

Darío Fernández Delgado
Claudia Tecglen García

Guía práctica de la autoestima

**Herramientas para construir
una autoestima fuerte**



CONVIVES CON ESPASTICIDAD

ÍNDICE

05 PRÓLOGO

08 AGRADECIMIENTOS

11 INTRODUCCIÓN

14 ¿QUÉ ES LA AUTOESTIMA?

18 MITOS SOBRE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

29 ¿CÓMO SE VA FORMANDO LA AUTOESTIMA?

31 LAS FUENTES FORMADORAS DE LA AUTOESTIMA

33 CASO 1

37 CASO 2

40 CASO 3

42 CASO 4

52 ¿CÓMO Y POR QUÉ PUEDE LA DISCAPACIDAD AFECTAR A NUESTRA VIDA?

55 AMENAZAS A LA AUTOESTIMA

62 SÍNTOMAS DE UNA BAJA AUTOESTIMA

69 PAUTAS PARA FORTALECER LA AUTOESTIMA DE NUESTROS HIJOS DESDE NIÑOS

69 EN LA FAMILIA

75 EN EL ENTORNO ESCOLAR

77 EN LA ADOLESCENCIA

78 EN LA EDAD ADULTA

80 LOS HERMANOS Y HERMANAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

81 ¿QUÉ SENTIMIENTOS PUEDE GENERAR LA DISCAPACIDAD ENTRE LOS HERMANOS/AS?

84 ¿QUÉ PUEDEN HACER LOS PADRES ANTE ESTAS CIRCUNSTANCIAS?

84 RESPECTO AL HIJO O HIJA CON DISCAPACIDAD

85 EN RELACIÓN AL HIJO O HIJA SIN DISCAPACIDAD

87 ¿CÓMO FORTALECER EL VÍNCULO ENTRE HERMANOS/AS?

90 LA RELACIÓN CON LOS ABUELOS Y OTROS MIEMBROS SIGNIFICATIVOS DE LA FAMILIA

- 95 ANEXO 1**
¿CUÁNDO DEBEMOS ACUDIR AL PSICÓLOGO/A POR TENER BAJA AUTOESTIMA?
-
- 98 ANEXO 2**
EJERCICIOS PARA AUMENTAR LA AUTOESTIMA
-
- 115 ANEXO 3**
HISTORIAS DE VIDA
-
- 127 BIBLIOGRAFÍA**





PRÓLOGO

Uno de los libros que más influyeron en mi vida personal y profesional fue “El hombre en busca de sentido”, del eminente psiquiatra y pensador Víctor Frankl. A través de sus lecciones de vida, conceptos como la resiliencia, la autoestima y la autotrascendencia se encarnan en la vida de una persona que vivió, sufrió, amó y ofreció un legado de conocimiento y esperanza a sus semejantes. Y es que el axioma fundamental de la psicología humanista se centra en el respeto a los demás y por ello a uno mismo, es decir, en la autoestima como eje vertebrador de la personalidad y por ello motor de vida. Quizás por ello, la autoestima se encuentra en la parte alta de la famosa pirámide de Abraham Maslow y se convierte en el centro de interés de la terapia centrada en la persona de Carl Rogers. Como puede verse, la autoestima ocupa un lugar de prioridad en la visión humanista del ser humano y en su abordaje terapéutico, y lo que aún es más importante, en el desarrollo personal a través del autoconocimiento y el amor hacia uno mismo y hacia lo que nos rodea. Una sociedad “sana” y “plena”, requiere de organizaciones e individuos resilientes y con una elevada autoestima. Por ello, trabajar la autoestima se convierte en un elemento nuclear en los procesos pedagógicos de las personas a lo largo de su vida, desde el recién nacido hasta la senectud, pues la aventura del autoconocimiento y la autoestima es continua, dinámica y constante a lo largo de la vida de las personas.

La inclusión de las personas con discapacidad requiere de un enfoque humanista. La sociedad debe poseer mecanismos que faciliten la plena inclusión, así como debe ofrecer al núcleo familiar y al individuo herramientas pedagógicas para conseguir que su vida sea plena, y esto significa el desarrollo de una sólida personalidad anclada en una fuerte autoestima. Como sociedad, como familias y como individuos debemos participar activamente en la educación de las personas para garantizar su felicidad y participación. Y es aquí donde aparece esta “Guía práctica de la autoestima”, que más que una guía, es un documento de vida basado no solo en el conocimiento profesional de los que la escriben, sino en lo que aún tiene más valor si cabe, en la experiencia vital de sus autores, Claudia y Darío. Nuestros autores son psicólogos de profesión con muchos años de experiencia en el trabajo con todo tipo de personas y muy especialmente con personas con discapacidad. El caso de Claudia es mucho más humanamente determinante, pues es la presidenta de la asociación “Convives con Espasticidad” dedicada a trabajar con las personas con espasticidad y sus familias. Claudia es así mismo la coordinadora e impulsora de las primeras “Escuelas de afrontamiento activo para las personas que conviven con espasticidad”. Pero quizás lo más valioso que aporta el texto que tienen en sus manos, no es la ayuda, el consejo y la hoja de ruta que ofrece a personas, familias y profesionales para trabajar una autoestima fuerte, sana y dinámica, sino la esperanza. Como el propio Víctor Frankl afirmaba, sin esperanza no hay vida. Al individuo pueden despojarle de todo, de su libertad, sus posesiones, su salud, pero nunca pueden despojarle de

lo más valioso que posee, su libertad interna, su libertad de decidir cómo responder a las adversidades. Claudia es el ejemplo vivo de estas afirmaciones. Cuando, hace muchos años, la conocí por primera vez en mi despacho de la Consejería de Sanidad, ella acudía a solicitar y reivindicar una serie de acciones para favorecer la vida de las personas con discapacidad y sus familias. Por aquel entonces, yo tenía altas responsabilidades de gestión y gobierno en la Comunidad de Madrid. Me sorprendió la fuerza y la determinación de aquella joven y lo más sorprendente es que no me percaté de su importante discapacidad. Sí, porque Claudia tiene una gran discapacidad, producto de su espasticidad desde su nacimiento. Su personalidad, su fuerza y el ejemplo de su vida fueron capaces de integrar en un todo a Claudia, quedando su discapacidad difuminada por sus enormes cualidades personales y profesionales. De eso trata este libro, de la autoestima, de la esperanza y en definitiva de la VIDA, con mayúsculas. Si Claudia ha podido y otros pueden, tú querido lector, también puedes. Como los autores refieren en el prólogo, todo camino, aunque sea largo, comienza con un simple y pequeño paso. Tú, querido lector, acabas de comenzar, abriendo y leyendo esta página.

Julio Zarco Rodríguez

Profesor de psiquiatría y psicología Universidad Complutense de Madrid.
Coordinador del Área de personalización y RSC del Hospital Clínico San Carlos de Madrid.
Presidente de la Fundación HUMANS para la promoción de la humanización de la asistencia sanitaria.

AGRADECIMIENTOS

Esta guía intenta dar respuesta a una necesidad detectada desde hace tiempo y, siendo honestos, experimentada en primera persona. Trata de fortalecer nuestra autoestima, algo que es esencial para cualquiera y difícil de lograr, pero tarea que se complica cuando se tiene o se convive con una discapacidad, pues las amenazas a nuestra autoestima se multiplican.

Puedo decir que tras muchos meses de trabajo, como autores, nos sentimos muy satisfechos de este documento. Somos conscientes de que lejos de poder solventar todos los problemas derivados de una baja autoestima, sí puede servir de faro para alumbrar el camino a seguir. Este camino muchas veces pasa por acudir al profesional pertinente (psicólogo/a, psiquiatra o ambos). ¡No pasa nada! Todos podemos necesitar ayuda en un momento dado.

Por ello, permitidme agradecer, en primer lugar, a Darío Fernández, coautor, su ayuda. ¡¡GRACIAS, Darío!! ¡¡Qué grande eres!! Ha sido un verdadero placer trabajar contigo en este proyecto, no sólo sabes mucho, sino que tienes un entusiasmo contagioso y una implicación inmensa.

Gracias también a Julio Zarco, autor del prólogo de esta guía y auténtico aliado de nuestra particular convivencia. Julio, amigo, ¿qué te puedo decir que no te haya dicho ya? ¡Contigo al fin del mundo!

Gracias a Miquel Aguilar, vicepresidente de Convives y coordinador intrahospitalario de la 1ª Escuela de afrontamiento activo para personas que conviven con espasticidad, en Barcelona, pues esta guía que ahora se publica, se comienza a elaborar tras ella, con mayores argumentos para su justificación.

Gracias a Jorge Agustí, tesorero de la entidad, cuyo asesoramiento profesional ha sido y es esencial para nuestras escuelas de afrontamiento y muchos otros proyectos ¡Jorge, tu conocimiento nos hace crecer día a día!

Gracias a los participantes de aquella escuela, y a Ipsen Pharma, una empresa que lleva apostando por nuestra convivencia desde hace años. Esa escuela fue una demostración más de su compromiso con nosotros y, sobre todo, con nuestra causa.

Gracias al Cermei Estatal y a su presidente Luis Cayo Pérez, que junto con Julio Zarco no dudaron un instante en apoyar nuestras escuelas de afrontamiento. Para Convives con Espasticidad el Cermei Estatal es nuestro referente y quien me conoce sabe que Luis para mí es un auténtico maestro de vida.

Gracias, como no, a cada uno de los miembros del equipo de Convives, un equipo que no deja de sorprenderme por su saber hacer extraordinario, pero sobre todo por su inmensidad humana. Una de las mayores alegrías de mi vida es formar que parte de este equipo transdisciplinar donde colaboran profesionales de distintas

ramas, familiares y personas con espasticidad de igual a igual. Me vais a permitir que en este apartado dé unas gracias enormes a Carlos Velasco por la revisión realizada de este documento.

Gracias a Lucia Moreno, mamá de uno de nuestros adolescentes y correctora de profesión por poner su generosidad al compartir su gran experiencia para mejorar este documento. Gracias a Dario Goldentaer (Hunkey Dorey) por hacer bonita esta guía.

A nivel personal no puedo acabar sin dar las gracias a Nacho Martínez, Sergio Lerma y Alejandra Pereira. Para nuestra autoestima es muy importante contar con grandes apoyos y ellos han sido incondicionales, desde mucho antes de que Convives cupiera en nuestra imaginación.

Gracias a nuestros voluntarios, socios y colaboradores. Sin vosotros nuestra misión sería imposible. Gracias a Vanessa Fuentes, por ser un gran ejemplo de autoestima y resiliencia.

Por último, gracias a ti, querido/a lector/a, que vas hacer que nuestro esfuerzo como autores merezca la pena. Nuestra mayor recompensa y anhelo es que esta guía práctica te ayude a fortalecer tu autoestima.

Claudia Tecglen

Psicóloga, coautora del libro
y presidenta de Convives con Espasticidad

INTRODUCCIÓN

Se puede afirmar que la autoestima es un parámetro de salud que se adquiere, o, mejor dicho, se aprende y por lo tanto no se puede dejar a su libre evolución. Los niños y las niñas necesitan, para construir un adecuado nivel de autoestima, ser guiados en sus experiencias y en sus relaciones con los padres, con los iguales, y en general, con toda persona significativa para ellos/as.

En estas interacciones no basta con la buena voluntad ni es suficiente con el amor. De hecho, un mal entendido amor en forma de sobreprotección es una de las causas más frecuentes de autoestima baja. Otro tanto sucede con una voluntad férrea de los padres expresada en sobreexigencias que los niños y niñas no pueden alcanzar. La permisividad, el “laissez faire”, aumenta las posibilidades de que la persona desarrolle una baja autoestima. La autoestima se construye, se sube o se baja en estas interacciones.

Esta guía va dirigida tanto a los padres o cuidadores de las personas con discapacidad para ayudarles a darse cuenta de cómo su estilo comunicativo, la manera de interpretar los hechos y abordar los retos comunes, configura la autoestima de sus hijos/as, la fortalece, la amenaza o la disminuye. Además, con la guía aprenderán a identificar los primeros signos que indican que se está hundiendo la autoestima y cómo elevarla.

Así mismo, también se dirige a los adolescentes y adultos con discapacidad porque solo siendo conscientes de cómo y de qué manera pueden impactar la discapacidad y otros factores en nuestra autoestima seremos capaces de iniciar las acciones necesarias para fortalecerla.

