene fin. Les puedo decir que he recorrido el camino del autocuidado durante 12 años y todavía no lo he descifrado del todo. Todavía hoy, hay veces que tengo más preguntas que respuestas. Entonces, es como sumar recursos a la caja de herramientas cada vez que tenemos la oportunidad. Entonces, espero que se vayan con algunas preguntas para que empiecen a plantearse a ustedes mismos. Este puede ser el comienzo de una introspección para ustedes y de cambios y cosas que pueden implementar en su vida para lograr algunas metas. Fijé algunas metas para nosotros. Creo firmemente en fijar metas alcanzables. No me gusta fallar, por lo que prefiero elegir metas que realmente pueda cumplir. Creo que estas tres metas son alcanzables. Creo que podemos mejorar nuestra entereza. Estamos comprometidos con esto a largo plazo. Mi hija estará bajo mi cuidado durante el resto de su vida y la mía, por lo que necesito mejorar esa entereza. Resistencia. Voy a hablar sobre la resistencia un poco más adelante en la presentación, y sobre cómo mejorar la calidad de vida en general y las perspectivas respecto al futuro. No espero que se vayan de este seminario cantando y brincando por las colinas como la novicia rebelde. No es esa la meta. La idea es movernos en una dirección en la que nos sintamos mejor, que mejoremos nuestra calidad de vida y que tengamos una mejor perspectiva general sobre la dirección hacia la que se orienta nuestra vida. Les cuento un poco sobre mí. Amanda ya habló bastante sobre mí, pero

esta es mi familia: mi esposo, Dan; mi hija, Sienna, de 12 años, a quien ya he mencionado; el de la remera roja es mi hijo Sean, de 11 años; y el pequeñito del medio es mi hijo Ben, de 4 años; él es mi pequeña burbuja y fuente de energía y entusiasmo, y el que nos mantiene a todos bien despiertos. Además de cofundar la SMS Research Foundation, también tengo experiencia en trabajo social. Tengo una maestría en trabajo social. Esto fue antes de tener hijos. Trabajé en el ámbito hospitalario, en trabajo social de la unidad de cuidados en momentos de crisis. Y también tengo algo de experiencia en ventas farmacéuticas. Pasé mucho tiempo en el área de ventas y marketing, por lo que también cuento con esa experiencia. Comencemos con la historia de Sienna: ella es mi primera hija. Tuve un embarazo normal en ese momento, pero porque no tenía con qué compararlo. Si miro hacia atrás, definitivamente hubo algunas banderas rojas. Cuando tenía 36 semanas de embarazo, en una de las ecografías de rutina, los médicos se dieron cuenta de que los ventrículos estaban agrandados y se preocuparon. Entonces, me enviaron al hospital para que me hiciera una resonancia magnética, que, en ese momento, no era gran cosa, pero ahora me doy cuenta de que no era algo de rutina y debería haber sido una advertencia para mí, pero no lo fue. Me concentré tanto en tener una bebé, una pequeña niña, que de verdad no presté atención a la gravedad que probablemente tenía. Además, los resultados estaban dentro de los límites máximos de lo normal, y todo parecía estar bien con la bebé en la resonancia. Esto no fue una verdadera preocupación hasta las 38 semanas aproximadamente. Los médicos determinaron que estaba teniendo una restricción del crecimiento intrauterino, RCIU, por lo que decidieron inducir el parto debido a que, concretamente, la bebé había dejado de crecer. Entonces, indujeron el parto, pero sus puntajes de la prueba de Apgar fueron excelentes. Nos dieron el alta después de dos días. Como dije, todo lo demás fue normal. Sin embargo, en el control luego de dos semanas, el médico detectó un soplo cardíaco y nos derivó a un cardiólogo pediátrico, quien le diagnosticó dos grandes agujeros en el corazón. Comprendimos que iba a necesitar cirugía, pero era muy pequeña cuando nació. Pesaba cinco libras. Todavía era muy pequeña al momento del diagnóstico, y la intención fue que aumentara un poco de peso antes de someterse a la cirugía, porque el cirujano cardíaco no quería hacer una cirugía en una bebé tan pequeña. Él prefería esperar un poco. Sin embargo, la bebé estaba sufriendo insuficiencia cardíaca congestiva. De hecho, estaba perdiendo peso. Pesaba casi 4 libras y 10 onzas. Un día estábamos alimentándola, se puso azul y dejó de respirar, y llamamos al 911. En ese momento, la internamos en el hospital de niños acá en Miami y esperamos nuestro turno para la cirugía. Le hicieron la cirugía, la cual fue exitosa. En esta imagen que ven a la derecha, estoy sosteniéndola por primera vez, tres días después de que le sacaran el respirador. La primera vez sosteniendo a mi bebé después de que le hicieran una cirugía a corazón abierto. En ese momento, la genetista se acerca y nos dice que padecía el síndrome de Smith-Magenis, y, con esa información, alteró para siempre la trayectoria de nuestras vidas. Por supuesto, la genetista nos dijo que no buscáramos el término en el diccionario, que fuéramos a casa y le diéramos amor, pero, ya saben, sí lo buscamos. Necesitábamos saber a qué nos enfrentábamos, y esto fue lo que encontramos. El síndrome de Smith-Magenis, también conocido como SMS, es una microdeleción del cromosoma 17. Tiene muchas, muchas características. Aquí solo he mencionado las más importantes. Retrasos en el

