

PROGRAMA ONLINE DE APOYO A FAMILIAS DE HIJOS CON SÍNDROME DE ANGELMAN

El Programa de Apoyo a familias de Hijos con Síndrome de Angelman es mucho más que un curso o un taller. Se trata realmente, como su nombre indica, de un Programa de 8 semanas, durante las cuales dos profesionales del coaching, del Mindfulness y de las necesidades específicas, te acompañarán para aportarte claridad, información, inspiración y motivación para transformar de dentro a fuera la calidad de tu vida como mamá de un hijo o hija con síndrome de Angelman.

No es una escuela de padres, ni un programa de Mindfulness. Es algo mucho más intenso, ameno, creativo y profundo. No venimos a darte pautas de crianza ni de educación, sino a acompañarte en tu propio camino de investigación, de búsqueda, de querer saber desde dónde educas y crías. Este programa es una guía para ti, que desees conocerte y amarte mejor, para así dar lo mejor de ti mismo a tus hijos. Para ti, que quieras entender tus emociones, tus comportamientos, tus barreras y tus fortalezas. Para ti, que desees crecer como persona y como madre o padre, y vivir mejor.

Todos llegamos a la maternidad en diferentes etapas de nuestras vidas, por diferentes razones y en situaciones muy diversas. Pero todas podemos estar de acuerdo en que la crianza de los hijos es quizás el mayor reto a desempeñar en nuestras vidas. Deseamos ser las mejores familias del mundo, nos exigimos y deseamos hacerlo perfectamente.

Sin embargo, ser madre o padre de un niño con síndrome de Angelman es un reto mucho mayor. Sólo las familias que se encuentran en esta situación saben lo que implica la tensión del diagnóstico, la incertidumbre del futuro del hijo; saben lo que implican las noches sin dormir, el exceso de actividad, las dificultades de comunicación o el miedo a una crisis epiléptica.

*Este programa tiene como **objetivo principal** la calidad de **TU** vida emocional, como madre o padre de un niño o de una niña, de un adolescente o incluso de un adulto con síndrome de Angelman. Porque sabemos que como padres nos ponemos en el último lugar de la fila, pero también sabemos, en algún lugar de nuestro interior, que si el adulto no está bien, el hijo tampoco lo estará.*

Con este programa **te ofrecemos un espacio seguro:**

- en el que, como madre o padre, puedas compartir tus sentimientos y emociones;

- de crecimiento personal en el que puedas explorar tus miedos, tus enfados y tus tristezas, para poder reconocerlas y superarlas;

Todo ello para alcanzar los siguientes **objetivos**:

1. Explorar cómo tener una vida más plena y feliz.
2. Acompañarte en tu proceso profundo de aceptación de la realidad de tu hijo.
3. Compartir las ventajas del mindfulness y la atención plena.
4. Guiarte para educar a tu hijo por lo que ES, desde tu propio amor, sentir y convicción.
5. Facilitarte un espacio y un tiempo para sentir y procesar.
6. Reforzar los lazos afectivos con tu pareja.
7. Reconocer el lugar que ocupan tus otros hijos y tus propios padres.
8. Aceptar tus sombras y reconocer tus luces.
9. Ayudarte a ser dueña y responsable de tu propia vida y de tu felicidad.

Metodología: mindfulness y autogestión emocional

Seguramente has oído hablar del mindfulness (o atención plena) y de los beneficios para el bienestar de cualquier persona que lo practique con cierta regularidad. Tal vez estés buscando alguna “receta” para vivir tu maternidad con una mayor paz interior. A menudo suponemos que si practicamos lo que sea (en este caso el mindfulness), llegaremos a eso que tanto ansiamos: ser padres tranquilos y equilibrados, mamás y papás zen incluso en medio del caos, las rabietas, los comportamientos difíciles de nuestros hijos, o simplemente el aburrimiento de la crianza....

Pero no es así exactamente. No se trata tanto de convertirte en una mejor madre, sino de invitarte a vivir más conscientemente en una de las áreas más cruciales de tu vida: la maternidad.

Este programa proporciona pautas sencillas y útiles para integrar la práctica del mindfulness en tu vida cotidiana. Así mismo, se aprende la importancia de conectar con y sentir tus emociones y las de tus seres queridos sin dramas, sino mediante tips de gestión emocional para que se integren en la vida de cada uno.

Método de trabajo:

Cada lunes se envía un PDF para que se lea tranquilamente con los aspectos más importantes de la semana, incluidas unas preguntas de reflexión.