Pero esta guía no sólo va a fortalecer la autoestima de las personas con discapacidad, sino la de los propios cuidadores o cuidadoras porque la autoestima no se hereda, pero sí se copia o se aprende, como veremos, más adelante, en uno de los apartados de este documento. Por esta razón, y por muchas otras, los cuidadores principales también deben asegurarse de tener una autoestima sana.

Esta guía práctica nace con la finalidad de ofrecer pautas para que todos ellos identifiquen las posibles amenazas que ponen a prueba la autoestima de la persona, conozcan los procesos mediante los que se va formando, pero sobre todo para que aprendan a desarrollar las fortalezas y capacidades que les permitirán enfrentarse a las adversidades de la vida con la autoestima por bandera. Mediante casos prácticos se reflejarán situaciones concretas, en las historias de vida se identificarán conductas cotidianas que inciden en el grado de autoestima y la manera más asertiva de proceder, y a través de diversas preguntas el lector o lectora podrá evaluar su propio grado de autoestima.

Al final, como anexo, se pueden encontrar unos ejercicios prácticos para fortalecer la autoestima. Algunos de ellos serán comunes y otros específicos según el perfil y la edad.

En definitiva, el objetivo principal de esta guía es ofrecer consejos útiles, basados en los principios de la psicología cognitiva para aumentar la autoestima de las personas que conviven con espasticidad, es decir, la propia persona con espasticidad y su entorno más cercano, dentro del que cobran especial relevancia los cuidadores y cuidadoras principales.



¿QUÉ ES LA AUTOESTIMA?

Para entender qué es la autoestima es necesario definir qué es el autoconcepto. El autoconcepto es la idea que tenemos de nosotros/as. Esta idea se ha ido desarrollando a lo largo del tiempo. Cuanto más ajustada a la realidad sea mejor interactuaremos con el mundo que nos rodea y más probable será que tengamos una buena autoestima.

La autoestima es el valor que nos damos a nosotros/as mismos/as, es decir, cómo nos estimamos, cómo nos valoramos, cuánto creemos que somos de valiosos. Tener una buena autoestima es el primer paso para la salud emocional de las personas. La autoestima se va formando a lo largo de la vida siendo la etapa infantil un periodo vital.

La **autoestima** se sostiene sobre unos **pilares** fundamentales:

Autoconocimiento: Conocerse a uno/a mismo/a profundamente, sin duda, es el primer paso para valorarse. Conocernos a nosotros/as mismos/as implica ser conscientes de nuestras fortalezas, pero también de nuestras debilidades, es decir, debemos ser realistas. Si hacemos un análisis adecuado nos dará un gran impulso para comenzar a andar hacia nuestra meta: tener una autoestima sana.

Autorrespeto: Conocerse es clave, pero respetarse a uno/a mismo/a es prioritario. Debemos vigilar nuestro diálogo interior, hablarnos bien, evitar castigarnos con autocríticas negativas y exageradas, y ser conscientes de que todos tenemos virtudes y defectos, y que por mucho que abunden los segundos, no es excusa para no respetarse a uno/a mismo/a.

Autoaceptación: Muy ligado con lo anterior: las personas debemos ACEPTARNOS tal y como somos, con nuestras virtudes y nuestras limitaciones. Es decir, estar cómodos/as con nosotros/as mismos/as. Aunque esto no quiere decir que no sigamos trabajando para mejorar, sí que es importante aprender a convivir con la única persona que seguro que siempre tendremos al lado: nosotros/as mismos/as.

Autoeficacia: Se define como la confianza que tenemos en nuestra propia capacidad para superar los retos u obstáculos que se nos presenten.

Antes de seguir, no podemos olvidar:

- La autoestima no es estática, varía según diversos factores, entre otros, nuestras circunstancias vitales, nuestro desarrollo, nuestros pensamientos, la gestión de nuestras emociones, sentimientos, creencias, etc.
- Siempre podemos trabajar para fortalecer nuestra autoestima. Independientemente de las circunstancias y del componente genético o aprendizaje que hayamos adquirido, nosotros/as somos dueños/as y señores/as de nuestro destino y siempre con esfuerzo y constancia podemos fortalecer nuestra autoestima y querernos cada día un poquito más.
- Todo gran cambio implica un gran esfuerzo y su tiempo. Para lograr una mayor autoestima es necesario ser constante y tener paciencia. Los grandes cambios requieren de esfuerzos. ¡Roma no se construyó en un día!

Pero antes de continuar con la autoestima vamos a detenernos y reflexionar sobre algo que se cierne sobre las personas y familias con discapacidad en esta sociedad: los mitos y creencias erróneas que se han ido transmitiendo por tradición cultural, que pueden afectar gravemente a nuestra autoestima y que tan difíciles son de eliminar. Sin embargo, para lograrlo el primer paso es ser conscientes de ellos.

Se mencionan sólo algunos de estos mitos.





MITOS SOBRE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD



Los niños y niñas con discapacidad no podrán desarrollar una vida “normal” y serán objeto de burla de otros/as niños/as.

Nadie va a negar que la etapa escolar puede ser muy dura para cualquier niño/a, más si éste/a tiene una característica que, en apariencia, le hace a ojos de los demás distinto/a. Si tu hijo/a tiene una discapacidad es probable que en algún momento alguno/a de sus compañeros/as se burlen de él o ella. Ante esto hay varias acciones que podemos hacer:

La discapacidad no impide la felicidad.

Tratar de forma natural la discapacidad.

¿Cómo vamos a pretender que otras personas no hagan diferencias por la discapacidad, cuando nosotros/as somos los primeros/as que a veces sin darnos cuenta *“pecamos de ausencia de naturalidad”*?

No queremos generar un sentimiento de culpabilidad, pero sí una reflexión: muchas veces nuestras conductas automáticas van en contra de nuestros deseos.

Por ejemplo:

Cuando alguien se nos acerca y nos pregunta
¿Qué le pasa a nuestro/a hijo/a?

Puede que pensemos que esa persona es una “cotilla” y quizás tengamos razón, pero puede que nos equivoquemos y esa persona pregunte con la intención de conocer y querer ayudar. Sea como sea, ésta es una pregunta a la que nos vamos a tener que enfrentar muchas veces y a ella también se deberán enfrentar nuestros/as hijos/as en el futuro. Por eso, es **importante** tener paciencia, ser naturales, entender el desconocimiento de las demás personas y ser conscientes que los únicos maestros de cómo tratar a una persona con discapacidad somos aquellos que convivimos con ella.

Por ejemplo: Muchos padres nos han transmitido a la asociación que cuando van paseando con sus hijos, ven cómo otros niños señalan a sus hijos y preguntan a sus padres.

¿Qué le pasa a ese niño? El padre del niño “preguntón”, o mejor dicho curioso, automáticamente le dice que no señale y “disimulan”, y muchos de nuestros usuarios nos confiesan que ellos también hacen como que no lo han visto.

Cuando nos llega una consulta de este tipo pidiéndonos orientación, lo primero que aconsejamos es que cambien su conducta, **acercarse en lugar de alejarse**, pedirle al otro padre que NO recrimine a su hijo/a y que le deje explicarles a ambos, en un lenguaje en el que el niño/a pueda entender, que aunque parezca que nuestro hijo/a es diferente, es igual que él.

Si el niño/a todavía no tiene capacidad de presentarse, podemos hacerlo nosotros y preguntarle al otro niño o a sus padres por su nombre, edad y aficiones. De esta forma, lo más probable es que la discapacidad pase a segundo plano.

Otra buena práctica que facilita la inclusión y protege la autoestima del niño/a con discapacidad es pedirle al profesor/a, cuando los niños ya empiezan a tener consciencia de las diferencias existentes y capacidad para explicar y entender, en un lenguaje sencillo, las situaciones, que genere un espacio donde nuestro/a hijo/a pueda explicar su discapacidad.

Nosotros, los padres, previamente habremos trabajado con el/la niño/a la comprensión de sus circunstancias y le habremos transmitido la naturalidad de las mismas.

Mientras escribimos estas líneas somos conscientes de la dificultad que esto entraña. Sin embargo, nada es imposible y con la práctica y la aceptación todo se hace más llevadero.

Todo gran camino comienza
por un pequeño gran paso.



Una persona con discapacidad es vulnerable y necesita de la protección de los que le rodean.

Este pensamiento absolutista está muy lejos de la realidad. Si bien es cierto que las personas con discapacidad necesitan a priori más ayuda a la hora de realizar actividades, esto no quiere decir que sean vulnerables y que necesiten protección. Evidentemente, los niños y las niñas con discapacidad necesitan protección igual que cualquier otro/a niño/a. Son vulnerables y no vamos a negar que necesitan también más ayuda en su día a día.

Debemos distinguir entre necesitar de apoyos para realizar sus actividades diarias y ser vulnerables.

¿Habéis oído hablar alguna vez de la resiliencia?

La resiliencia es la capacidad que tienen las personas para crecerse ante las adversidades. La discapacidad es una circunstancia vital que permite desarrollar esta capacidad. Si nos paramos a pensar en personas con discapacidad conocidas como:

Pablo Pineda, “El Langui”, Teresa Perales, o Irene Villa.

¿Realmente consideráis que son vulnerables? ¿O son claros ejemplos de que las dificultades no son un impedimento para ser feliz?



Una persona con discapacidad no es capaz de tomar sus propias decisiones. Se debe de distinguir entre la capacidad de ejecución y la de planificación. Como veremos más adelante, una de las habilidades que fortalecen la autoestima es la capacidad de tomar nuestras propias decisiones. Si la discapacidad es innata, los padres, como parte del desarrollo del niño/a, deben fomentar en sus hijos/as, tengan o no discapacidad, la autonomía en la toma de decisiones, independientemente de que para llevarlas a cabo se requiera de apoyos.

Un ejemplo sencillo: En una familia hay dos hermanos de edades similares. Uno de ellos, el mayor, tiene discapacidad, una tetraparesia espástica que le impide vestirse por sí solo. La persona que le ayuda a vestirse decide por él la ropa que se va a poner, mientras que el otro hermano, 2 años menor, ya goza de plena libertad para poder hacerlo.

¿La discapacidad del hermano mayor le impide tomar esta decisión?

Cuando ocurre una discapacidad sobrevenida, es posible que se experimente un cambio radical de vida y que muchas de las actividades que se realizaban antes sin ninguna dificultad ahora requieran de la ayuda de terceras personas. En estos casos, las propias personas con espasticidad y su entorno más cercano tienen que pasar un periodo de adaptación con elementos diferenciadores a los que se enfrentan las personas que conviven con una discapacidad desde el nacimiento.

Sin embargo, hay un factor en común clave: **la persona sigue siendo protagonista de su propia vida y debe tomar, siempre que sea posible, las decisiones por sí misma.**

D**La persona con discapacidad no es capaz de comunicarse.**

La comunicación es la base de la socialización humana. Si una persona tiene la imposibilidad de comunicarse toda su vida, su bienestar y felicidad se verán gravemente afectados.

Afortunadamente, gracias a la tecnología, hoy en día existen una gran variedad de soluciones tanto de comunicación alternativa como aumentativa. Además, querámoslo o no, siempre estamos comunicando algo. Aunque no haya posibilidad de habla, siempre está el lenguaje no verbal.

E**Una persona con discapacidad no puede resultar atractiva a otra persona, al menos que ésta tenga la misma discapacidad y no podrá formar una familia.** (Tecglen, 2014).

Estas creencias equivocadas surgen de la idea de que quien no cumple con los cánones de belleza establecidos o tiene alguna limitación queda excluidos y, por tanto, no tiene ninguna posibilidad de ser amado y de formar una familia.

Muchos son los ejemplos que demuestran la falacia de estas ideas. En nuestra **“Guía para personas que conviven con espasticidad”** el/la lector/a puede encontrar testimonios que demuestran lo contrario. Además, recomendamos la lectura del libro *“Mamá canguro”* donde su protagonista, Estrella, con una gran afectación motórica, relata sus aventuras como mamá.

Todo depende de cada cual, siendo la discapacidad claramente una característica especialmente relevante. Debe ser la propia persona con discapacidad quien analice su situación y decida si quiere una pareja y puede o no tener hijos/as.

Antes de terminar con este mito hay que tener dos cosas claras:

No todas las personas tienen pareja o familia y eso no tiene por qué afectar a su felicidad.

Cada vez más personas deciden vivir un estilo de vida que se aleja del tradicional.



La persona con discapacidad no podrá tener una vida autónoma.

