



Bienestar del Cuidador: Encontrando la Calma en el Caos

Shirley Ryan
Abilitylab

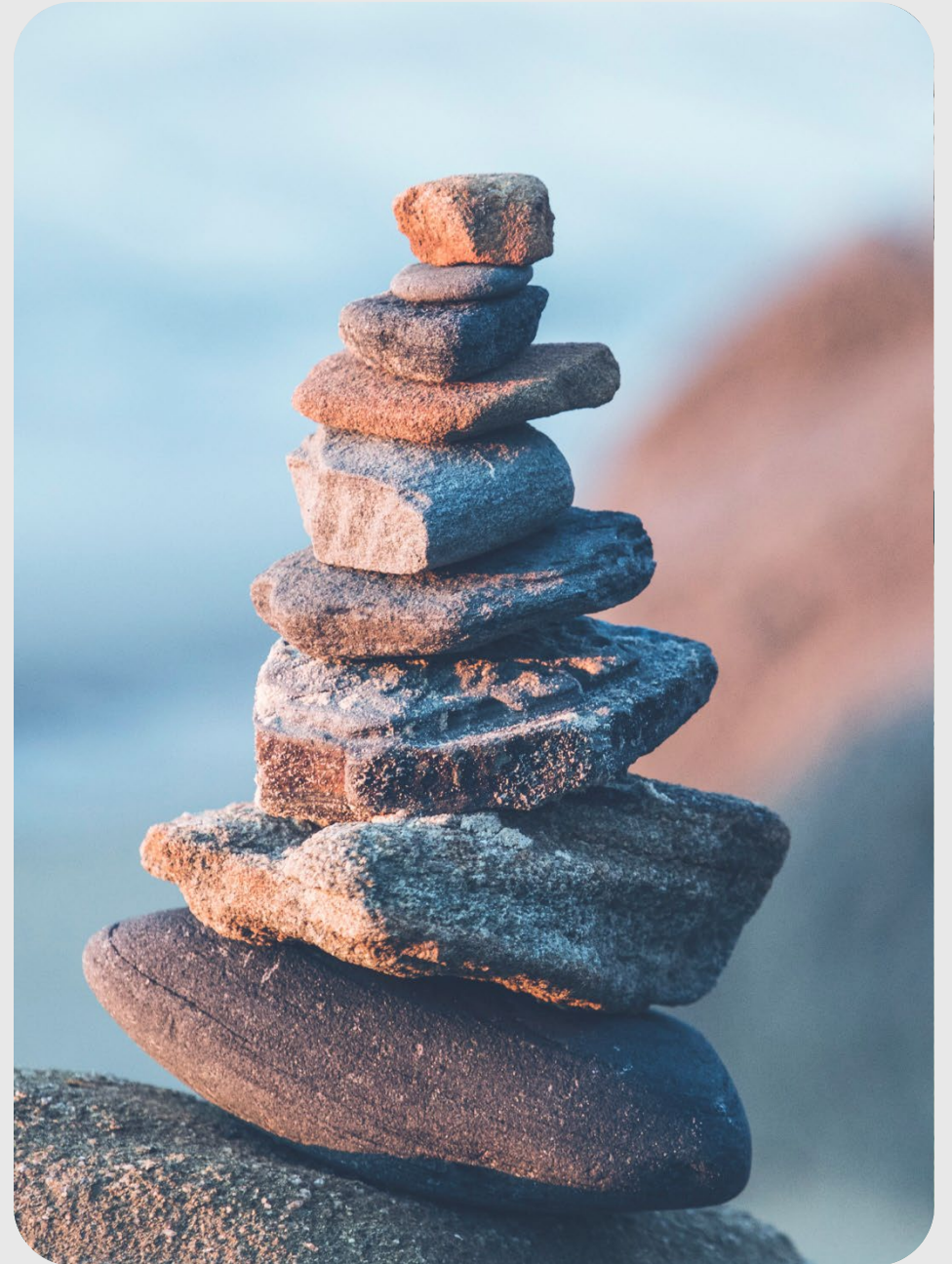
Presentado por: Lauren Wolf, DSW y Chris Lau, LSW

Imágenes: Una poza de marea serena rodeada de rocas, el logotipo de A Calmer Journey es un círculo blanco con una imagen azul mostrando la salida del sol sobre el horizonte encima del nombre de la empresa. El logotipo de Shirley Ryan AbilityLab está en letras color naranja para las primeras tres palabras con la palabra lab en letra roja.