Lo miércoles se enviará por whats app un audio para practicar una meditación o una visualización, que se ajustará al tema que se está tratando esa semana.

Un día a la semana (a determinar) habrá una video conferencia de 90 minutos vía zoom con Magüi Moreno y Patricia Díaz-Caneja.

Durante la semana, en un horario establecido, se abrirá un whats app moderado por Patricia y Magüi, en el que compartir reflexiones, dudas, obstáculos, dificultades...

A cargo de Patricia Díaz-Caneja y Magüi Moreno

Patricia es una profesional del apoyo a niños con alteraciones en el desarrollo, dificultades de aprendizaje y problemas graves de comunicación, así como a sus familias. Patricia aporta su conocimiento y su experiencia como pedagoga, instructora de meditación y mindfulness, y orientadora educativa. ([Puedes leer más sobre ella aquí](#))

En 2009 comencé a practicar meditación y mi actitud ante la vida cambió de modo impensable, también en mi trabajo. Me fui dando cuenta de lo que me faltaba a nivel profesional: faltaban las emociones, pero las emociones sentidas, vividas, no leídas ni escuchadas; faltaba la vivencia; faltaba el sentir; faltaba el descubrir qué estaba por debajo de las conductas, de las infelicidades y de las frustraciones. Faltaba el presente, la consciencia y sobre todo el AMOR, comenzando por el amor a uno mismo. Me di cuenta, en definitiva, de lo que me faltaba en mi trabajo con las familias: darme cuenta de que podía acompañarlos y no sólo enseñarles de manera didáctica, racional y directiva.

Magüi Moreno es una profesional del apoyo a padres de hijos con necesidades especiales como coach estratégica y de mindfulness. Además es madre de un hijo con autismo. Tras una crisis personal y profesional (por, entre otros, problemas de fertilidad), empezó a practicar mindfulness y meditación. Decidió dar un giro radical a su vida formándose como coach justo en la época en la que su hijo fue diagnosticado con TEA. Magüi aporta su conocimiento y experiencia como coach de padres, instructora de mindfulness, y mamá de un hijo con necesidades especiales. ([Puedes leer más sobre Magüi Moreno aquí](#))

En estos últimos años he entrado en contacto con muchos profesionales que trabajan con niños que tienen diferencias de lenguaje, de aprendizaje, de socialización o de comportamiento. Pero, ¿quién nos apoya a nosotros, los padres? Libramos una batalla continua no sólo de cara a obtener los apoyos y servicios para que nuestros hijos desarrollen su potencial. Sino también contra nuestra propia angustia, nuestro propio duelo y shock, y la incomprensión de nuestras familias, amigos, educadores y sociedad en general. Mi trabajo consiste en APOYARTE A TI, para que mejores tu calidad de vida y la de tu hijo y el resto de tu familia. No puedes luchar por su crecimiento si no inviertes en el tuyo.

Ambas profesionales han desarrollado programas de acompañamiento con familias con niños con necesidades específicas. El programa online que se presenta aquí es el resultado de la conjunción de ambos trabajos. Es la segunda vez que se realiza online, aunque en esta ocasión es específico para madres de niños con síndrome de Angelman.

Programa:

1ª semana: Bienvenida al grupo.

Explicación del programa, presentación y expectativas de cada una. Introducción al estrés en la maternidad.

2ª semana: Luces.

Conócete a ti misma, qué me gusta de mí, con qué aspectos de mí me siento brillar, qué apporto a la vida.

3ª semana: Sombras, reactividad, autocrítica.

Qué no me gusta de mí, qué partes de mí hacen que me sienta culpable, qué aspectos me juzgo, ante qué reacciono y por qué.

4ª semana: La discapacidad y la diferencia.

Qué implica ser diferente, el rechazo, el miedo y la aceptación de la diferencia.

5ª semana: Expectativas y duelo.

Expectativas no cumplidas, las pérdidas, la despedida, el duelo, el perdón.

6ª semana: Las relaciones con la pareja o el padre de mi hijo.

Qué lugar ocupa mi pareja o el padre de mi hijo en mi vida: apoyo, compañero, hijo, padre, cómplice.

7ª semana: Dinámica familiar.

Abuelos, hermanos, redes de apoyo, de carga. Creencias, herencias, influencias, aprendizajes.

8ª semana: Y ahora, qué.

Mantenimiento del autocuidado, práctica de la meditación, cultivo de la calma, red de apoyo.