Afortunadamente, cada vez más personas con discapacidad logran desarrollar una vida independiente. En esta cuestión influyen varios factores, como el grado de discapacidad que se tenga y, sin duda, la economía y los recursos disponibles. Si bien en décadas pasadas, el disponer de trabajo teniendo discapacidad era casi una utopía, ahora la situación ha cambiado mucho. La globalización, las nuevas tecnologías y el teletrabajo son grandes oportunidades para las personas con discapacidad.

Es imprescindible tener presente que a mayor nivel educativo y mayor formación mejores posibilidades de futuro y mayor inclusión.



SÍ PUEDEN

Desarrollar una vida inclusiva
y participativa

Tomar sus propias decisiones

Comunicarse eficazmente

Enamorar/se

Resultar atractivas a otra persona

Tener una vida independiente

Ser lo que se propongan



¿CÓMO SE VA FORMANDO LA AUTOESTIMA?

La autoestima no se hereda de los padres, aunque en parte sí se copia de la que éstos manifiestan ante los hijos/as.

Nuestra autoestima varía y se va formando a lo largo de la vida. Influyendo sobre ella distintos factores, como, entre otros, (Cuervo, 2010):

- Las opiniones de las personas que nos rodean.
- Su comportamiento y actitudes con nosotros.
- Nuestra propia opinión sobre nosotros/as mismos/as. En muchos casos, somos nosotros/as los que con nuestros pensamientos de autoexigencia ejercemos de “juez/a” sentenciándonos o perdonándonos. Si somos benévolo, a la vez que realista, será más fácil que tengamos una buena autoestima. Por el contrario, las sobreexigencias y el perfeccionismo son los enemigos número uno de la autoestima. Estos pensamientos nos generan unos sentimientos de valía o minusvalía que se traducen en unas actitudes proactivas o pasivas ante los retos de la vida o demandas de los demás. Estas creencias y actitudes configuran nuestros **comportamientos**, que son la forma de exteriorizar nuestro nivel de autoestima.

Autoestima



Éxitos y fracasos
Ámbito escolar
Opiniones ajenas
Valoración subjetiva
Familia
Estilo educativo

Las raíces de la autoestima

LAS FUENTES FORMADORAS DE LA AUTOESTIMA

La familia y sus estilos de crianza, el ámbito escolar, la relación con los iguales y la valoración subjetiva que hace la persona sobre su nivel de éxitos o fracasos, obtenidos en el cómputo de sus experiencias vitales, son algunas de las principales fuentes de la autoestima.

A La familia, quiera o no, conscientemente o sin darse cuenta, va configurando la autoestima del niño o la niña, y manifestando en voz alta sus propias creencias de valía o minusvalía. El niño o la niña copiará este estilo de pensamiento de los cuidadores, esté éste distorsionado o no.

B Estilos de crianza o educativos:

ESTILO AUTORITARIO
ESTILO SOBREPOTECTOR
ESTILO INDIFERENTE
ESTILO DEMOCRÁTICO



CASO 1 • ESTILO AUTORITARIO

Padres 80/10/10

El 80% de sus interacciones con el niño son referidas a la **disciplina**, al esfuerzo y a las exigencias de éxito. Tan solo el 10% transmite afecto, **cariño**, empatía, flexibilidad y escucha. Hablan poco con sus hijos, **comunicación** 10%, y cuando lo hacen es para pedir explicaciones o preguntar si cumplieron sus órdenes.

Muchas normas rígidas, muchos castigos,
comunicación cerrada unidireccional.

(Baumrind, 1968)

Piden esfuerzos y éxitos por encima de las posibilidades del niño o la niña. Entienden que el castigo es una herramienta fundamental para educar cada vez que se portan mal. Para los padres autoritarios el castigo previene problemas en el futuro. El fracaso será muy probable. El niño o la niña sentirá que no cumple las expectativas que sus padres han depositado en él.

Las personas criadas bajo el autoritarismo no aceptan el fracaso y pensarán que no valen. Su autoestima es baja. Este estilo configura personalidades con un gran miedo al fracaso. Ante éste las personas lo negarán, rechazándolo, buscando siempre una disculpa o culpando a los demás o racionalizando con explicaciones rebuscadas.

Configura conductas neuróticas, dificulta la empatía en las relaciones sociales. Los niños se mostrarán poco comunicativos y afectivos con sus iguales. (Belsky, Jaffee, Sligo, Woodward, y Silva, 2005). Una herramienta educativa fundamental es el castigo que además predice problemas en el futuro (Torio, Peña, e Inda, 2008).

Las frases recurrentes son:

Tienes que hacerlo tú solo.
Con esfuerzo se consigue TODO.
Tienes que esforzarte MÁS aún.

El padre llega a casa del trabajo y se encuentra al hijo viendo la tele y ojeando un trabajo que ha realizado en clase y que le han calificado de notable. Nada más entrar le pregunta directamente.

Padre - ¿Has hecho los deberes?.

Niño - No. Estoy guardando el trabajo que entregué en clase. Me han puesto un notable. La profesora ha dicho que es uno de los mejores.

Padre - (Con ironía) ¡Un notable, pues hay que aspirar siempre al sobresaliente! Ponte ahora mismo a hacer los deberes.

Niño - ¿Puedo terminar de ver los dibujos y luego me pongo?

Padre - (Mientras deja sus cosas) No, vamos, deja eso y ponte a hacer tus deberes.

Niño - ¿Puedo esperar un poco? Ya está terminando el programa

Padre - (Desde la cocina) ¡Que te he dicho que no y punto!

Niño - ¡Jo! ¡Es que es mi programa favorito!

Padre - (Cogiendo el mando de la tele) ¡A hacer los deberes ahora mismo! ¡Ya!

Niño - Es que hoy tengo solo mates y lo termino rápido.

Padre - Ni es que, ni nada. ¡Qué te vayas a tu cuarto!

EVALUACIÓN DEL ESTILO EDUCATIVO

● NIVEL DE DISCIPLINA

Elevado. Normas rígidas, innegociables.

● AFECTO

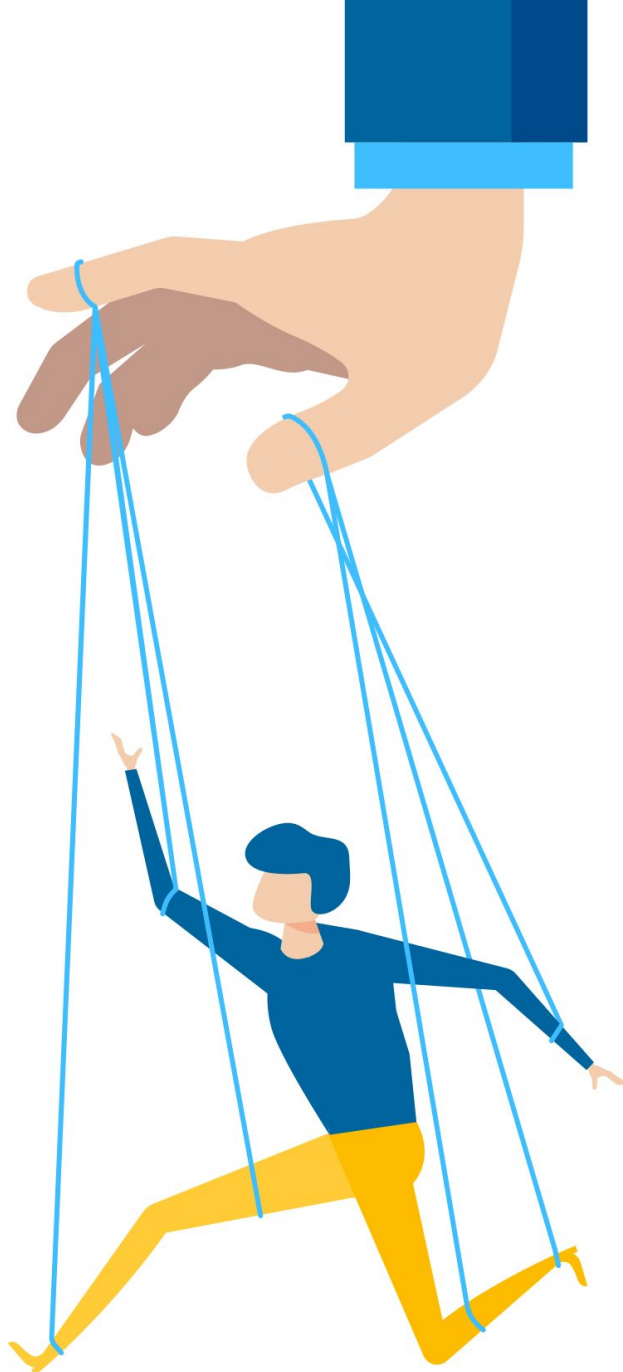
Ninguno y mucha presión. No saluda afectuoso por el encuentro. No se interesa por sus éxitos ni por sus gustos, ni por sus necesidades.

● COMUNICACIÓN

No asertiva. Solicita información sólo para controlar. No hay contacto ocular. Habla a distancia desde otra habitación. No deja explicarse.

● AUTOESTIMA

El niño o la niña siente que no se valoran ni sus esfuerzos ni sus éxitos. Haga lo que haga siempre se le exige más. Tampoco se tienen en cuenta sus gustos e intereses. Pensará que no se merece nada, que nunca hace lo suficiente. Configura niños obedientes cuando están sometidos a un control rígido, pero resentidos. Cuando estén solos se mostrarán irresponsables y de adolescentes serán rebeldes y opositores. Baja autoestima.



El **estilo autoritario** baja la **autoestima**

↓

CASO 2 • ESTILO SOBREPOTECTOR

Padres 10/45/45

Escasa disciplina y mucho afecto. Mucha comunicación, pero no asertiva. No se da al niño o la niña oportunidades de experimentar, de tomar iniciativa, de hacer intentos. Todo se da hecho, incluso lo que el niño o la niña debería y podría hacer por sí solo/a. No se le deja hacerlo solo/a porque todo son peligros y amenazas. No se le da la oportunidad de “aprender”, ni siquiera de intentarlo, porque cuando lo intenta se le atemoriza prediciendo peligros o torpezas.

El niño o la niña crece infantilizado, con una inseguridad inmensa. Dudará de todo, de sí mismo/a y pensará que no sirve, ni sabe hacer nada. Nivel de autoestima rayando en niveles mínimos. Las frases en este caso son:

Ni se te ocurra intentarlo, es muy peligroso.
Déjame que te lo haga yo.
Quita que no sabes, si no fuera por mi...

El niño está preparando la mochila para una excursión.

Madre - (Se acerca, le da un beso). ¡Déjame que la prepare yo y vea si llevas todo: la botella de agua, las tiritas por si te caes y te haces una herida...

Niño - ¡Que sí, mamá, que ya lo he puesto!

Mamá - ¡Quita, que no me fio de ti! ¡Y ten mucho cuidado, no sea que te pase algo!

Y le abraza y le da un beso. El niño deja la mochila

Madre - ¡Y no has recogido tu cuarto! ¡Vamos, tómate el zumo mientras recojo toda esta leonera!

El niño se sienta en la cocina a ver la tele.

Madre - ¡Pero no te has echado el zumo! Lo saca de la nevera y se lo pone en un vaso.

EVALUACIÓN DEL ESTILO EDUCATIVO

● NIVEL DE DISCIPLINA

Mínima.

● AFECTO

Muestras explícitas de cariño. Los padres asumen sus intereses y necesidades.

● COMUNICACIÓN

Mucha comunicación, pero no asertiva. Los padres preguntan, pero no dan a su hijo/a tiempo a responder. Ni escuchan ni tienen en cuenta lo que le responde el niño o la niña. Ven peligros por anticipado. Infantiliza.

● AUTOESTIMA

El niño o la niña sienten que no se confía en ellos, lo que crea inseguridad. No se les enseña a responsabilizarse de sus cosas. No se les da la oportunidad de aprender a hacer y a autocuidarse. Configura niños y niñas irresponsables, inútiles, dependientes y en el futuro tiranos. Autoestima baja.



CASO 3 • ESTILO INDIFERENTE

Nivel muy bajo de disciplina, comunicación y afecto. Se le permite hacer lo que desee. El niño crece sin límites, abandonado. No supervisan la conducta del niño. No se implican en su educación ni se interesan por su vida escolar. Lo suplen con regalos.

Padres absortos por sus profesiones o amigos. Padres poco accesibles. Poco castigadores. Piensan que los hijos y/o las hijas deben aprender por sí mismos: la mejor escuela, la vida. Ante el fracaso escolar responden buscando profesor particular. Dejan hacer a los niños y niñas para que no les molesten.