desarrollo a nivel general, impedimento cognitivo. Hay un fenotipo conductual grave asociado a este síndrome, que incluye conductas para llamar la atención, autolesiones, agresión y crisis que continúan hasta la adultez. Un trastorno importante del sueño, que cual llaman “ritmo circadiano invertido”. Básicamente, significa que su nivel de melatonina aumenta durante el día y disminuye durante la noche, lo contrario a lo que sucede con nuestro ritmo circadiano normal; esto significa que, inevitablemente, tiene somnolencia durante el día y se mantiene despierta durante la noche. También tiene numerosos problemas médicos y de salud, lo que fue muy desafortunado para Sienna ya que, en sus primeros tres años de vida, tuvo varias cirugías y problemas, como síndrome de médula espinal amarrada y tortícolis. Se sometió a dos cirugías de la vista por estrabismo. Tuvo muchos problemas en los ojos e infecciones de oído, problemas con los que todavía luchamos hoy en día, a los 12 años de edad. No les puedo decir la cantidad de veces que sufrió otitis media. Tuvo que usar ortesis. Ha enfrentado muchos obstáculos. La genetista nos dijo que la lleváramos a casa y le diéramos amor. Sin embargo, después de leer todo esto, sentimos instantáneamente un profundo sentimiento de pérdida. Nos sentimos muy angustiados. Fue una angustia física y dolorosa, y lo que me parece interesante, especialmente al mirar hacia atrás y habiendo sufrido situaciones de pérdida, es que, cuando alguien muere y pierdes físicamente a un ser querido, sientes angustia y dolor, y este proceso es esperable. Y, por supuesto, es normal. Sin embargo, se complica cuando sufres por alguien que todavía está vivo, y esto es totalmente normal, pero no tan aceptable. Nosotros lo aprendimos casi de forma instantánea. En el hospital no nos dieron ningún recurso, persona de contacto ni profesional que nos ayudara a procesar ese dolor. Nadie estuvo presente para ayudarnos a aliviar el dolor que estábamos sintiendo. Incluso fuera del hospital al regresar a casa, nos dimos cuenta de que no había nadie que nos ayudara a resolver esto. Entonces, ¿qué hicimos? Creo que hicimos lo que probablemente todos ustedes hubieran hecho, porque somos increíbles defensores y padres de nuestros hijos, y nos dedicamos a hacer las cosas bien. Esa se volvió nuestra tarea más importante, ¿verdad? Tenemos que hacer que todo esté bien, que todo se sienta bien. Tenemos que darles la mejor oportunidad para que tengan una buena vida. Entonces empezamos con las terapias: terapia ocupacional, fisioterapia, terapia del habla, terapia conductual. Hemos hecho equinoterapia. Todas las terapias que puedan llegar a existir. Nombren alguna, de seguro nosotros la hicimos. Por supuesto, además de todos los problemas médicos, intentábamos solucionar las cuestiones internas y externas que sucedían. Mientras tanto, intentábamos normalizar y construir nuestra familia y nuestras vidas y ampliarlas. Di a luz a mi hijo Sean 16 meses después del nacimiento de Sienna. Seis años después, tuve a Ben. También intentamos recuperar la esperanza para nosotros mismos y contribuir a la población al comenzar con la SMS Research Foundation. Estamos haciendo todas estas cosas y, además, en medio de todo, estamos aprendiendo cómo manejar estas conductas intensas. La forma en que el SMS se manifiesta en la vida de Sienna no ha cambiado mucho desde los tres años. Evidentemente, ella ha madurado. Ha crecido y ha progresado mucho, y nunca intentaría restarle importancia a eso. Sin embargo, sus necesidades no han cambiado. Sienna necesita supervisión constante. Si la dejamos actuar por su cuenta, puede tener conductas destructivas. Puede destrozar los libros que le gustan. Puede hacer pedazos cosas de sus hermanos. Puede

tener acceso a la cocina, a elementos como el horno o el refrigerador, y eso es un problema para nosotros. Sienna es mucho más inteligente ahora, y puede descifrar cosas mucho más rápido. De hecho, eso empeora la conducta destructiva con el tiempo. En la vía pública, el problema que enfrentamos es que no tiene dimensión del peligro relacionado con el contacto con personas desconocidas. Puede acercarse a personas que no conoce, y cualquier persona puede ser su mejor amiga; es muy dulce y cariñosa, y agradezco que la mayoría de las personas sean amables y receptivas con ella. Sin embargo, tengo que estar alerta porque siempre abraza a las personas, pero también les quita los anteojos o el sombrero. Le encanta husmear en los bolsillos de las personas. Suele sacarles la billetera o el teléfono del bolsillo. Está obsesionada con los teléfonos e instantáneamente se los quita de las manos. Eso nos pone en un estado de hipervigilancia constante. Eso hace que no podamos dejarla sola ni un segundo. Aprendes a estar tres pasos adelante, pero siempre en estado de alerta, y eso es agotador a nivel mental y físico. El cuerpo me lo hace saber. Casi tres meses después del nacimiento de mi hijo Ben, estaba saliendo de esa especie de “estado de coma” de amamantar a toda hora, y estaba almorzando con dos amigas; recuerdo que ese día me sentía eufórica porque finalmente estaba entre los vivos. Sean y Sienna estaban en la escuela. Acababa de alimentar a mi bebé. Él estaba durmiendo en mis brazos. Acababa de alimentarlo, y mi amiga me estaba contando una historia mientras comíamos; estábamos pasando un buen rato, y, en la mitad de su historia, comencé a sentir un hormigueo extraño en el brazo izquierdo. No se iba y, de hecho, comenzó a aumentar tanto que me puse de pie, porque ya era preocupante. Mi primer pensamiento fue “creo que estoy teniendo un infarto”. Inmediatamente, apenas me paré, el pecho se me puso muy duro y sentí como si alguien me estuviera tapando la boca. No podía respirar. Intentaba respirar, pero no podía hacer ingresar oxígeno. Al mismo tiempo, sentía que mi cuerpo se estaba apagando. Las manos y los pies se entumecieron completamente, y el corazón comenzó a latir con fuerza, tan fuerte que ni siquiera podía escuchar los demás sonidos del lugar. Solo podía escuchar el sonido de la sangre que fluía en el cerebro. Me sentí muy mareada, como si me fuera a desmayar. Le pasé a Ben a una de mis amigas y le dije a la otra que llamara al 911 porque algo estaba muy mal. Cuando llegó el 911, me subieron a la ambulancia para controlar mis signos vitales, mientras seguía sintiendo todos esos síntomas físicos. Comenzaron a controlar mis signos vitales y me dijeron: “Tu nivel de oxígeno está al 100 por ciento, al 95 por ciento”. Muy alto. Totalmente normal. “Tu presión arterial está perfecta. Tu frecuencia cardíaca está perfecta. Físicamente, estás bien”. Y Les dije: “Es imposible. Están pasando algo por alto. Tienen que llevarme inmediatamente a la sala de emergencias. Definitivamente me estoy muriendo”. Entonces me llevaron. Hice que me llevaran a la sala de emergencias. Dejé a mi bebé con mi amiga. Llamé a mi esposo y a mis padres. Todos fueron al hospital. A los diez minutos, la enfermera me administró una inyección y, segundos después, me sentía perfecta. La miré y dije: “¿Qué era eso?”. Y ella me dijo: “Era Ativan”. Bueno, seguramente no se necesite formar parte del campo del cuidado de la salud para saber que el Ativan se usa para la ansiedad. Yo simplemente no podía entenderlo. No podía entender por qué un medicamento para la ansiedad podría ayudarme. Cuando hablamos con el médico durante el proceso de alta, mientras me explicaba lo que estaba pasando, dijo: “Tuviste un ataque de pánico fuertísimo”.