Agenda

- Introducción
- Estrés, agotamiento y trauma
- ¿Qué lo ayuda?
- Experiencia vivida: Cuidador
Entrevista
- Lo que están diciendo los cuidadores
- Recursos y herramientas
- Actividad de cierre

Imagen: Rocas cuidadosamente apiladas en alto



Sus necesidades importan



Reconocemos que muchos padres también tienen muchos roles diferentes

¿Qué otros términos usaría para describir sus roles?

Imagen: Ondas en el agua mientras un remo se desliza lentamente por el agua.

Cómo entender el contexto completo del cuidado

El cuidado no ocurre de forma aislada, ocurre dentro de sistemas.

El cuidado está moldeado por muchos factores externos

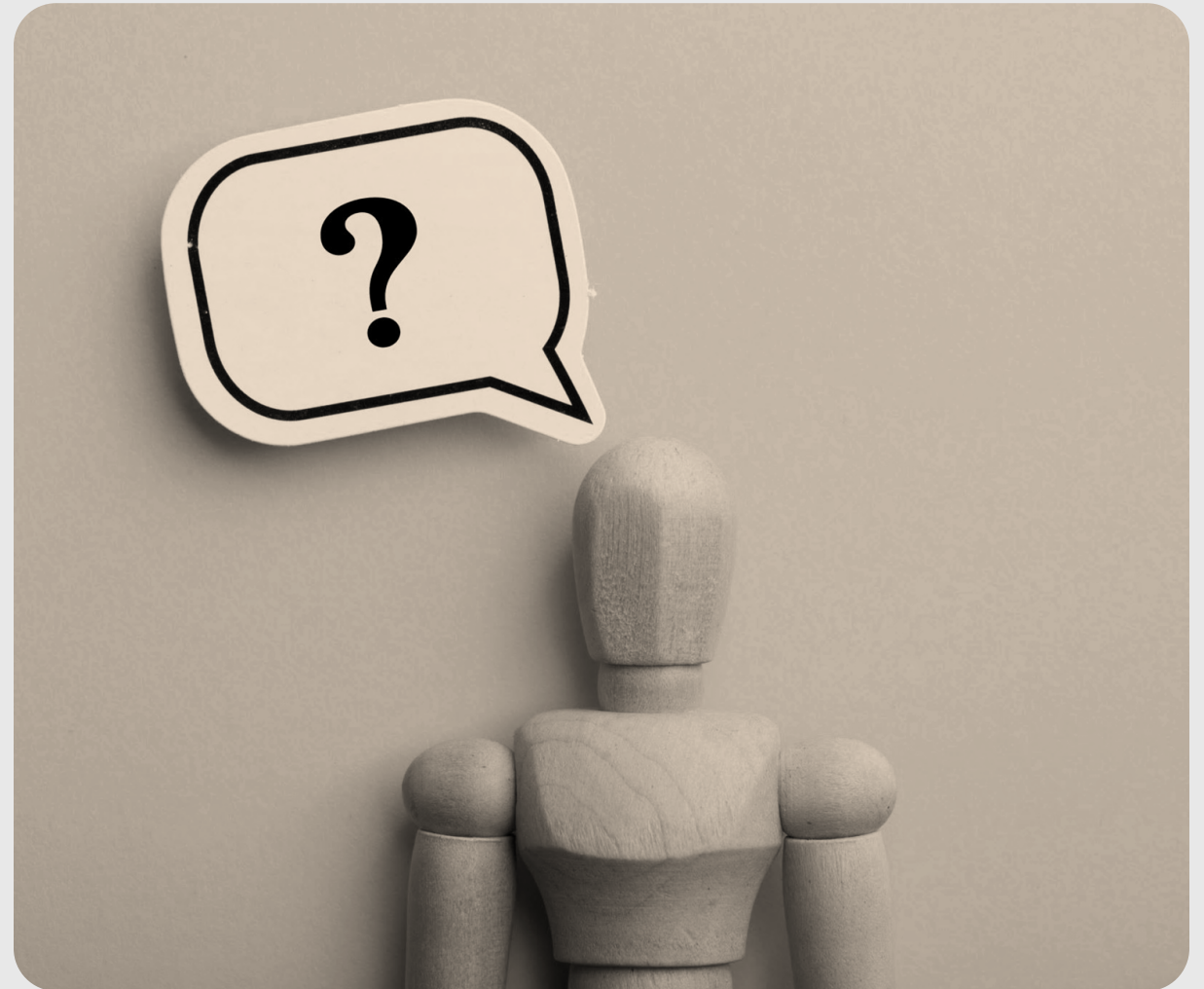
Los sistemas, el acceso y los entornos importan