Las personas criadas bajo este estilo no aprenderán a tolerar ni a superar las frustraciones. Los niños o las niñas crecen sin saber lo que está bien ni lo que está mal y buscarán información entre sus iguales. Los niños/as quedan expuestos a los líderes negativos de su grupo. Atribuirán todos sus problemas y contrariedades a los demás.

Son las once y media de la noche. Los niños siguen jugando en su cuarto con la tele puesta. Entra la madre.

Madre - ¡Venga, apagad la tele y vamos a que cenéis algo, que yo me voy a la cama!

Van todos a la cocina.

Madre - En la nevera hay sólo sándwich y leche.

Ella se toma un yogur y los niños se beben un zumo. Todos se van a la cama. Los niños se acuestan sin recoger su habitación y siguen jugando en la cama. La madre se va a su cama. Apaga la luz y se queda dormida. El padre lleva una hora roncando.

EVALUACIÓN DEL ESTILO EDUCATIVO

- **NIVEL DE DISCIPLINA**

Nula. Bajo nivel de exigencias y de normas.

- **AFECTO**

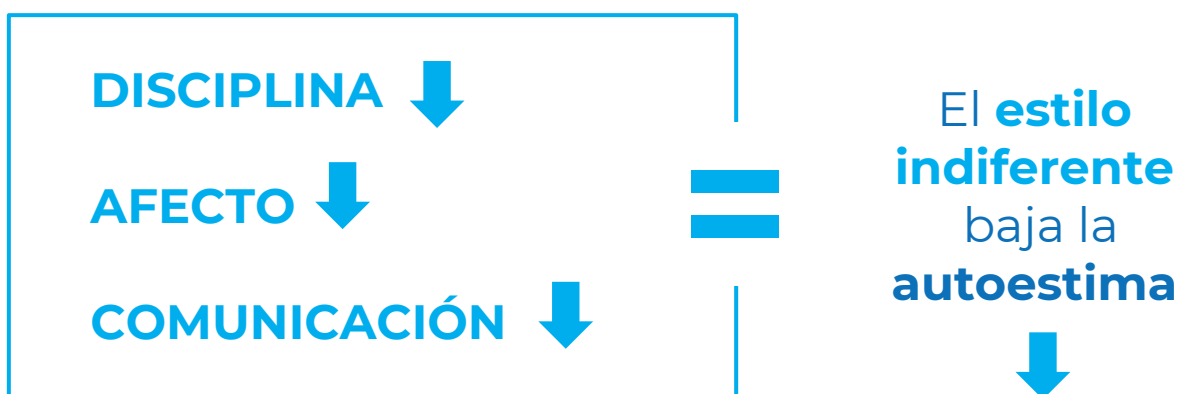
Muy escaso.

- **COMUNICACIÓN**

Mínima

- **AUTOESTIMA**

Los niños y las niñas se sienten abandonados, dejados. Genera inseguridad y desconocimiento de lo que toca hacer en cada momento. Baja autoestima.



CASO 4 • ESTILO DEMOCRÁTICO

Este estilo educativo configurará el nivel de expectativas, confianza y autoestima adecuado. Son padres que dan mucho afecto y mantienen una comunicación asertiva con una exigencia de normas adecuadas a la edad. Pocas normas, pero suficientes, claras y pertinentes. Han sido razonadas previamente y resultan fáciles de cumplir. Los límites están claros y se mantienen con consistencia.

En la comunicación usan “mensajes yo” en los que expresan claramente sus deseos, opiniones y sentimientos (sus D.O.S). Dejan expresarse a sus hijos, sin criticarlos ni juzgarlos, permitiéndoles toda la libertad para expresar lo que sienten. Las consecuencias y los castigos son próximos a la infracción y proporcionados a ésta. Están claros y de antemano son conocidas las consecuencias cuando no se respetan. Se administran sin rencor.

Este estilo estimula la autonomía y fomenta la responsabilidad de los niños/as sobre sus actos y la confianza en sí mismos/as. Ante los fracasos o errores de sus hijos o hijas, los padres les critican positivamente, ayudándoles a encontrar la estrategia para que no lo vuelvan a cometer. Enseñan a vivir los fracasos como una oportunidad de aprendizaje. Estimulan a tomar iniciativas y a dar sus opiniones.

Cuando el padre llega a casa se encuentra al niño con un amigo jugando a la Play. No ha hecho los deberes y llevan una hora jugando.

Padre - ¿Qué estáis haciendo?

Niño - Estamos jugando. (Recogiendo apresuradamente) Ya acabamos. Ya se marcha Juan.

Padre - Vale, recoged todo y ponte a hacer los deberes.

Cuando se ha marchado el amigo, el padre se acerca. Se sienta su lado, le mira a la cara y le dice.

Padre - Veo que no has hecho los deberes y que has traído a un amigo a casa sin habérselo dicho ni a tu madre ni a mí. Y eso sabes que no lo puedes hacer. ¿Por qué lo has hecho?

Niño - Es que, como mi amigo tiene un nuevo juego teníamos muchas ganas de probarlo.

Padre - ¿Y por qué más?

Niño - Pues porque mi amigo decía que era muy bueno y nos íbamos a divertir mucho.

Padre - Entiendo que te apeteciera mucho y me alegra que te lo pases bien jugando, pero, lo siento mucho, tengo que castigarte. Sabes que no puedes traer a nadie a casa sin decírnoslo antes.

Niño - Es que me apetecía mucho probar el juego. ¡Es muy guay!

Padre - Sí. Creo que es uno que anuncian en la tele. Tiene buena pinta, pero debías habernos pedido permiso. Así que lo siento, durante esta semana no podrás jugar con la Play. Y otra vez, nos lo dices, lo hablamos y vemos cómo podemos combinarlo con tus deberes. Y te digo una cosa, eres un niño bueno pero no me gusta lo que has hecho. Estoy seguro de que no se volverá a repetir.

EVALUACIÓN DEL ESTILO EDUCATIVO

- **NIVEL DE DISCIPLINA** La norma estaba clara, era conocida de antemano por el niño y es justa

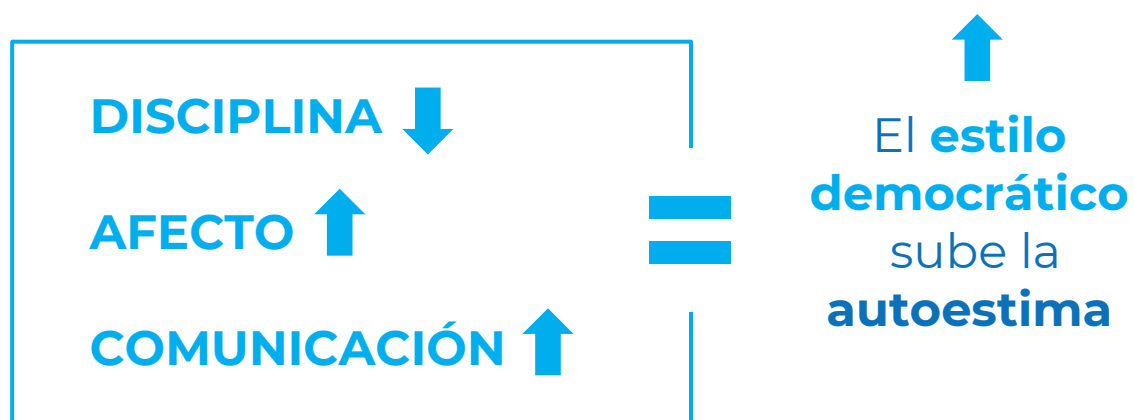
- **AFECTO** Mucho afecto SIN reprensión.

- **COMUNICACIÓN**

Asertiva y respetuosa con el niño. Espera a que se marche el amigo, no le ridiculiza delante de él. Elige el momento y lugar adecuado y con contacto ocular y cercanía. Enumera la norma y su infracción, sin juzgarle ni criticarle. Pide argumentos para justificar por qué se la ha saltado. Deja explicarse. Empatiza con sus sentimientos. Recuerda las consecuencias conocidas y aplica, sin acritud pero con firmeza, el castigo. Enseña cómo proceder en esos casos para la próxima vez.

- **AUTOESTIMA**

El niño no se siente atacado en su persona. Se da cuenta que lo que se critica es su comportamiento en este acto, no toda su persona. Se siente entendido. Ha aprendido cómo proceder en estas situaciones. Sube su autoestima.



Dentro de los estilos de crianza o educativos hay factores especialmente relevantes, entre otros:

1

La manera que tengamos de comunicarnos en familia es muy importante ya que este estilo “se fotocopia” y lo utilizamos a la hora de relacionarnos con los demás. Es sumamente beneficioso poder expresar libremente los pensamientos y sentimientos en un ambiente de confianza y respeto.

2

El nivel y la calidad de socialización que se tenga. Cuando se trata de personas con discapacidad, la socialización puede verse afectada por varios motivos: dificultades funcionales y en el habla, residir en una zona con muchas barreras arquitectónicas, por tener unos padres sobreprotectores que, en su afán de evitar el sufrimiento a su hijo/a, no le permiten interactuar con otros/as, etc. La socialización comienza en la infancia, época en la que la familia tiene un papel esencial. Sin embargo, parte de la madurez es elegir y fomentar nuestras relaciones sociales.

3

La forma en la que se valoren y se juzguen los comportamientos. El lenguaje que utilizamos con nuestros hijos tiene un gran impacto en su autoestima. Hay que distinguir entre “SER” y “HACER”.

No es lo mismo decir “ERES TONTO/A” que “HAS HECHO UNA TONTERÍA”.

Herramientas
+
Estrategias

=

AUTOESTIMA

4

Resulta decisivo otorgar a las personas desde pequeñas estrategias para superar los obstáculos y ayudarles a encontrar y potenciar sus capacidades. Si, por el contrario, nos fijamos exclusivamente en sus puntos débiles estamos propiciando que desarrollen una autoestima baja.

5

La manera de **interpretar los fracasos**, negarlos, culpabilizarse, disculparlos o como una oportunidad de aprendizaje, nos marcará de por vida.

6

Según el estilo de **reaccionar ante las adversidades** de la vida: conformista, resignado, victimista o proactivo, enfocándose en lo que se puede hacer más que en lo perdido. En este sentido es decisivo cómo transmiten los padres al niño/a la vivencia de su propia discapacidad. Esto es vital en cualquier etapa del desarrollo.

El problema **NO**
es el problema,
sino la actitud.



- 7 Mediante el **grado de interacción de la familia con grupos** sociales, familiares, asociaciones de autoayuda, recursos de la comunidad que desarrollan un sentido de pertenencia, e inclusión en los distintos ámbitos de la vida.
- 8 Dependiendo de **las enseñanzas transmitidas** en habilidades sociales para relacionarse, la organización de metas, distribución de tiempos, gestión por intentos y procesos más que por resultados.
- 9 **La actitud de la familia ante sus propuestas, ideas, preguntas, aficiones o intentos de hacer algo.** Según se escuchen, respeten, apoyen, alienten o ridiculicen, descalifiquen o repriman iniciativas y creatividad.

Nota importante: como se ha podido observar algunos puntos se refieren a la etapa infantil. Otros, sin embargo, son importantes a cualquier edad.

El ámbito escolar es la primera oportunidad de socialización y también la de contrastar la valoración que tenían los padres con la de profesores y compañeros.

La figura del profesor/a viene a sustituir a la de los padres, siendo decisiva su actitud para configurar la autoestima del niño o la niña según sus juicios, críticas, oportunidades de expresión y grado de apoyo al alumno/a. Merece especial atención que el profesor/a fomente la participación del niño/a en igualdad de oportunidades, e intervenga si se llegan a producir críticas, burlas o actitudes de los compañeros. Es vital no dar por sentado que esto va a suceder. **El grado de inclusión del niño o la niña en las actividades escolares**, su aceptación o rechazo por el grupo, el dirigir o ser dirigido y/o manipulado va a resultar decisivo para su autoestima.



A

La autoestima que tiene el profesor o la profesora va incidir significativamente en la que llegue a tener el alumno/a.

Profesores/as seguros de su valía en los procesos de enseñanza y aprendizaje crearán ambientes estimuladores, un buen clima de aula de autoconfianza en el alumnado para superar retos ante el aprendizaje, donde prevalezca la extroversión frente a la introversión, el intentarlo sin miedo a equivocarse. Se admitirá el error como método de búsqueda de aprendizaje.