Mi mamá estaba con nosotros, en el mismo cuarto, y ella lo miró y dijo: “¿Qué? Ella está lidiando con todo sin ningún problema. ¿A qué se refiere con que tuvo un ataque de pánico?”, en verdad eso fue casi gracioso. Él la miró y dijo: “Disculpe señora, con todo respeto, pero su hija está en la sala de emergencias por un ataque de pánico. No está lidiando con todo sin ningún problema”. Con seguridad, tuve todos los síntomas, y si alguno de ustedes tuvo un ataque de pánico, sabe exactamente a lo que me refiero. Tuve todos los síntomas de un ataque de pánico, sin ningún antecedente de ansiedad, sin antecedentes de pánico. No lo vi venir y estaba completamente sorprendida y, en verdad, ni siquiera podía creerlo. Fui a ver a un cardiólogo para que me hiciera todos los análisis. Hice todo lo posible para intentar entender lo que pasaba realmente, porque no había forma de que pudiera ser eso. De modo que, en medio de todo eso, en verdad. . . Disculpen, volvamos atrás un momento. En medio de todo eso, durante varios meses después, tuve lo que yo llamaría “réplicas”, por ejemplo, estaba en una tienda, de repente sentía que los síntomas aparecían y me tenía que ir de la tienda porque estaba muy preocupada por perder el control y tener otro ataque de pánico ahí mismo. Se volvió tan debilitante que llamaba a mi esposo y, a veces, le pedía que volviera del trabajo a casa porque no quería estar sola en casa con el bebé. Llamaba a mi mamá y le pedía que fuera a mi casa para acompañarme. No quería estar sola y no quería salir de casa, lo cual se convirtió en algo sumamente debilitante para mí. No podía entender qué estaba sucediendo en mi cuerpo, por qué mi cuerpo estaba tan fuera de control. Resulta que hay un motivo biológico y fisiológico realmente bueno para eso. Es el resultado de mi rol como cuidadora a tiempo completo de una persona con necesidades especiales. Si tienen la oportunidad, recomiendo mucho que lean el artículo completo del *Journal of Autism and Developmental Disorders*. Midieron los niveles de cortisol de madres de niños con autismo, y me gustaría agregar que fueron las madres de niños con autismo quienes demostraron conductas clínicamente significativas de forma constante. Pienso que es muy importante recordar y tener en mente el componente de la conducta, porque eso, seguro, es lo que empuja los niveles de estrés por encima del límite. El cortisol es la hormona del estrés que se libera en nuestros cuerpos como respuesta a las crisis y que activa nuestro instinto de huir o luchar. Básicamente tenemos una especie de sistema de alarma incorporado en nuestro cuerpo, de modo que es como el botón rojo de emergencia que está detrás del vidrio y que se supone que no debemos tocar excepto que haya una emergencia muy grave. Cuando se lo utiliza de forma crónica, una y otra vez, y no se supone que hagamos eso, causa desastres en nuestros cuerpos. Causa muchos problemas de salud, ¿saben cuáles?: la ansiedad y la depresión, entre otros. También causa aumento de peso, que sé que es algo con lo que muchos luchamos, pérdida de la memoria y problemas de concentración. Hay una lista entera de cosas que causa el estrés crónico. En ese artículo, los niveles de cortisol de las madres eran significativamente más bajos que lo normal, con perfiles similares a los de soldados de combate y otras personas que sufren estrés psicológico constante. De modo que estamos en una especie de combate. Estamos perdiendo nuestra reserva. Estamos perdiendo nuestra capacidad de resistencia. En verdad, creo que cuanto más tiempo nos dedicamos a este trabajo, más nos afecta, más afectada se ve nuestra capacidad de resistencia. Entonces, lo primero que quería hacer era, en cierto sentido, reiniciar mi sistema