Existen brechas en el apoyo, los recursos y los servicios

El bienestar familiar está profundamente interconectado

Estrés y agotamiento: Y por qué importa

¿Qué le causa estrés?



Por qué eso importa

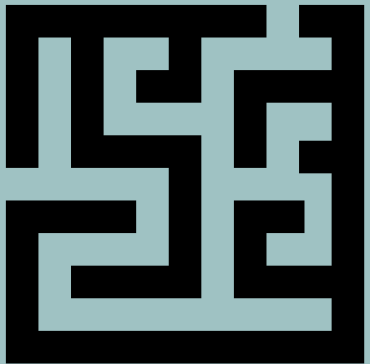


Existen brechas en el sistema

Imagen: Piezas de rompecabezas separadas con brechas y solo unas pocas piezas de rompecabezas se conectan

La realidad del cuidado

- Demandas médicas y de terapia
- Retos de navegación del sistema
- Tensión financiera
- Tiempo limitado para el cuidado personal



Imágenes: Íconos que incluyen un laberinto, una flecha que apunta en todas las direcciones, una figura femenina sosteniendo un bebé

Lo que muestra la investigación

Niveles más altos de:

- Ansiedad
- Depresión
- Estrés crónico

Cómo entender el estrés del cuidador

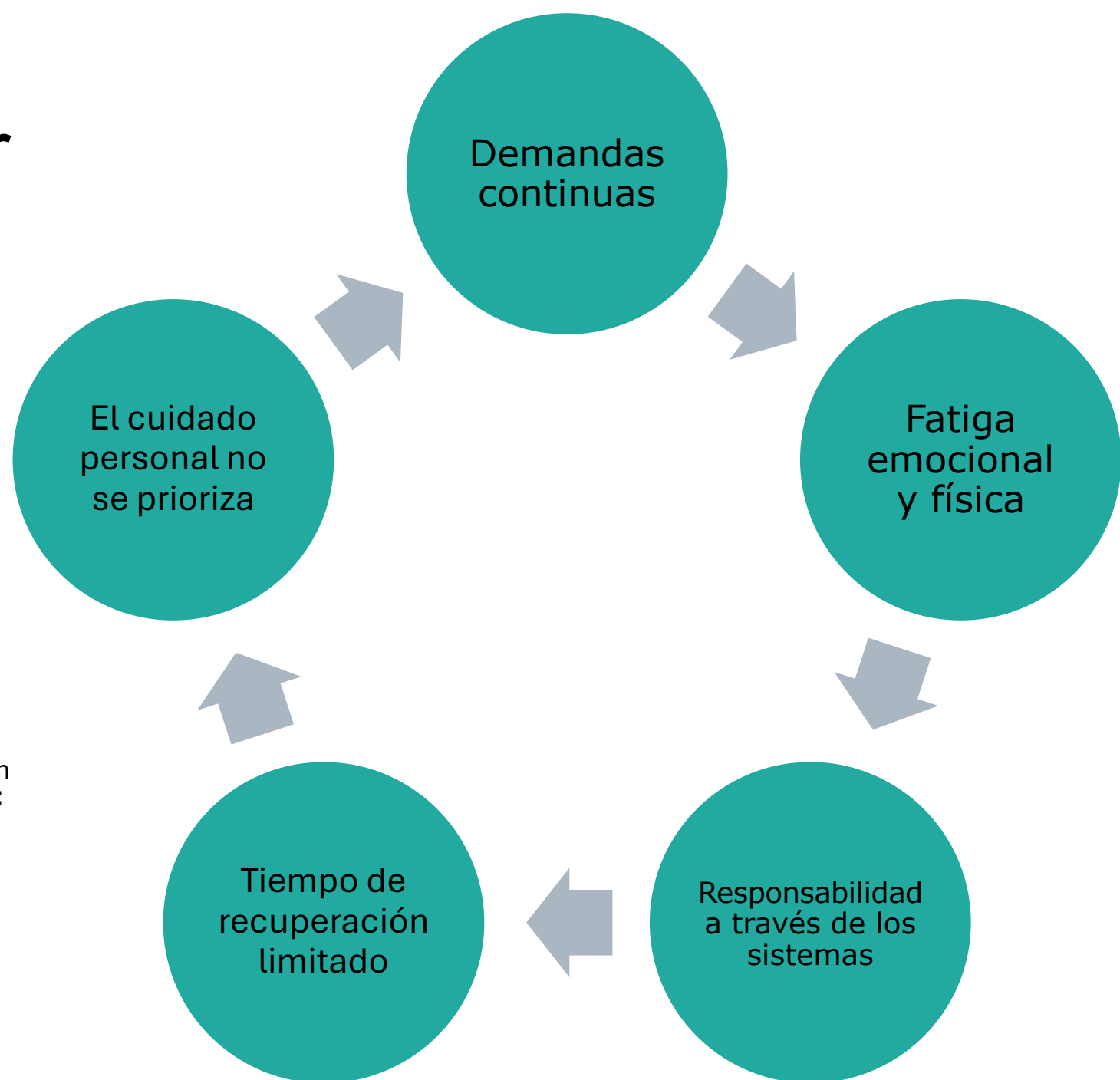


Imagen de círculos y flechas que representan la naturaleza cíclica del estrés con las frases: Demandas continuas sin pausa, fatiga emocional y física, responsabilidad a través de los sistemas y tiempo de recuperación limitado



Agotamiento parental

- ✓ Agotamiento emocional
- ✓ Sentirse abrumado o agotado
- ✓ Dificultad para mantener las demandas
- ✓ Sin sensación de receso

Factores de riesgo

- Alta intensidad de cuidado
- Gravedad de las necesidades del niño
- Sistemas de apoyo limitados
- Barreras estructurales y sistémicas

Factores de protección

- Apoyo social
- Acceso a servicios
- Habilidades de afrontamiento
- Apoyos para desarrollar la resiliencia