B

Es decisivo que el profesor/a en los inicios detecte a los alumnos con baja autoestima y diseñe estrategias para incrementarla y/o ajustar la generada hasta entonces en la familia, controlando las expectativas que sobre el niño/a han depositado los padres.

C

Las interacciones con los iguales. Todas las personas, a cualquier edad, necesitan relacionarse con otras personas de su mismo grupo social. A veces, cuando se tiene una discapacidad, esta interacción se puede ver comprometida por diversos factores. El nivel y la calidad de participación con sus iguales es muy relevante para su autoestima, y este comienzo puede marcar el resto de su vida. Por otra parte, cuando la discapacidad es sobrevenida, hay un antes y un después, un proceso de duelo y de adaptación en el que la rutina de la persona puede verse modificada de forma sustancial. La manera que tenga de enfrentarse a estos cambios tendrá un impacto directo en su autoestima.

D

La valoración subjetiva final. Lo decisivo no son los hechos objetivos, sino cómo cada uno los interpreta. Y esto depende del nivel de autocrítica y de exigencias propio, una vez “**escuchado**” lo que los demás esperan de uno/a. La capacidad que tengamos para tolerar frustraciones y saber esperar la recompensa, nuestro grado de **flexibilidad cognitiva**, es decir, la capacidad de modificar y superar actitudes, opiniones propias, resistencias al cambio. En definitiva, la capacidad de ceder y negociar. Es importante intentar escapar de los “deberías” y poseer un razonable nivel de autocrítica. El dominio de las habilidades sociales para hacer peticiones, responder a las críticas y a los elogios, y para atreverse a decir no, son parámetros fundamentales en la construcción de la autoestima. Y también lo son conocer y aceptar las limitaciones propias, cómo se vivan los cambios, si como riesgo u oportunidad, el grado de percepción de lo que se puede influir en los demás y de ser querido y valorado por los otros/as.

E

La actitud frente a la discapacidad. La actitud que se tenga ante la discapacidad es clave a cualquier edad. Hay que aceptar que se tiene discapacidad pero que no se es un discapacitado. Hay que centrarse más en lo que se puede hacer y no en lo que no se pueda llegar a hacer nunca. El grado de autoestima que se alcance dependerá, en gran parte, de tener una actitud proactiva y no derrotista, identificando y evitando los comportamientos pesimistas.



¿CÓMO Y POR QUÉ PUEDE LA DISCAPACIDAD AFECTAR A NUESTRA VIDA?

La discapacidad, en nuestro caso espasticidad, es una circunstancia vital impuesta por la vida. Las limitaciones que acarrea la discapacidad pueden ser muchas y muy diversas. Sin embargo, la situación más incapacitante es tener un mal afrontamiento de la discapacidad.

Por ejemplo, podemos tener una pequeña cojera que no represente ninguna limitación funcional, es decir, que físicamente podamos realizar cualquier actividad que queramos en nuestra vida cotidiana y sin embargo no hacer nada por nuestro complejo. Finalmente, nos paralizamos ante nuestras propias barreras mentales. En el otro extremo, podemos tener una discapacidad o enfermedad severa y aprender a convivir con ella, sabiendo que, aunque tenemos limitaciones, también poseemos grandes capacidades. Esta certeza es un motor muy potente para lograr una vida plena y feliz a pesar de las circunstancias y, porque no, también gracias a ellas. Lo mismo ocurre con el entorno más cercano o con los cuidadores y las cuidadoras de la persona con discapacidad, dependiendo de su actitud e interpretación ante ella, podrán aprender a convivir con sus circunstancias y ser felices a pesar e incluso gracias a ellas.

A continuación, se enumeran algunas de las amenazas más comunes para la autoestima de las personas. Muchas de ellas se pueden aplicar a cualquiera, tenga o no discapacidad, otras vienen derivadas de la propia discapacidad.





AMENAZAS A LA AUTOESTIMA



La presencia de un miembro con discapacidad en la familia es una clara amenaza para la autoestima de cualquiera de ellos. La discapacidad siempre se presenta de manera inesperada, ya sea innata o adquirida, para todos los miembros de la familia. En ambos casos es una pérdida de lo que se tenía, en la discapacidad adquirida, y de unas ilusiones y expectativas puestas, creadas sobre el nuevo miembro que se esperaba, en el caso de las innatas.

El impacto que supone en todos los miembros de la familia la aparición **de la discapacidad genera un shock que frecuentemente dispara reacciones de culpabilidad, agresividad, negación, búsqueda de explicación y atribución de responsabilidades.** Todas ellas minan la autoestima. Si la familia no supera estas fases y no llega a una aceptación de la realidad junto con un compromiso de lucha por el desarrollo de las potencialidades del miembro con discapacidad, difícilmente podrá transmitir seguridad para fomentar su autonomía y autoestima.

El quedarse anclada la familia en una sobreprotección o en el punto opuesto de la sobreexigencia es una clara amenaza para que el miembro con discapacidad desarrolle una autoestima adecuada.

B

Un tipo de relación de pareja inestable previo, ya sea de los padres de la persona con discapacidad, especialmente cuando es un niño/a o adolescente, o cuando se trata de una pareja en los que sobreviene la discapacidad, va a dificultar la integración y aceptación de la nueva situación, afectando a las relaciones familiares. En muchos casos se rompe la pareja. Además, si se da **un divorcio conflictivo** con régimen de visitas no pactadas, en el que se utilice al niño o la niña con discapacidad, eso dificultará que el niño o la niña desarrolle una adecuada autoestima.

C

La reestructuración de los roles ante la discapacidad, tanto innata como sobrevenida, puede afectar a la autoestima de cualquier miembro de la familia. **Unos roles muy diferenciados y con límites muy rígidos**, como un padre cuidador absoluto y el otro generador de ingresos, pero ausente todo el tiempo por el trabajo, incapaz de compartir cargas, en el que un miembro aporta todo afecto y el otro todo dinero y cero afectos, o el cambio de papel que puede experimentar la persona a la que le ha sobrevenido la discapacidad, son cuestiones claves tanto para la autoestima como para el bienestar familiar.

D

La manera en que el facultativo comunique el diagnóstico.

La forma de recibir el primer diagnóstico puede tener un gran impacto en nuestra autoestima. Se debe ofrecer información apropiadamente y explicando la situación al detalle con delicadeza.

Cuando se da la información de una manera inadecuada puede marcar negativamente tanto a los padres, en el caso de la discapacidad innata o sobrevenida en etapa temprana, como a la persona y su entorno, ante la discapacidad sobrevenida, cuando se es adulto. La falta de información y de conocimiento genera incapacidad de cuidados y de autocuidados, tanto de los propios afectados como de sus familiares. Además, muchas veces, este desconocimiento nos impide ejercer nuestros derechos y solicitar las ayudas que nos corresponden.

E

Unos/as hermanos/as que se sientan desatendidos/as o sin tener claro su papel en la familia, o que se sientan **exigidos/as y abrumados/as** por tener que ejercer un rol de adulto para el que no están preparados, pueden manifestar su baja autoestima con reacciones de ocultismo o vergüenza por tener un hermano/a con discapacidad. Éste/a pierde un apoyo fundamental para su autoestima.

F

Cuando **no se dispone de unas habilidades comunicativas y un grado suficiente de asertividad** pueden generarse tanto conflictos dentro del núcleo familiar como fuera.

G

No disponer de habilidades sociales y asertividad frente a la actitud estigmatizante de la sociedad. Todas las personas incrementan su autoestima si saben diferenciar entre lo que la gente dice que son y la realidad.

Refrán viejo nunca miente: “no importa lo que digan de ti, sino quien lo diga”. Muchas veces, internalizamos las creencias y los mitos erróneos, que ya se han mencionado al comienzo de esta guía, y respondemos ante las circunstancias como la gente espera que lo hagamos. Se debe tener presente que todos tenemos discapacidades y capacidades, y centrarse en éstas últimas. Nuestro comportamiento ante la propia discapacidad o la de nuestro familiar es la mejor herramienta de concienciación social.

- H** **No disponer de estrategias o no saber a qué profesional acudir ante los retos de cada etapa** quedándose en el “qué será de él/ella, o de mi cuando llegue a...”
- I** **Familiares lejanos con actitudes compasivas y sobreprotectoras.**
- J** **No disponer ni de espacio ni de tiempos para disfrutar.** Planificar, delegar y pedir ayuda es fundamental.
- K** **No disponer de una red social de apoyo en recursos materiales y afectivos, o la reacción de negación, resistiéndose a participar activamente la sociedad.**



Cobra especial relevancia el momento del ingreso en la escuela infantil, convirtiéndose en otra fuente de posibles amenazas, por diversos motivos entre otros destacan:

- Aunque todo vaya bien en casa, la familia tiene un reto: conseguir la inclusión del niño o la niña en el aula para lo que, en muchas ocasiones, se ven obligados a convertirse en **“informadores y formadores del profesor/a”** en lo referente a la discapacidad, sin caer en un pseudoprofesionalismo. Es fundamental que los padres estén informados de sus derechos y formados en la crítica constructiva frente a determinadas respuestas del medio escolar ante el reto que les supone atender adecuadamente al alumnado con discapacidad.
- **Confusión de roles:** los padres que hacen de profesores o profesores que quieren sustituir a los padres en sus funciones. Esta confusión puede llevar a una rivalidad y culpabilización entre docentes y padres, y puede derivar en problemas.
- **Bajas, excesivas, o falsas expectativas de los profesionales de los distintos ámbitos relacionados con el alumnado con discapacidad.** Las expectativas deben ser realistas y ajustarse a la situación. Esto es extrapolable a cualquier ámbito de la vida y a cualquier etapa vital.

Los tres puntos mencionados anteriormente se pueden extrapolar a otras etapas de la vida: comienzo del instituto, la universidad, la vida laboral.

- M** **La percepción que tenga la persona con discapacidad** sobre las reacciones y acciones de su entorno ante su situación, padres, pareja, hijos y otros miembros de la familia
- N** **La no aceptación de las limitaciones propias de su discapacidad.**
- Ñ** **Focalizarse en las limitaciones y no en las fortalezas.** Prestar atención a lo que no se pueda hacer, en vez de en lo que sí se puede o se puede aprender a hacer.





SÍNTOMAS DE UNA BAJA AUTOESTIMA

Una autoestima baja se puede manifestar de muchas formas. La baja autoestima es el conjunto de todas las **creencias y autovaloraciones subjetivas y negativas** que nos hacen daño y que dejan un poso de descontento con nosotros/as mismos/as. Nos **sentimos como llenos de aspectos negativos y con muy pocos positivos**. En definitiva, se sobredimensiona lo negativo y no se ve nada de valor en uno/a mismo/a. En realidad, es un desconocimiento o una ceguera para ver lo positivo que los demás sí ven en nuestra persona. Esto se traduce en una **personalidad insegura**, ansiosa, quejica, necesitada de la aprobación de los demás y pesimista en sus expectativas. Todo esto se exterioriza en las personas con baja autoestima en un **comportamiento lleno de conductas evitativas**, escasos intentos para evitar exponerse al error, o un perfeccionismo que les lleva a revisiones constantes de lo que hacen, con lo que su producción se resiente, pocas propuestas o ideas creativas, asociabilidad y aislamiento.

En sus **relaciones con los demás** las personas con baja autoestima se ven dominadas por el miedo al rechazo y la imperiosa necesidad de sentirse queridas. **Culpabilizan a los demás de sus fracasos o se autoinculpan** de todo lo que les sucede. Esto les lleva a **no expresar sus sentimientos** por miedo a no ser compartidos.

Cuando reciben un rechazo de sus pensamientos, por cualquier motivo, lo generalizan, equiparándolo a un rechazo de toda su persona. Les cuesta decir no a las peticiones de los demás, aunque las juzguen un abuso. De igual modo, los elogios que reciben les parecen exagerados. Los síntomas más comunes son:

● **En el área de los pensamientos:**

- ❖ Están llenos de “deberías” exagerados que se manifiestan mediante palabras totalitarias: NUNCA acierto, SIEMPRE me sale mal, TODOS me rechazan, NADIE me quiere.
- ❖ Estilo cognitivo rígido, pensamientos inflexibles, terquedad en sus propuestas.
- ❖ Distorsiones cognitivas, creencias irracionales, errores de pensamiento a través de adivinaciones, generalizaciones a partir de un detalle, etiquetaje que les lleva a un razonamiento emocional negativo, catastrofista y erróneo.