nervioso, porque estaba tan fuera de control que yo ni siquiera podía funcionar. Necesitaba funcionar para mi familia y necesitaba funcionar para mi vida diaria. Para ello, primero necesitaba entender todo lo que estaba en la superficie. Exploré muchas alternativas. Esta lista tiene formas naturales de lidiar con la ansiedad inmediata, con cualquier tipo de ansiedad que puedan estar sintiendo ahora. No incluí medicamentos ahí porque no soy candidata para la medicación. En verdad probé dos antidepresivos, puesto que la primera línea, que es la terapia, inmediatamente me quiso hacer tomar antidepresivos. Probé dos distintos y, desafortunadamente, soy parte de ese uno por ciento que sufre los efectos colaterales de cualquier tipo de medicamento farmacéutico. Entonces, yo no era candidata para tomarlos, pero esto no disminuye de ninguna forma la importancia de la medicación y los beneficios que puedan obtener al tomar una medicación para tratar la ansiedad o la depresión. Por lo tanto, no están en la lista porque no servían para mí. Pero, si a ustedes les resultan efectivos, úsenlos definitivamente. Entonces, lo primero que hice fue eliminar la cafeína y el alcohol. La cafeína por motivos obvios. La frecuencia cardíaca sube cuando uno toma cafeína. El alcohol porque es un depresivo, y la ansiedad y la depresión realmente van de la mano. Son como novios. Entonces, sí pude darme cuenta de que los episodios de pánico o los períodos de cierta ansiedad, en general, eran seguidos de un cierto estado de depresión, o bien eran simultáneos. Entonces eliminé esas dos cosas. Hacer ejercicio físico todos los días todavía es algo clave para mí. Es enorme. Necesito un lugar para poner toda esa adrenalina que circula en mi cuerpo de forma constante, y recomiendo mucho incorporar algún tipo de rutina de ejercicio en su día, ya sea caminar, correr, andar en bicicleta, nadar. Cualquier cosa que haga subir la frecuencia cardíaca de forma saludable será positiva. Aceites esenciales, amo los aceites esenciales. Realmente te bajan a tierra. Lo que sucede con la ansiedad es que desorienta, es como que uno se separa de sí mismo, y cualquier cosa que pueda llevarlo a uno a la realidad y al presente, lejos de eso, de ese terror que en cierta forma logra sobrepasarte en un ataque de pánico, es muy buena. Ustedes deben probar los aromas, porque los aromas pueden hacer lo contrario y sacarlo a uno de su eje todavía más, o pueden apagarlo o ponerlo de mal humor. Me encanta la naranja silvestre y la menta. Otras personas prefieren aromas más relajantes, como la lavanda y el cedro. Si tienen la posibilidad, les recomiendo que prueben los aceites esenciales porque los beneficios son increíbles. Suplementos, probé tantos suplementos. GABA Calm es mi favorito, 100 por ciento. No está aquí, pero el aceite de CBD es otro del que soy una firme defensora. No lo incluí porque en ese momento no estaba disponible, pero ahora lo considero absolutamente útil. Hay otras cosas, como pasionaria, melisa, distintas sustancias naturales que son muy útiles. Hay un producto llamado Serodyn que también es un suplemento, y amo el té de kava, lo tomo casi todos los días. Es muy relajante. Los ejercicios de respiración. Brene Brown enseña algo que llama “respiración cuadrada” y se lo enseña a los niños, con lo cual es muy fácil de recordar. Lo que necesitamos son herramientas a las que podamos aferrarnos cuando estemos en el umbral de un ataque de pánico o de ansiedad, las cuales deben ser fáciles de recordar porque, de lo contrario, no las usaríamos. La respiración cuadrada es súper fácil. Simplemente inhalamos cuatro respiraciones, lo sostenemos durante cuatro respiraciones, exhalamos cuatro respiraciones, lo sostenemos durante cuatro respiraciones. Eso nos ayuda a relajarnos y a

centrarnos. Nuevamente, es esa bajada a tierra, volver al presente y alejarse de todas las sensaciones de terror. Hay muchas aplicaciones para la meditación, pero me encanta la aplicación Calm, es mi favorita. Ofrecen meditaciones de 5, 10, 15 o 20 minutos, y uno elige cualquiera de esas según el tiempo que tenga. La aplicación 10% Happier es muy buena. Creo que esas dos aplicaciones tienen costo. Hay muchísimas aplicaciones que son gratuitas. Además, también es bueno permanecer sentado tranquilamente durante cinco minutos cerca de un árbol o una masa de agua o algo así es lo mismo, y no hay que pagar por ello. El sueño y la nutrición son lo último porque pienso que esas cosas son probablemente nuestra lucha más difícil, pero son las cosas que más sabemos que necesitamos. El descanso no era negociable para mí desde el principio. En realidad, cuando leí todas las características del SMS y vi que el sueño era un problema, me preocupé mucho, porque amo dormir, necesito dormir y sabía que debía encontrar una forma de asegurarme de que al menos yo pudiera dormir para poder funcionar. Entonces hicimos la mejor cosa que podríamos haber hecho para la familia. Cuando mi hija dejó la cuna, compramos un Safety Sleeper. Si no conocen el Safety Sleeper, les recomiendo que busquen la compañía. El dueño es increíble, el producto es increíble y realmente cambia la vida. Yo no vendo Safety Sleeper, pero soy una defensora del producto y lo recomiendo cada vez que tengo la oportunidad de hacerlo, porque realmente cambia la vida. En primer lugar, mantiene a los niños seguros y les impide deambular por la casa, comer o meterse en problemas en la mitad de la noche. En el caso de los escapistas, les impide salir de la casa. Y, al resto de la familia, nos permite descansar. Incluso si el niño no duerme bien, al menos nosotros podemos hacerlo, y necesitamos ser capaces de funcionar y de hacer lo que hacemos cada día, por lo que el sueño es realmente clave. En verdad, lo que descubrí con Sienna es que el Safety Sleeper permitió que ella desarrollara excelentes hábitos de sueño. Cada noche, Sienna duerme, la mayoría de las veces, desde las 8 hasta las 6 a. m. , a veces un poco menos, a veces un poco más, pero sé que sin el Safety Sleeper su sueño no sería el mismo. Entonces, esos hábitos de sueño que se crean también son muy importantes. La nutrición no tiene por qué ser complicada. La mayor parte del plato debe tener vegetales verdes, algunas proteínas, algunos carbohidratos complejos. No es necesario perder mucho tiempo contando, midiendo ni pesando cosas. Por Dios, ¡ya tenemos suficiente! Pero sí es posible disminuir el azúcar y los alimentos que vienen en caja. Entonces, una vez que logré que mi sistema nervioso estuviera tranquilo y relajado con estas cosas, empecé a buscar un poco más a fondo para averiguar qué era lo que había detrás de lo que me pasaba que condujo al ataque de pánico, aparte, por supuesto, de lo evidente, la hipervigilancia constante. Hice esto con terapia. Lo que descubrí es que muchos de nosotros, nuestras reacciones negativas por estrés, se manifiestan de alguna de estas formas: agotamiento, resentimiento, arrepentimiento y culpa, ira, enojarse fácilmente, impaciencia, aislamiento, comparación. Todas estas cosas están asociadas de cierta forma, especialmente cuando actuamos motivados por ellas, con la vergüenza. La vergüenza es realmente tóxica. Sin embargo, cuando uno quita las capas de las reacciones por estrés, lo que puede encontrar es una conexión subyacente llamada "angustia". Y ahora estamos de vuelta donde estábamos al principio. Lo que pasa, que es muy interesante, especialmente cuando uno cuida a alguien que todavía está vivo, este tipo de angustia que sentimos, no cuando alguien ha