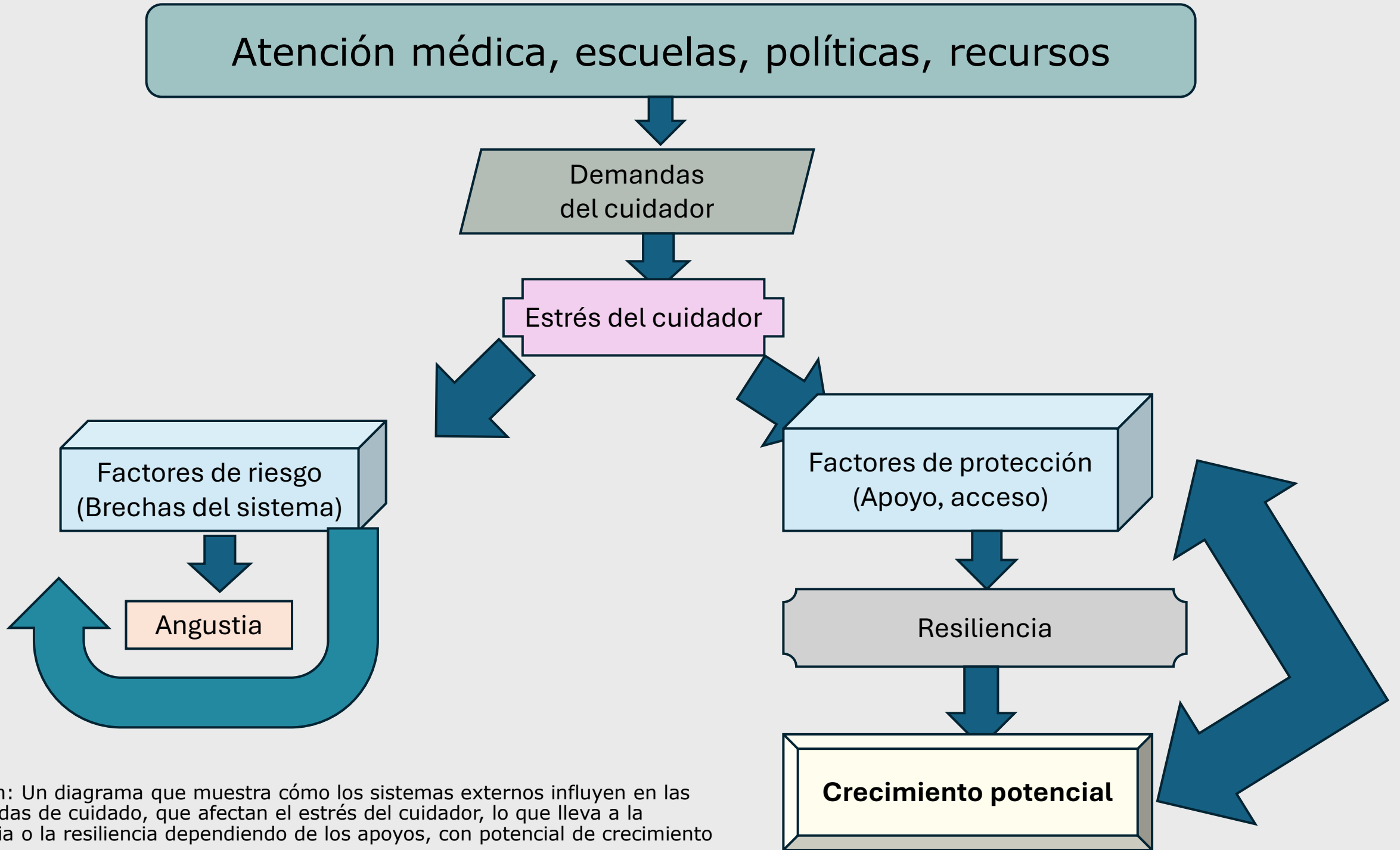


Imagen: Un diagrama que muestra cómo los sistemas externos influyen en las demandas de cuidado, que afectan el estrés del cuidador, lo que lleva a la angustia o la resiliencia dependiendo de los apoyos, con potencial de crecimiento

Lo que los cuidadores encuentran útil

- Grupos de apoyo o mentor
- Terapia
- Fe o espiritualidad
- Atención plena y autocompasión
- Educación o defensa



¿Qué lo ayuda?

Entrevista con
el cuidador:
Liz Avila



¿Qué están diciendo los cuidadores?

- “Está bien no estar bien”.
- “Algunos días son escaleras eléctricas hacia arriba, algunos son hacia abajo”.
- “Merezco leer un libro o hacer yoga”.
- “Todo lo que tenía al principio era fe”.
- “Este grupo me ayudó a encontrar mi voz”.