● **En el área de las emociones:**

- ❖ Ansiedad ante los cambios, ante lo nuevo, a dejar lo rutinario.
- ❖ Desestabilización y descontrol emocional ante el fracaso.
- ❖ Inseguridad y dudas ante el tener que tomar una decisión.
- ❖ Vivencia constante de frustración y tristeza.

● **En el área de los comportamientos:**

- ❖ Falta de objetivos nítidos por sus constantes dudas e inseguridades. Cambios de opinión.
- ❖ Conductas de evitación ante cualquier situación en la que anticipen el mínimo fracaso.
- ❖ Malos “embajadores” de sí mismos/as, hablan muy mal de ellos/as.
- ❖ Invierten mucho tiempo y energía en revisar lo que hacen.
- ❖ Oscilan entre comportamientos serviles o mendigantes de afecto.
- ❖ Se comportan como tímidos, retraídos o fácilmente manipulables.
- ❖ Presentan conductas normativas y calcadas de lo que dicta el grupo, incluídas formas de hablar, hobbies, tatuajes y vestirse.
- ❖ No defienden sus posturas y ceden fácilmente en las discusiones o reclamaciones.
- ❖ Comparan sus comportamientos con los de los demás, pero con la distorsión de hacerlos siempre con los de más alto rendimiento. Nunca quedan conformes.



Pero también existe una forma de baja autoestima enmascarada en agresividad:

- Comportamientos autoritarios y excesivamente exigentes con los demás.
- Comportamientos abusivos frente a personas que están en inferioridad.
- Negaciones y racionalizaciones de sus defectos y exageración de los demás.
- Conductas chantajistas y manipuladoras.

Las señales de alerta de una baja autoestima en la persona, tenga o no discapacidad, comienzan cuando empieza a darse cuenta que es diferente y a concienciarse de todo lo que le limita. Las limitaciones se van haciendo más evidentes con la edad. En el caso de los niños/as o personas con discapacidad, si no reciben apoyos para entender que la discapacidad no les convierte en un “discapacitado”, ni estrategias para desarrollar sus capacidades y asumir sus limitaciones, entonces tendrán una baja autoestima. Se activan los pensamientos negativos y distorsionados comentados.

¡Autocastigos!

¡Focalizaciones!

¡Generalizaciones!

¡Comparaciones!

¡Distorsiones!

Si pierde, se autocastiga. Si gana, le quita importancia y se crea la angustia de tener que volver a ganar la próxima vez. Siempre pierde seguridad en sí mismo/a, aun cuando gana. Focaliza todo su valor en las limitaciones de su movilidad generalizándolas e infravalorándose totalmente.

No valora el resto de cualidades o potencialidades que tenga y por lo tanto no las desarrolla. Esto le puede llevar a un derrotismo y a un aislamiento que activa cada vez más creencias irracionales de adivinación y anticipación del rechazo por los/as compañeros/as. Este miedo a no ser buscado y deseado por los demás le puede llevar a cualquier comportamiento como los descritos arriba. Como se ha mencionado anteriormente, la etapa infantil es especialmente importante en la formación de la autoestima.

Indicadores de baja autoestima **¡NO los toleres!**

Ahora bien, todos estos síntomas pueden darse en la adolescencia y en la edad adulta. **Nuestra autoestima varía. Es bueno revisarla y evaluarla de manera continua.**

La autoestima de los cuidadores puede verse amenazada al no haber afrontado de una manera constructiva la discapacidad de su familiar. Aún siguen bloqueados en algunas de las primeras reacciones como las de negación y culpabilización.

Tienen pensamientos de inutilidad, de que no hacen lo suficiente, ni dedican el tiempo que deberían a cuidar a la persona con discapacidad. Y en ese cuidar no se cuidan, se queman, se agotan. También les vienen otros de rechazo y agresividad por la “faena” que les ha causado la discapacidad. Y esto les genera intensos sentimientos de culpabilidad por haberse “atrevido” a pensar esas “barbaridades”.

Se sienten egoístas y culpables si se dedican algún tiempo para su ocio. Lo viven como un abandono a la persona. Sienten que “deberían” solucionar “todos” sus problemas, lo que les genera una gran frustración.

Las dificultades de llevar a la persona con discapacidad a actos sociales con sus amistades les llevan a conductas de evitación, con lo que se van aislando y van descuidando las relaciones sociales.



PAUTAS PARA FORTALECER LA AUTOESTIMA DE NUESTROS/AS HIJOS/AS DESDE NIÑOS/AS

En las mismas fuentes donde se forma la autoestima es donde se puede actuar para fortalecerla: la familia, el entorno escolar y la relación con iguales entre otros.

EN LA FAMILIA

- **Es imprescindible que se haya asumido la discapacidad con sus limitaciones, pero también con sus capacidades, que se desarrollarán más cuanto más se estimulen.** Una familia centrada más en “lo que puede llegar a conseguir”. Eso sí, con un imprescindible mayor esfuerzo que los demás que en lo que “tendría que” saber hacer ya. ¿Hasta dónde puede llegar el desarrollo y la autoestima de la persona con discapacidad? **¡No le pongamos límites!**
- **Se fortalece la autoestima desde un modelo educativo alejado tanto de la sobreprotección como de la sobreexigencia.** Hay que motivarle y pedirle a la persona que haga lo que corresponde a su edad y dentro de su capacidad. En este sentido, hay que fomentar la autorresponsabilidad en sus tareas, dándole previamente los medios para hacerlo. Y a la vez que lo va cumpliendo reforzarla con elogios proporcionados.

- **Resulta fundamental el modelo paterno consecuente y consensuado** donde se mantenga una misma línea educativa por parte del padre y de la madre, donde el niño/a tenga unos claros límites de lo que puede hacer, de lo no permitido y de unas consecuencias proporcionadas y conocidas previamente si se las saltara. **Disciplina congruente y mantenida que aporta seguridad y enseña a anticipar las consecuencias de los actos.**
- **El lenguaje con el que los padres se dirigen al niño o la niña configura modelos de comportamiento.** Cada frase que juzga el comportamiento del niño/a, sube o baja la autoestima.



TIPO DE MENSAJE



BAJA DE AUTOESTIMA
"Eres tonto".
"Eres un inútil".
"No se llora".
"Eres insoportable. No me das nada más que disgustos."
"Pero es que no puedes dejarme ni un solo momento en paz".
"No sé para qué lo intentas. No lo vas a conseguir nunca".
"Es tu deber (sacar buenas notas, portarse bien). No tiene mérito".
"No seas mentiroso". "Ya no me fío de ti".
"No seas tímido".
"Esto lo hago por ti, porque te quiero".
"Tu tranquilo, para otra vez no te pongas nervioso".
"Eres un egoísta. Solo piensas en ti".

SUBE LA AUTOESTIMA
"Eres listo, pero esto que has hecho es una tontería".
"Sabes hacer bien muchas cosas, pero esto que has hecho está mal".
"Ven, cuéntame qué te pasa".
"Veo que ahora estás muy enfadado conmigo. Así no te entiendo. Dame un abrazo y dime qué te cabrea tanto".
"En este momento no puedo atenderte. Cuando termine me lo cuentas".
"Inténtalo. Si necesitas ayuda, llama".
"Estoy orgulloso de lo que has conseguido".
"Cuéntamelo otra vez lo que te pasó". "Yo te voy a seguir queriendo igual". "¿Exactamente qué es lo que temes si yo sé la verdad?" "Yo confiaré siempre en ti".
"La próxima vez, exige lo tuyo". "Levanta la mano y di/contesta".
"Inténtalo tú y si ves que no lo consigues, te ayudo".
"No importa si te pusiste un poco nervioso. Lo importante es que fuiste capaz de hacerlo".
"Primero te tienes que cuidar tú y luego pensar en los demás".

- **Desarrollar el sentido de pertenencia** a una familia, a un barrio, a una parroquia, a una asociación, a un colegio, a un equipo o a un grupo de ocio dónde se sienta como un miembro más, conocido, reconocido y valorado.
- **No criticar, ni ridiculizar, ni burlarse de él o ella en público. Todo lo contrario, apoyarle y luego en privado corregirle su actuación** indicándole cómo proceder la próxima vez para “que le salga bien”.
- **Evitar las comparaciones con otras personas.** No poner a nadie como modelo a imitar. Respetar su ritmo de desarrollo.
- **Dirigir la “antena” más hacia los éxitos que consiga.** Orientarla menos a los fracasos.
- **Incitar a analizar los fracasos como una oportunidad de aprender del error cometido** antes que quedarse solo en culpabilizar. Y de esta manera perder el miedo a equivocarse y a proponer ideas y en definitiva a ser más creativo.
- **“Darle cancha”,** la oportunidad de hacer propuestas, intentos, de expresar su opinión y de saber **“recoger y acumular”** aprendizajes de la opinión de los demás.
- **Enseñarle habilidades sociales y de comunicación** para iniciar/finalizar conversaciones, hacer peticiones o denegarlas cuando juzgue que son inadecuadas, hacer elogios o saber responder a ellos, criticar constructivamente o saber responder a las críticas negativas, saber saludar, aprender a presentarse.
- **Corregir sus malos comportamientos ofreciéndole alternativas positivas.**

- **Entrenarles a detectar sus pensamientos anticipatorios negativos de fracaso y sustituirlos por otros opuestos positivos.**
- **Ejercitarles en habilidades de resolución de problemas.** Automatizar pensamientos de problema/solución/alternativas.
- **Resaltar sus islas de competencias,** aquellas parcelas en las que sea bueno.
- **Orientarles hacia plantearse unos objetivos realistas y razonables y que puedan alcanzar.**
- **Procurar que la discapacidad no se convierta en el centro de su vida.** Hay vida, actividades, ocio, conversaciones fuera de la discapacidad.
- **Reforzar más los esfuerzos, los intentos y la motivación que los logros.** Reforzar los procesos de sus intentos más que los resultados.
- **No recordar errores del pasado cuando intente algo,** mejor darle pautas para esta vez hacerlo bien.
- **No desautorizarse delante del niño o la niña, ni delegar responsabilidades cuando esté ausente uno de los padres.** Esto se transmite en frases parecidas a esta. “Te vas a enterar cuando venga tu madre/padre”
- **Enseñarles a autorreforzarse ante sus propios éxitos.**
- **Encargarles pequeñas tareas que de antemano se sabe que las va a hacer bien.**

- **“Elogios diferidos y a un metro de distancia” sobre sus éxitos.** Por ejemplo, cuando en su presencia se habla por teléfono con un familiar o en encuentros fortuitos con conocidos: “¿Pues sabes lo que consiguió el otro día? Estamos muy orgullosos”.
- **Entrenarles a tolerar la frustración y saber esperar las gratificaciones y en la persistencia.** Saber esperar su turno, saber esperar a disfrutar después de haber conseguido las cosas con esfuerzo y persistencia. Y en esta línea, entrenarles a visualizarse con el éxito conseguido, cuando se sientan desmotivados/as en el esfuerzo.
- **Motivarles hacia la proactividad ante los problemas y las adversidades,** haciéndoles entender que la inactividad y el sentido de culpa y el automartirizarse en estas situaciones paraliza e impide resolver el problema.
- **Ayudarles a diferenciar sus sentimientos de los hechos.**

“Lo que te ocurre es que te sientes un inútil,
pero eso es solo un sentimiento,
mira para todo lo que vales...”

- **Indicarles que pedir ayuda es un derecho, no un signo de debilidad** y que, al igual que a ellos/ellas les gusta ayudar, también hay gente que gustosamente, porque les aprecian, les ayudarían. Incluso se molestarían si supieran que necesitaron ayuda y no se la pidieron.

- **Incitarles a cambiar por decisión propia, no para lograr ser como los demás quieren que sea.** En definitiva, inculcarles la importancia de ser ellos mismos.
- **No ridiculizar sus preguntas o sus miedos.** Respetarlas, aclarárselas. Entender sus miedos y ayudar a superarlos.
- **Animarles y facilitar sus aficiones,** así como las actividades de ocio que le gusten.
- **“Adosarles” en cada crítica de su conducta, la estrategia para corregirla.**
- **Enseñarles a usar “la caja de las preocupaciones”** para ir echando lo que les preocupa y cuando quiera les proponemos sacar una y buscar la solución conjuntamente con él o ella.