fallecido, sino cuando estamos apenados por un diagnóstico que cambia toda nuestra vida, es que volvemos a la angustia una y otra vez. La angustia regresa en oleadas, y hay muchos disparadores que la activan. Hay hitos. Ahora Sienna está llegando a la pubertad de la escuela media, y hay un nuevo sentimiento de pérdida en esta edad, cosas que sé que hacen sus pares que ella no puede hacer. La angustia, otra vez, esa angustia no resuelta desde el principio, puede convertirse en una angustia no resuelta durante toda nuestra vida si no nos detenemos y desciframos cómo procesarla. Entonces, realmente una parte esencial del autocuidado que hacemos es procesar nuestro dolor, hablar sobre él cuando nos sentimos a punto de ser invadidos, tener a alguien que pueda ayudarnos a aliviarlo y, además, que nos ayude a conectar algunas de estas emociones externas con la angustia que sufrimos en verdad. Entonces, además de eso, cuando hablamos, apuntalamos nuestra fuerza interior con autocuidado radical. Por lo tanto, se trata de intentar sumar a esa resistencia que hemos perdido. Es muy importante que no olvide mencionar que, en ese estudio que compartí con ustedes, al final en la sección de debate donde se mencionan las investigaciones futuras que deberían considerarse, el autor sugiere que debería hacerse un estudio de seguimiento solo con madres de niños pequeños, madres en las primeras etapas de la crianza de niños con necesidades especiales, para medir sus niveles de cortisol y ver dónde están paradas. Su hipótesis era que los niveles de cortisol probablemente serían normales o mucho más cercanos a lo normal que los de las madres que habían sido estudiadas previamente. Eso me parece muy interesante porque lo que me dice es que las madres —o no simplemente madres, me disculpo por decir una y otra vez “madres”, en realidad son cuidadores—, los cuidadores de niños adultos con necesidades especiales en verdad necesitan mucho más apoyo y recursos de los que reciben, pero posiblemente incluso más que los cuidadores de niños más pequeños. Y si miramos nuestra cultura y lo que se ofrece ahora mismo en nuestro país, vemos algo muy diferente. Hay muchos recursos destinados a la intervención temprana y hay mucho apoyo en esos primeros años de educación básica, pero una vez que el niño supera la edad del sistema escolar, esos recursos se reducen de forma significativa. Si alguno de ustedes es un profesional y está analizando este tema, hay muchas personas afuera que están dispuestas a cambiar esto y hacer algo al respecto, porque los cuidadores de niños adultos con necesidades especiales requieren mucho, mucho más apoyo del que les ofrecemos hoy en día. Entonces, lo que podemos hacer para nosotros mismos es intentar construir esa fuerza interior con autocuidado radical, y podemos aumentar nuestra capacidad de resistencia de muchas formas distintas. Ya hablamos de muchas alternativas: terapia, medicación, aceites esenciales. Reducir o eliminar las redes sociales, especialmente si nos sentimos muy vulnerables o frágiles. Las redes sociales son una forma maravillosa de conectarnos y sentirnos menos aislados, en especial si estamos reclusos la mayor parte del tiempo. Es una forma grandiosa de encontrar gente que atraviesa situaciones similares. Sin embargo, deja de ser saludable cuando empezamos a comparar nuestras vidas reales con la vida de otras personas en Facebook, incluso dentro del mundo de las necesidades especiales, y comparamos a nuestros hijos con el hijo de otra persona que tiene el mismo trastorno, pero quizás pensamos que parece tener un mejor funcionamiento o que hace más o que puede hacer más, y entonces sumamos cosas a nuestra culpa, la sensación de