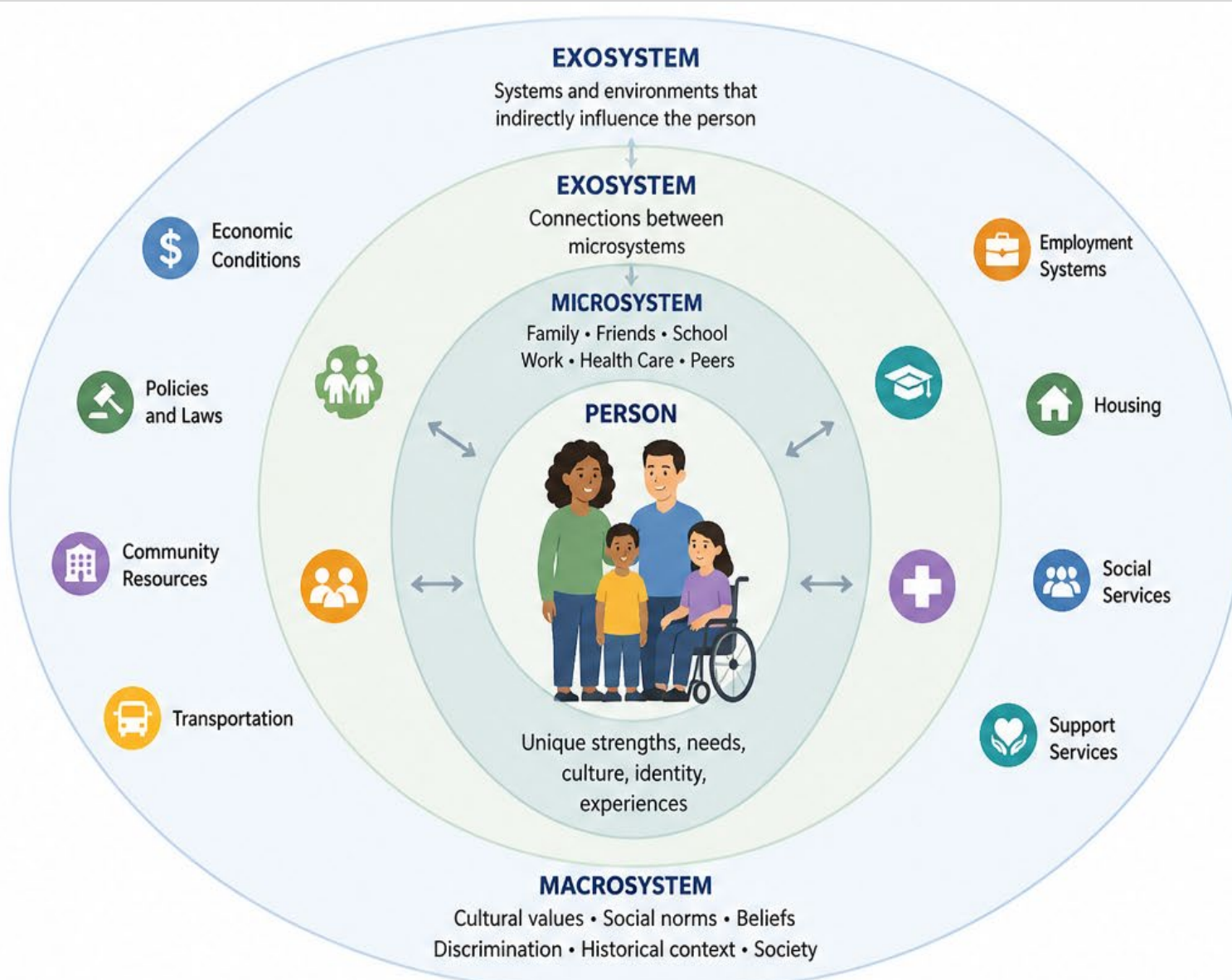
Recursos y herramientas

Apoyo
Educación
Defensoría
Servicios de relevo
Aplicaciones

Imagen: Una mesa con muchas herramientas diferentes



Persona en el Entorno (PIE): Una perspectiva de trabajo social



THE PERSON

At the center is the individual—with unique strengths, needs, identities, and experiences.

MICROSYSTEM

The immediate environments where the person lives, learns, works, and connects.

MESOSYSTEM

The interactions and relationships between the person's different environments.

EXOSYSTEM

Broader systems and settings that indirectly impact the person's daily life.