EN EL ENTORNO ESCOLAR

En este ambiente se da la oportunidad para elevar la autoestima en el contacto con los iguales. La opinión de éstos y sus juicios de valor sobre los niños y las niñas con discapacidad suben o bajan la autoestima de éstos/as. La suben las siguientes estrategias:

- **La información que den los padres al profesorado sobre todo lo referente al tipo de discapacidad.** Es necesaria para que el profesor/a se sienta cómodo/a en la relación con el niño o niña y logre incluirles en las relaciones con los compañeros o compañeras.

- **Ayudar a nuestro hijo/a a preparar una exposición en público a sus compañeros/as explicándoles con naturalidad su discapacidad**, enfocada preferentemente a lo que sí le permite hacer su discapacidad.
- **Agenda de amigos/as, compañeros/as de colegio, para relaciones extraescolares**, como invitaciones a casa, cumpleaños y actividades infantiles. Reuniones en su propia casa o en la de los amigos. Cuando van siendo más mayores puede ser preferible en su propia casa por estar más adaptada a sus necesidades.
- **Motivar al niño o la niña que participe en tareas escolares grupales y/o que se ofrezca voluntario/a en las que sea posible.**
- **Entrenarles especialmente en habilidades sociales para participar en grupos** poniendo especial atención a las conversacionales.
- **Entrenarles en saber identificar y responder a las críticas negativas, burlas o conductas de acoso si se produjeran.**
- **Lo mismo ante conductas que indiquen actitudes sobreprotectoras o paternalistas** para que sepan rechazarlas con amabilidad y tacto.

EN LA ADOLESCENCIA

Es muy importante saber poner en práctica las habilidades sociales que les permitan relacionarse con los iguales.

- **Las habilidades conversacionales sobre temas intrascendentes** como estrategia de acercamiento, relajación e introducción a temas serios.
- **Perfeccionar la exposición de sus discursos en debates y temas grupales.**
- **Respetar el turno de los demás y mandar mensajes no verbales congruentes** y que hagan ver que se va siguiendo y entendiendo lo que dicen.
- **Los videojuegos, utilizados con medida y en grupo,** pueden ser una actividad que facilite la relación con los iguales. Los hay en los que la discapacidad no es una limitación. También existen soluciones tecnológicas que facilitan la accesibilidad a este tipo de entretenimientos.
- **Internet: el hacerse su blog, crear su perfil en las redes sociales, su página web o su canal de YouTube** pueden facilitar su expresión y elevar su autoestima.
- **Ofrecerles más oportunidades de decidir por sí mismos/as en diferentes situaciones:** organización de su ocio, tareas escolares...

EN LA EDAD ADULTA

En esta etapa cobra especial importancia, tengamos discapacidad o no:

- **El diálogo que mantenemos con nosotros/as mismos/as.**
Resulta muy recomendable reflexionar sobre si tratamos a un/a amigo/a que apreciamos como nos tratamos a nosotros mismos.
- **Nuestra proactividad para relacionarnos y para realizar actividades que nos permitan** divertirnos, salir de la rutina diaria, sentirnos realizados, salir de nuestra área de confort, etc.





LOS HERMANOS Y HERMANAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Una de las mayores preocupaciones que tienen los padres y madres de los niños y niñas con discapacidad es gestionar adecuadamente el tiempo de atención que prestan a sus hermanos/as.

Cuando nace un niño o una niña con discapacidad suele suponer un cambio de 180 grados: la familia se tiene que adaptar a la nueva situación y suele haber una reestructuración de los roles. En muchos casos, uno de los padres se ve obligado a dejar el trabajo, total o parcialmente, para dedicarse a los cuidados del nuevo miembro de la familia. Esto puede tener un gran impacto a varios niveles:

EMOCIONAL

FAMILIAR

SOCIAL

ECONÓMICO

Se quiera o no, la agenda familiar se empieza a llenar de citas médicas, terapias, cirugías... Esto hace inevitable una inversión de tiempo que puede provocar que los hermanos o las hermanas sin discapacidad se sientan desatendidos/as o, al menos, siempre en segundo lugar.

Esta percepción está influida por varios factores, entre otros:

- **La edad de los hermanos/as.**
- **Lugar que ocupan cronológicamente.**
- **El grado y la dependencia que genera la discapacidad.**
- **La red de apoyo familiar.**

¿QUÉ SENTIMIENTOS PUEDE GENERAR LA DISCAPACIDAD ENTRE LOS HERMANOS/AS?

A esta pregunta **no hay una respuesta única**. Los sentimientos encontrados están presentes en toda relación entre hermanos/as, si a esto se le suma la circunstancia vital de la discapacidad, entonces, sentimientos y emociones se multiplican. Al amor por el hermano/a con discapacidad se le puede sumar los celos, la culpabilidad, el sentimiento de injusticia por un comportamiento desigual por parte de los padres, entre otros. Hay que recordar que los sentimientos dependen de la percepción de cada persona y no son, en ningún caso, objetivos.

Estas emociones y sentimientos, cuando no se gestionan adecuadamente pueden quedarse enquistadas en reacciones inadecuadas, tales como:

- **Vergüenza** por tener un/a hermano/a con discapacidad que lleva a un ocultismo: no se habla nunca de él o ella, ni se le presenta a amigos/as, ni se le lleva a actividades de ocio compartido.
- **Agresividad** contra él o ella por haberle “privado” de la oportunidad de tener un hermano/a “normal”, o en ocasiones, por la imposibilidad de poder compartir complicidades, como hacen sus amigos, o “presumir” de hermano/a mayor o protector/a.

- **Agobio** por sentirse exigido/a por la familia para desempeñar de un rol de cuidador/a-colaborador/a adulto/a ahora, y ejercerlo en exclusividad en el futuro. A este sentimiento se llega con mensajes por parte de los padres, del tipo de “cuando faltemos nosotros, tienes que cuidar a tu hermano/a. No le dejes nunca”. Y todo esto en la mentalidad de un niño/a que aún no se siente seguro/a de cuidarse de sí mismo/a y tampoco tiene claro lo qué quiere ser en esta vida.
- **Susplicacia** ante la posibilidad de que los demás no le acepten, lo que le lleva a conductas de hipervigilancia y anticipación de respuestas, y en definitiva a dificultar las relaciones sociales y la inclusión del hermano o la hermana en la sociedad.
- **Fantasía de curación.** Como le han diagnosticado “una enfermedad” a su hermano/a y las enfermedades se curan, algunos/as hasta eligen profesiones o estudios para curar a niños/as como su hermano/a: fisioterapeutas, logopedas, médicos.

Y según se van haciendo mayores:

- Preocupación y dudas al elegir pareja, por si aceptará a su hermano/a o no.
- Preocupación “genética” por si tendrán un hijo con discapacidad.

Resulta vital que los niños, adolescentes y adultos puedan expresar dentro de la familia estos sentimientos con total libertad y sin ser juzgados.

Tienen que entender que expresar lo que se sienten es bueno y hay que distinguir entre pensamientos, emociones y realidad. Por lo tanto, el sentirse culpable por esto es un error. Un sentimiento inevitable, pero equivocado. Los padres pueden ayudar a los hermanos/as con la “técnica del vaciado” a echar fuera esos pensamientos: hablar de ellos, dejarlos salir, normalizarlos, entender que es normal llegar a esos sentimientos y que muchos hermanos/as también los tienen, igual que él/ella. Es su ansiedad quien los fabrica y no se es “mal hermano/a” por tenerlos en su mente.

La discapacidad es una situación compleja, difícil de entender a cualquier edad, a la hora de explicárselo a un/a niño/a es importante poner conductas y/o hechos concretos.

Ejemplo:

“A veces, mamá y papá tienen que pasar más tiempo con tu hermana porque tiene que ir al hospital para intentar que se mueva mejor y haga más cosas sola”.

“Sabes que tú pudiste empezar a andar sólo, ¿verdad? Pues a Laura, tu hermana, le cuesta mucho y por eso necesita que la llevemos al hospital, y que pasemos más tiempo con ella. Pero eso no significa que la queramos más, sólo que para ciertas cosas necesita más ayuda. ¿Lo entiendes cariño? ¿Tienes alguna pregunta? ¿Cómo te hace sentir que tengamos que llevarla al hospital?”

¿QUÉ PUEDEN HACER LOS PADRES ANTE ESTAS CIRCUNSTANCIAS?

Es importante no culpabilizarse. Las circunstancias son las que son, aunque siempre puede ser de utilidad seguir, entre otras, las siguientes recomendaciones:

RESPECTO AL HIJO O HIJA CON DISCAPACIDAD:

- **No sobreproteger o mimar en exceso**, esto lo único que hace es perjudicar a su autonomía. Tampoco tratarle y exigirle como si no tuviera la discapacidad.
- **Exigirle en proporción a sus capacidades y dejarle que intente las cosas.**
- **Enfocarse en lo que puede hacer**, en lugar de lo que no puede.
- **No “acapararles”**: no sois los únicos que pueden cuidarles. A veces, es bueno recurrir a la red de apoyo. Además, se debe facilitar la interacción y socialización con otras personas de su edad.
- **Fomentar su autonomía y respetar su derecho de intimidad.**

NO	Sobreproteger
SÍ	Exigir en proporción
SÍ	Enfocarse en lo posible
NO	Acapararles
SÍ	Respetar su intimidad
NO	Negar la discapacidad
SÍ	Facilitar las relaciones sociales
SÍ	Dejarle intentarlo
SÍ	Socializar

EN RELACIÓN AL HIJO O HIJA SIN DISCAPACIDAD:

- **No sobreproteger al hermano/a con discapacidad.**
- **No cargar con responsabilidades al hermano/a sin discapacidad.**
Debe de ser consciente de que todos en la familia tienen que ayudarse, pero hay que intentar evitar, en la medida de lo posible, encomendarle responsabilidades que no le corresponden.
- **Tratarle acorde a su edad y a su rol de hijo/a y hermano/a.**
- **Encontrar espacios y actividades para compartir a solas.**
- **No obligarles a estar siempre con sus hermanos/as.** Dale su tiempo para él o ella y permitirle sus hobbies particulares y diferentes.

Nunca hay que olvidar que los niños/as aprenden por imitación. La sobreprotección excluye y aísla. Si los padres protegen en exceso al hermano/a con discapacidad es posible que en un futuro los hermanos también lo hagan. Por lo general, a medida que se va madurando se va comprendiendo mejor la situación. En cualquier caso, a veces puede resultar beneficioso o incluso necesario la ayuda profesional de un/a psicólogo o psicóloga, o asistir a grupos y/o campamentos para hermanos o hermanas de personas con discapacidad.

*Ser padres no es tarea fácil.
Hay que intentar no culpabilizarse.*



¿CÓMO FORTALECER EL VÍNCULO ENTRE HERMANOS/AS?

Tener una buena relación con nuestros hermanos y hermanas es un apoyo importante para nuestra vida y un factor potenciador para nuestra autoestima.

Pero, **¿cómo conseguir que nuestros hijos e hijas se lleven bien?**

Compartimos con el lector/a algunas pautas (Baby Center, 2019):

- **Permitir que se cuiden entre sí, sin responsabilizarles.** En este sentido, hay que destacar que esto no quiere decir que el hermano/a con discapacidad se convierta en el cuidador/a de su hermano/a. Hay distintas formas de cuidarse y el cuidado y el apoyo se pueden dar en ambas direcciones y de distintas formas.
- **Hacer que se sientan únicos/as y especiales.** Cada uno/a tiene su personalidad y hay que potenciar individualmente sus capacidades, respetando su individualidad y otorgándoles a cada uno/a el cariño y el espacio que merecen.
- **Fomentar, en la medida de lo posible, que resuelvan sus conflictos entre ellos/as.** No siempre los padres tienen que actuar de mediadores, y cuando así sea, se escuchará a ambas partes y se les dará tiempo para reflexionar y calmarse. Se les darán pautas para que ellos/as mismos/as encuentren una solución satisfactoria para ambos.
- **Ayudarles a identificar y manejar sus sentimientos y/o emociones.**
- **Transmitir que el conflicto es parte de la vida y que las familias unidas superan cualquier obstáculo.**

→ **Actuar como mediador/a no como juez.** Cuando no tomamos partido por ninguno/a de nuestros/as hijos/as es más fácil que se propicie una buena relación entre ellos/as. Si tomamos partido fácilmente podemos encorsetarlos en roles rígidos: el bueno que siempre tiene que ceder para que el otro no se enfade: “que no nos la monte”, “déjale que se salga con la suya”. Y así se refuerzan estilos de comportamiento negativos que no ayudan nada en la autoestima: “el buenazo, sacrificado” frente al manipulador.