que quizás no hacemos lo suficiente, y esto puede convertirse en una espiral muy negativa para nosotros mismos. Si ustedes se encuentran en esa situación, definitivamente los aliento a que las abandonen al menos por un tiempo y que vean cómo se sienten y si eso los ayuda a mejorar su ánimo aunque sea un poco. Los grupos de apoyo son clave. Si pueden encontrar uno que sea específicamente para el trastorno de su hijo, lo recomiendo mucho. Creo que cuanto más específico sea, más fácil será identificarse con los miembros del grupo, pero cualquier tipo de grupo en el que se sientan escuchados y donde puedan compartir y abrirse sobre lo que les pasa es muy beneficioso. El aspecto físico, la parte física, el ejercicio, la jardinería, la nutrición, la hidratación, el sueño necesario, jugar con su mascota, los mimos y el afecto. La parte emocional y espiritual consiste en llevar diarios, rezar y meditar; la consciencia consiste en prestar atención a nuestros pensamientos. Volveré a hablar sobre eso en un momento porque un componente muy importante de nuestro autocuidado es lo que nos decimos a nosotros mismos. Gratitude. Este año compré una de esas botellas gigantes de agua y la puse en la cocina con un anotador y algunas lapiceras. Todos en mi familia tienen que escribir algo cada día, algo que haya pasado en su día por lo que se sienten agradecidos, la llenaremos y, al final del año, podremos ver todas las cosas en nuestra vida por las que debemos estar agradecidos. Esperanza. La SMS Research Foundation es una fuente increíble de esperanza para mí, personalmente. Cuando puedo ver las posibilidades en vez de sentirme atrapada en lo que es, eso definitivamente me da una perspectiva mejor de la vida. Y mis relaciones con mis amigos, mi esposo, mi familia. A veces, en cierta forma, nos aislamos a nosotros mismos. En verdad, es importante mantener esas conexiones con las personas que realmente queremos y se preocupan por nosotros. Además, pueden sumar a su caja de herramientas cualquier momento que estén en conexión con la naturaleza, o cualquier posibilidad que tengan de interactuar con la naturaleza. Bien, hablamos mucho sobre la falta de tiempo y de recursos. Por eso, antes que nada, en este grupo traté de elegir solo las cosas que realmente no cuestan dinero. Probablemente la terapia sea lo más costoso. Todo lo demás es prácticamente gratis. Por lo tanto, realmente no es un problema financiero y, en cuanto al tiempo, algunas de estas cosas se pueden hacer por partes durante el día. Incluso se pueden hacer en períodos de cinco minutos. Ni siquiera debe requerir mucho tiempo de su parte. Por eso, muchas veces pienso, cómo los obstáculos que enfrentamos y cómo la forma en que terminamos saboteando nuestra capacidad para poner en práctica el autocuidado es una de dos. Yo soy mala para las dos cosas. Puedo admitir eso. Número uno: decir “no” a las cosas que no queremos hacer o a las cosas que no nos sirven. Debemos priorizarnos. No queremos decepcionar a las personas. Comprendo eso. Creo lo mismo. No quiero lastimar los sentimientos de las personas ni decepcionarlas. También quiero que me vuelvan a invitar. Entonces odio decir que no, porque temo que, por ese motivo, alguien no vuelva a pedírmelo. Pero, al mismo tiempo, si voy a hacer de estas otras cosas una prioridad y quiero dedicarme a algunas de estas cosas para sentirme bien, entonces voy a tener que decirle “no” algunas veces a la gente. Y lo que más me cuesta es pedir ayuda. Hay personas que están dispuestas a ayudar, dispuestas a darnos un descanso, dispuestas a hacer las mismas tareas por nosotros, y debemos poder decirle a la gente cuáles son nuestras necesidades. No pueden adivinar, y, a veces, eso es lo que espero, que las

personas puedan darse cuenta solas, pero debemos darles a las personas cierta guía. A las personas que nos quieren en nuestras vidas tenemos que darles una pequeña guía acerca de qué es lo que sería útil para nosotros. Entonces, volvamos al diálogo interno. Incluí esto en una sola diapositiva porque para mí, esto es lo primero. Para mí, esto es lo más importante, el acto más importante de autocuidado que nos podemos dar y podemos comenzar inmediatamente. La terapia realmente ayuda en esta área, y una vez más, les recomendaría que si pudieran hacerlo, lo hagan, especialmente si comprueban que el diálogo interno es sumamente negativo. Sin embargo, narramos nuestra biografía cada día. Si se detienen y escuchan sus pensamientos, están contando una historia de todo lo que ven, de sus interacciones y su experiencia. Y la forma en que nos contamos esa historia va a determinar la forma en que vemos y percibimos nuestras vidas. El diálogo interno va a determinar nuestra autoestima y cuánto nos valoramos. El diálogo interno va a determinar nuestro nivel de autocompasión. Cuando nos enredamos, cuando las cosas no funcionan a la perfección, cuando perdemos el temperamento, ¿qué tan amables somos con nosotros mismos? ¿Nos hablamos como a un amigo o nos criticamos constantemente por todo lo que somos, por todas las cosas que no podemos hacer? El diálogo interno también determina mucho qué tan fortalecidos estamos. Hay muchas cosas en esta vida que no podemos controlar. Están fuera de nuestro control, y debemos encontrar las áreas en las que tengamos cierta autonomía y en las que nos podamos sentir fortalecidos; y esto comienza por lo que nos decimos que tenemos controlado. La resolución de problemas comienza con la forma en que nos hablamos. Es el guion de nuestra vida. A veces, necesitamos cierta ayuda para replantear y reescribir ese guion de la vida, y como dije, la terapia ayuda, las redes de apoyo ayudan. Sin embargo, a veces, con solo sentarse a meditar, escuchar sus pensamientos y comenzar a tener un sentido de hacia dónde se dirigen los pensamientos, realmente pueden comenzar a aprender cómo replantear lo que se están diciendo sobre sus vidas. Otra herramienta que creo que es muy importante usar cuando se trata de autocuidado es redescubrirnos buscando alegría en las cosas que nos sustentan y que sustentan nuestro espíritu y nuestra alma. Y, a menudo, estas son cosas que solían ser placenteras pero que luego, de alguna forma, perdieron eso en el camino. A veces, es difícil volver a conectarse con las cosas que nos dan alegría. Por eso, simplemente hice una lista de algunas preguntas para ayudar un poco a impulsar o activar algunos pensamientos en su propia introspección de cuál podría ser esa actividad que los ayude a encontrar la alegría de nuevo. Entonces, ¿qué los hace sentir más vivos y en el presente? ¿Qué actividad hicieron en el pasado que les haya hecho perder la noción del tiempo? Por ejemplo, han escuchado de personas que pintan y, seis horas después, sin siquiera pensarlo, el tiempo se pasa y tienen una pintura frente a ellos. ¿Qué me dicen de una actividad en la que participaban en la escuela secundaria o la universidad y que les encantaba, pero en la que no siguieron participando porque la vida se interpuso? Algo que nos apasionaba en nuestros años de juventud, hay posibilidades de que todavía tengamos esa pasión, simplemente no tuvimos una oportunidad de seguir o de dedicarnos a eso. Piensen en alguien a quien admiren, ¿hay algo de esa persona que admiren más? Porque es posible y probable que algo deba nacer en ustedes. Y si miran a otras personas a quienes suelen seguir, tal vez en las redes sociales, o por las que se sientan inspirados, ¿cuáles son esas cualidades y