MACROSYSTEM


The larger cultural, societal, and historical forces that shape opportunities and challenges.

La imagen muestra a un individuo, personas en una familia rodeadas de círculos con muchas cosas ambientales que tienen influencia comenzando con la familia, amigos, las interacciones y relaciones con los sistemas y entornos que causan un impacto en las personas y la influencia de la cultura y sociedad más amplias incluyendo escuela, trabajo, atención médica, compañeros incluyendo apoyos, servicios, vivienda, empleo, economía, políticas, recursos, transporte

MULTIPLE SYSTEMS. CONTINUOUS INTERACTION. HOLISTIC UNDERSTANDING.

Actividad de cierre





Dripping water hollows out
stone, not through force
but through persistence.

Oval



¿Tiene preguntas?

Referencias

- Bunning, K., Gona, J. K., Newton, C. R., & Hartley, S. (2020). Empoderamiento de grupos de autoayuda para cuidadores de niños con discapacidades en Kilifi, Kenia: Impactos y sus mecanismos subyacentes. *PLOS ONE*, *15*(3), e0229851.
- Chen, H., Zhang, Y., & Liu, X. (2025). Resiliencia y estigma de afiliación entre padres de niños con trastorno del espectro autista: El papel mediador de la satisfacción con la vida y el papel moderador del ostracismo. *Psychology Research and Behavior Management*, *18*, 1519–1529.
- Cousineau, T. M., Hobbs, L. M., Arthur, K. C., & et al. (2019). El papel de la compasión y la atención plena en la construcción de la resiliencia parental al cuidar a niños con condiciones crónicas: Un modelo conceptual. *Frontiers in Psychology*, *10*, 1602.
- Du, X., Wang, Y., & Li, Q. (2024). El efecto del apoyo social en la alfabetización en la salud mental de padres que tienen niños con necesidades especiales: Un efecto mediador moderado. *Psychology Research and Behavior Management*, *17*, 1283–1294.
- Findling, Y., Klein, E., & Levy, S. (2024). Agotamiento parental: Un modelo de factores de riesgo y recursos de protección entre madres de niños con y sin necesidades especiales. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, *14*(11), 2883–2900.
- Isa, S. N. I., Ishak, I., & et al. (2021). Calidad de vida entre cuidadores de niños con necesidades especiales en Kelantan, Malasia: La importancia de los mediadores psicosociales. *Malaysian Journal of Medical Sciences*, *28*(2), 128–141.

Referencias Continuación

Kaji, N., Saito, M., & Aida, J. (2021). Niños con necesidades especiales de atención médica y ansiedad y depresión de las madres: Hallazgos del estudio Tokyo Teen Cohort. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, *75*(12), 394–400.

Kuper, H., Lyra, T. M., Moreira, M. E., & et al. (2019). La asociación entre la depresión, la ansiedad y el estrés con el cuidado de un niño con síndrome congénito de Zika en Brasil. *PLOS Neglected Tropical Diseases*, *13*(9), e0007768.

Laufer, M., & Isman, E. (2021). Crecimiento postraumático entre padres de niños con necesidades especiales. *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*.

Lee, Y.-J., Park, H.-J., & Recchia, S. (2015). Abrazándose mutuamente y creciendo en conjunto: Redefiniendo el significado del cuidado de un niño con discapacidades. *Journal of Child and Family Studies*, *24*(12), 3662–3675.

Rakap, S., & Vural-Batik, M. (2024). Cómo mitigar el impacto de la carga familiar en la salud psicológica de los padres de niños con necesidades especiales: Efectos protectores de la resiliencia y el apoyo social. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *37*(1).

Xing, J., Wang, L., & Zhang, Y. (2025). Un modelo de mediación en serie de la resiliencia entre los cuidadores de niños con autismo. *American Journal of Occupational Therapy*, *79*(1), 1–8.

¡Gracias por escuchar!



Chris Lau: clau@sralab.org



<https://www.sralab.org>



Dr. Lauren Wolf: info@ACalmerJourney.com



<https://www.ACalmerJourney.com>