características a las que ustedes aspiran y qué tipos de cosas pueden hacer en su vida para manifestar esas cualidades en su propia vida? Una vez más, el autocuidado no tiene que costarles nada. Si tuviera que nombrar mis cuatro cosas principales más importantes que podrían llevarse hoy y hacer: la número uno sería que, por favor, se den permiso para afligirse cuando y donde quieran. Comprendan que la pena es un proceso, un proceso continuo, y no es algo que simplemente no llegan a aceptar y luego se termina. Eso fue algo que creía al comienzo, y me frustraba cada vez que me encontraba dando vueltas en la pena otra vez, pensé: “¿Por qué voy y vengo con esto cada dos por tres? Ya pasé por eso”. Bien, no funciona de esa forma, y la pena realmente se debe procesar. Por lo tanto, comprender esa parte sobre dónde pueden procesar su pena, comunicarse con personas que forman parte de sus vidas y que pueden ayudarlos a aliviar sus penas, identificar sus penas, eso es muy importante. Afianzar su fuerza interior con todo eso, las cosas que analizamos. Monitorear sus diálogos internos y los guiones que están escribiendo sobre su vida. Participar en actividades que realmente ayuden a sanar el sistema suprarrenal y nervioso. Calmar el cuerpo lo más que puedan en los períodos que tienen para poder relajarse y permitir que esa parte de ustedes sane. Nos preguntan mucho cómo los demás pueden ayudar, y es mucho más simple de lo que nos hacen creer, de lo que la gente piensa. Realmente creo que complicamos un poco estas cosas. En primer lugar, creo que los cuidadores de personas con necesidades especiales verdaderamente buscan empatía y apoyo. Buscamos a alguien que nos ayude a aliviar nuestra pena también. Amabilidad. Ya saben, desarrollamos este sexto sentido cuando se trata del juicio. Creo que estamos tan sintonizados con la forma en que las personas perciben a nuestros hijos y cómo responden, cómo el mundo reacciona a nuestros hijos, que desarrollamos este sexto sentido de juicio, y podemos olfatearlo a una milla de distancia. También sabemos cuándo alguien verdaderamente nos está ofreciendo amabilidad. Simplemente diría que si hay una mamá que no está yendo a todos los eventos escolares o no quiere ser la mamá voluntaria de la sala, o el niño llega con el cabello desarreglado o descuidado, la ropa, etc. , pónganse en el lugar de esa madre y piensen qué tan difícil podría ser cuidar a ese niño en el hogar, cepillarle el cabello. . . Podría estar exhausta, y, cuando su hijo asiste a la escuela, es el único momento en el que tiene un descanso. En verdad solo intenten, especialmente si son profesionales, ser amables cuando puedan y simplemente denle a esa madre el beneficio de la duda de que realmente está haciendo lo mejor que puede y de que este trabajo es tan duro, y lo es, que nunca termina. Y eso es, en verdad, muy poco tiempo. Hay descansos muy cortos. Por eso, si pueden, ofrezcan tener al niño durante alrededor de una hora para tomar un helado o un batido. Si no se sienten cómodos con eso, ofrezcan ayudar de otras formas. Preparen una comida para la familia. Recojan a un hermano de la escuela y llévenlo a pasear. A menudo, a los hermanos no se les da mucha atención porque toda la atención está en el hijo con necesidades especiales. Sigán haciendo invitaciones. No se detengan. Como dije antes, podemos decir “no”, pero eso no significa que no queramos participar ni que la próxima vez diremos “no” de nuevo. Ser cuidador a tiempo completo te aísla, y solo con saber que alguien está pensando en ti es suficiente para hacerte sentir que, a veces, todavía eres parte de la comunidad de cierta forma. En cuanto a la comunidad y a lo que creo que esta puede hacer, pienso que poner a disposición

servicios de relevo o campamentos para los fines de semana o días festivos es formidable. De hecho, tengo acceso a ellos aquí en el sur de Florida; nuestro JCC local ofrece un campamento de invierno al que asistió mi hija algunos días durante el receso de invierno. No estuvo todo el tiempo, porque nos fuimos de vacaciones, pero ella fue unos días e hicieron actividades en el centro y luego hicieron excursiones. Fue igual que un campamento de verano, pero en el invierno. Ese tipo de descanso para las familias es increíble. Creo que los fines de semana y los días festivos son los más difíciles para nosotros porque los cronogramas se desorganizan, y nuestros hijos, a menudo, siguen una rutina, y es muy difícil crear una rutina adecuadamente un fin de semana o los días festivos, especialmente cuando hay hermanos involucrados; por eso, creo que la comunidad, en general, debería tener más recursos disponibles que les permitan a los padres, o los cuidadores, tener un descanso durante ese momento difícil. Entonces, otra cosa que espero que se lleven de esto, es que recuerden que la sanación no es lineal. Desearía que mi montaña rusa sea tan linda y colorida como esta. La mía se ve mucho más desordenada y descuidada, y les garantizo que mis bajadas son mucho más pronunciadas que las de la imagen. Pero, con cada bajada, como saben, viene una recuperación, y parece que siempre encuentro nuevas herramientas y formas de lidiar que antes no conocía. Creo que aprenden algo diferente cada vez que se deslizan, y vamos a poder hacer esto, pero solo deben tener en cuenta que, a veces, recibirán un golpe. Pero, se recuperarán de nuevo. Les comparto mi información de contacto y algunos recursos más, el enlace a mi organización, SMS Research Foundation, la organización que cofundé, y mi blog. Simplemente quiero agradecerles de nuevo por invitarme a este seminario web, y le agradezco a CADRE.

>> Muchas gracias, Missy. Tenemos tiempo para algunas preguntas.

>> Bien.

>> La primera pregunta es: “Soy maestra de educación especial de escuela secundaria. ¿Qué sería útil para ayudar a los cuidadores? ¿Qué sugieres que sería lo más útil desde ese rol? Me gustaría iniciar una especie de grupo de apoyo en nuestra área”.

>> Creo que un grupo de apoyo es maravilloso. Creo que muchas veces es difícil, al menos en mi experiencia, que los padres vayan a los grupos de apoyo presenciales, dado que encontrar una guardería podría ser complicado. Sí creo que los grupos de apoyo en línea, a veces, son un poco más activos, pero no te desalentaría a que formes un grupo de apoyo. Creo que tener un grupo de apoyo y reunir a los padres y a los cuidadores, es muy importante y beneficioso. Pero también creo, a medida que esta lista crece, incluso simplemente para ti, que no debes minimizar tu propia capacidad de poder ser una fuente de apoyo. En realidad, se relaciona con muchas de estas cosas que dije antes en esta diapositiva sobre la empatía y el apoyo, ponerse a disposición de los demás, hacerles saber que están haciendo un gran trabajo y ponerse a disposición de ellos para ser servicial si puedes.

>> Gracias, Missy. Otra pregunta. “Mi pregunta es cuando, qué. . .”. Lo siento. “Cuando tu hija comenzó a asistir a la escuela, ¿sentiste que fue más difícil en una edad en particular? Mi hijo tiene solo tres años, pero tiene una discapacidad genética llamada síndrome de Noonan. No se

puede ver, pero afecta su aprendizaje, y está asociado con anomalías en el corazón y los riñones, al igual que el crecimiento. Los médicos dicen que se puede atribuir a un cromosoma que no se ha descubierto”.

>> Entonces, lo siento, la pregunta. . .

>> Sí. Sí. La pregunta es: “Cuando tu hija comenzó a asistir a la escuela, ¿sentiste que fue más difícil en alguna edad en particular?”.

>> Eso es muy difícil de responder. Creo que sus primeros años fueron más difíciles para mí personalmente, pero esta es una experiencia muy individual, nuestros hijos son todos muy diferentes. Estoy muy conectada con la comunidad de SMS sola, y todos nuestros hijos han tenido diferentes dificultades en distintas etapas de su vida. Diría que la escuela ha sido verdaderamente increíble para Sienna. Ella suele mostrar progresos en la escuela, en ningún momento, durante su tiempo en la escuela, ha habido un problema mayor. Enfrento más problemas en casa, realmente. Creo que diría que varía. Incluso no sé si podrías aprovechar mi experiencia personal porque es muy diferente de un niño a otro.

>> Bien, siguiente pregunta: “¿Cómo podemos asegurarnos de que la madre y el padre están teniendo el autocuidado suficiente? Siento que, como sostén principal de familia y cuidadora principal, proveedora médica, coordinadora de servicios médicos, miembro del personal de limpieza, me molesto con mi esposo cuando se toma tiempo para sus pasatiempos. Parece imposible tener todo el autocuidado que necesito”.

>> Sí. Sí, lo entiendo completamente y creo que debes priorizarte y realmente exigir ese autocuidado. Debes buscar alguna forma para poder escabullirte, incluso durante el día aquí y allá. No debería demandar mucho tiempo. Sin embargo, también creo absolutamente que, como cuidadora a tiempo completo, debes expresar tus necesidades y decirle a tu esposo que esto es una prioridad para tu salud y que tu capacidad de cuidar de ti misma es muy importante, porque, honestamente, al final del día, si no nos cuidamos, no vamos a poder cuidar a nuestros hijos. Para mí, ese es un gran llamado de atención y asusta, eso es justamente lo que aprendí de mis problemas con mi ataque de pánico, que si yo no funciono, mi hogar tampoco. Por eso no es para nada egoísta decirle a tu esposo, o a las personas con las que vives, que necesitas un momento para cuidarte y recomponerte.

>> Tiempo para una pregunta más. “¿Debe haber un profesional con licencia en un grupo de apoyo? ¿Es obligatorio tener un profesional con licencia? ¿El grupo de apoyo debe estar autorizado por el Estado?”.

>> No, no lo creo. No soy una profesional ni administro grupos de apoyo profesionales. Hay diferentes tipos de grupos de apoyo. Hay grupos de apoyo que son administrados por un profesional. Personalmente, cuando se trata de grupos de apoyo y de hablar con otros padres de niños o hijos adultos con necesidades especiales, prefiero interactuar solo con otros padres, no con el profesional. A veces, los profesionales interfieren. No creo que debas registrar el grupo de apoyo, pero preferiría no responder eso. No lo sé con exactitud.

>> Muchas gracias, Missy. Muchas gracias por las preguntas, por compartir tu historia y por tener la amabilidad de brindarnos tu tiempo. Y a todos los que escucharon, gracias por unirse hoy. Sus comentarios son muy importantes para nosotros, así que hagan clic en el enlace del cuadro de chat para completar una encuesta SurveyMonkey muy breve con el fin de evaluar el seminario web de hoy. Es muy importante para nosotros. Como recordatorio, nuestro próximo seminario es "Más allá de la mediación y la facilitación: análisis de las opciones para la resolución temprana", que se realizará en marzo. Encontrarán más información disponible sobre ese seminario web en el sitio web de CADRE en las próximas semanas. Esperamos que participen. También quisiera mencionar que algunas personas nos preguntan si este seminario web se archivará, y la respuesta es sí, lo guardaremos en nuestro sitio web. Solo dennos tiempo para organizarlo. Y una vez más, gracias por tu tiempo, Missy. En verdad lo apreciamos.

>> Muchas gracias. Lo valoro. Cuídate.

>> Cuídense todos.

>> Gracias a todos. Adiós.