La relación entre hermanos/as es una de las relaciones más fuertes que pueden existir. Al final tu hermano/a puede ser tu mejor amigo/a. Cuando los padres ya no están, los hermanos, tengan o no discapacidad, pueden ser un apoyo mutuo y de por vida.

Cuando abordamos la discapacidad hay que tener siempre presente que:

El valor es igual entre hermanos/as y nunca hay que valorar más la personalidad del hijo o la hija con discapacidad en base a ésta. Insistimos en esta idea, todos tenemos capacidades y discapacidades.

Recordar que permitir que la discapacidad sea la protagonista de la vida familiar en todo momento perjudica, y mucho, a la autoestima y a la felicidad de cada miembro de la familia.

Cuando nuestros/as hijos/as son adultos/as se debe ser consciente de que ya no podemos intervenir en su relación. Deberán ser ellos o ellas quienes elijan qué relación mantener. No obstante, siempre podemos exigirles un mínimo respeto ante nosotros.



LA RELACIÓN CON LOS ABUELOS Y OTROS MIEMBROS SIGNIFICATIVOS DE LA FAMILIA

A la asociación nos llegan a menudo consultas de padres sobre cómo deben plantear a los abuelos y a otros miembros de la familia la conducta que desean que tengan con su hijo o hija con discapacidad. En la sociedad actual, son muchos los abuelos que son un pilar fundamental para las familias. En muchos casos, son ellos los que “ejercen” de segundos padres y pasan la mayor parte del tiempo con sus nietos.

El papel de los abuelos no tiene que ser contradictorio con el de los padres, sino complementario. Hay espacio y tiempo para ambas figuras. El rol de los abuelos tiene enormes posibilidades educativas para el niño/a con discapacidad:

- Ofrecer una sensación de tiempo suficiente y de tranquilidad para hacer las cosas, jugar, contar un cuento sin las prisas que la vida moderna y el trabajo impone a los padres.
- Ofrecer un ambiente más permisivo con límites razonables, pero más laxos a los caprichos. Debe quedar bien claro que éste solo se aplica, como válvula de escape, cuando se está con los abuelos. El niño o la niña “tiene todo el derecho del mundo” a intentar generalizar este “relajo” cuando llegue a casa. Es labor de los padres aclarar las normas y límites de cada ambiente. Frases de este estilo pueden ayudar:

- “Eso es en casa de los abuelos, pero aquí ya sabes que la norma es...”. Está bien que los niños y las niñas aprendan a diferenciar y a adaptar su conducta a las normas imperantes en cada ambiente.
- Dar una información positiva de cómo eran los padres en su infancia, contarles anécdotas de cuando sus padres eran también pequeños, alguna travesura graciosa, la historia de la familia. Todo esto afianza y amplía los lazos familiares y da sentido de la pertenencia a una familia.
- Ofrecer una manera de ocupar el ocio con actividades más manuales, más artesanales, sin ayudas tecnológicas. Esto les ayudará a aprender a divertirse de una manera activa y no pasiva, reduciendo el tiempo de exposición a la pantalla de un ordenador o videoconsola, lo que fomenta el sedentarismo, la obesidad y la adicción a las nuevas tecnologías.

Por ello, y por otros muchos motivos, deben de aplicarse unas pautas para que exista una coherencia en el estilo educativo de unos y de otros. Sabemos que ponerlas en práctica puede resultar sumamente difícil. No obstante, todo se hace por el bien del niño o la niña con discapacidad. Entre otras recomendaciones sugerimos:

- El estilo democrático, explicado anteriormente, debe practicarse por ambas partes. Hay que ayudar a los abuelos a darse cuenta de que la sobreprotección es una enemiga para nuestra autoestima. Clarificar con ejemplos de conductas concretos resulta de mucha utilidad.

- Los **abuelos** igual que los padres y resto de familiares deben de tratar la discapacidad con naturalidad. Siendo conscientes de que todos tenemos capacidades y discapacidades, y esforzándose en potenciar las primeras.
- Fomentar el vínculo con el resto de familiares y la inclusión, siempre que sea posible, en todas aquellas actividades que se realizan. Resulta especialmente importante la interacción con los miembros de la familia que tengan una edad similar. Cuando decimos interacción, no nos referimos sólo a hablar, sino a la participación en cualquier salida, juego, etc. En el caso de que por las limitaciones funcionales no puedan realizarse ciertas actividades, se pueden buscar alternativas.
- Al igual que es importante fomentar los vínculos y la participación con los familiares, resulta esencial explicar a la persona con discapacidad que esta participación no siempre será posible. Debemos ser realistas ya que, en muchas ocasiones, las posibilidades funcionales se imponen a nuestros deseos. No se pueden cohibir o limitar las actividades del resto de la familia. Hay que entender que, de vez en cuando, nuestra participación puede que sea imposible. Esto no significa que no nos quieran o nos marginen, simplemente que realizan actividades que, por nuestras circunstancias, nos resultan inaccesibles. Ahora bien, si existe un vínculo fuerte entre todos, se buscarán alternativas “**inclusivas**”.

→ Los **abuelos** deben conocer sus límites y no disputar la autoridad a los padres. La norma es que, ante la duda, se hace lo que digan los padres. Cuando están todos juntos “mandan” los padres. A veces, a los padres les resulta difícil imponerse ante sus propios padres, sobre todo, si éstos les manipulan y culpabilizan sin darse cuenta y convencidos de que hacen lo correcto, con afirmaciones “categóricas” tales como: “Me vas a enseñar tú a mí, que te he educado”, “No lo habré hecho tan mal cuando has llegado a ser (abogado, profesor etc.)”. “Cállate, que tú cuando eras pequeño...” Lo cierto es que a los abuelos les fue bien con ese estilo educativo. Eran otros tiempos. Éstos exigen otros métodos educativos. Así se lo han de hacer entender los padres: agradecer lo que les sirvió, pero ejercer su estilo educativo.





ANEXO 1

¿CUÁNDO DEBEMOS ACUDIR AL PSICÓLOGO/A POR TENER BAJA AUTOESTIMA?

La autoestima varía a lo largo del tiempo. Es lógico que todos tengamos bajones de nuestra autoestima de vez en cuando. Entonces, ¿cuándo se debe solicitar ayuda profesional? Responder a estas preguntas pensando en ti o en tus familiares puede darte una pista.

1. ¿Mi bienestar depende mucho de la opinión que tengan los demás sobre mí?
2. ¿Invierto mucho tiempo y esfuerzo en agradar a los demás?
3. ¿Me cuesta expresar mis opiniones y sentimientos con libertad y firmeza?
4. ¿Me obsesiona hacer las cosas de forma perfecta?
5. ¿Busco o necesito el reconocimiento de los demás para sentirme bien?
6. ¿Soy demasiado exigente conmigo mismo/a?
7. ¿Cuándo algo no sale como yo esperaba, me autocastigo por ello y me culpabilizo?
8. ¿Si por algún motivo no consigo los resultados esperados siempre soy yo el culpable, o busco otros factores que hayan podido influir?
9. ¿Me cuesta relacionarme con los demás?
10. ¿Suelo tener sentimientos de inferioridad?

11. ¿Le doy muchas vueltas a ciertas ideas y me obsesiono con ellas?
12. ¿Mi bienestar depende de la cantidad de amigos que tenga?
13. ¿Mi bienestar depende de si tengo o no pareja?
14. Si pudiera elegir, ¿me gustaría cambiar total o parcialmente mi forma de ser, mi personalidad o mi vida?
15. ¿Suelo sentir tristeza, rabia o agresividad conmigo o con los demás?

Si has respondido **SÍ** a varias de estas cuestiones y tienes varios de los síntomas de baja autoestima que se enumeran en esta guía, posiblemente, te convendría acudir a un psicólogo /a. La autoestima puede crecer con ayuda de una terapia cognitiva conductual adecuada.



ANEXO 2

EJERCICIOS PARA AUMENTAR LA AUTOESTIMA

Descubriendo el tesoro de tu persona

Las preguntas que siguen a continuación no tienen respuestas correctas o incorrectas. Recuerda, **NO ESTÁS AQUÍ PARA JUZGARTE**. Nuestro objetivo es fortalecer tu autoestima. Pero, para eso es imprescindible saber quiénes somos (**autoconocimiento**). Por ello, te pedimos que te tomes tu tiempo de reflexión en cada una de estas preguntas, que reflexiones profunda y sinceramente sobre ellas antes de contestar. Hay tiempo, tranquilo/a. ¿Comenzamos esta aventura de descubrir quién eres?

1. Si tuvieras todo el tiempo del mundo y todos los recursos necesarios, ¿qué harías?
2. ¿Qué sientes que le falta a tu vida? ¿Qué necesitas para sentirte más realizado/a?
3. ¿Qué es lo que te hace único/a? ¿Cuáles son tus fortalezas y virtudes?
4. ¿Qué situaciones no soportas de tu día a día?
5. ¿Qué puedes hacer de inmediato para intentar modificarlas? (Escribe al menos 3 acciones)
6. ¿Cuáles son los valores más importantes para ti que debe tener una persona?
7. ¿Qué actividades de tu día a día te hacen sentirte feliz?

Conociendo nuestra mirada del mundo

Las cosas no las vemos sólo por como son, sino por cómo las percibimos. Nuestras emociones, sentimientos, estados de ánimo, pensamientos y conductas, tienen relación entre ellos, se influyen mutuamente, y condicionan la manera que tenemos de ver el mundo. Por ello, es importante identificar las situaciones que nos hacen sentir mal, qué pensamientos tenemos antes o mientras ocurren, las emociones que nos producen y nuestra forma de comportarnos.

A la mayoría de las personas, la identificación y el proceso de todas estas cuestiones, nos cuesta mucho realizarlo. Sin embargo, todo se adquiere con la práctica constante. [A continuación, veremos un ejemplo de hoja de autorregistro. Nos gustaría que realizaras este registro durante la próxima semana, cada día. ¡Ojo, no va ser fácil! ¡Pero tú puedes con todo!](#)

Nota importante: este ejercicio puede ser especialmente útil para intentar controlar las conductas sobreprotectoras, tan comunes en padres de niños/as con discapacidad.

FECHA	SITUACIÓN	PENSAMIENTO/S AUTOMÁTICO/S	EMOCIÓN/ES	CONDUCTA
	<p>¿Qué ha pasado?</p> <p>¿Qué estabas haciendo, pensando, imaginando?</p>	<p>¿Qué pensamientos has tenido?</p> <p>¿Cuánto has creído en cada uno de ellos? Especificar (0-100%)</p>	<p>¿Qué has sentido? (Tristeza, ansiedad, rabia, miedo, impotencia)</p> <p>De 0 a 100, ¿con qué intensidad has sentido cada uno de ellos?</p>	<p>¿Cómo te comportas cuando eso pasa?</p> <p>¿Cuánto dura tu conducta?</p> <p>¿Qué consecuencias tiene tu comportamiento? ¿Qué pasa después?</p>

Ejemplo

FECHA	SITUACIÓN	PENSAMIENTO/S AUTOMÁTICO/S	EMOCIÓN/ES	CONDUCTA
17/01/19	<p>Me he quedado paralizada.</p> <p>Estaba a punto de dar una charla.</p>	<p>Lo voy a hacer mal (80%).</p> <p>El público se va a reír de mi (70%).</p>	<p>Miedo (70).</p> <p>Ansiedad (80).</p> <p>Tristeza (65).</p>	<p>Me fui. Dejé plantados a los organizadores y al público.</p> <p>Esta conducta no ha tenido tiempo, ha sido definitiva y no ha habido vuelta atrás.</p> <p>Los organizadores no han vuelto a contar conmigo para dar charlas.</p>

Tabla de elaboración propia basado en el autorregistro de Beck

Lo perfecto es enemigo de lo bueno

En este mundo hay muchas personas muy exigentes que se esfuerzan cada día por ser perfectos: la perfección es su meta vital. El sentimiento de frustración y el no lograr el objetivo están asegurados. ¿Porqué? Por que la perfección no existe, es una construcción social sobre “EL IDEAL”, un ideal IRREAL, que pretende conseguirse en un mundo imperfecto.

Marcos es un joven apuesto, inteligente, cariñoso y amigo de sus amigos... Sin embargo, él no se ve así e intenta demostrar a todos que él puede con todo (aunque interiormente lo dude). Es un estudiante de matrícula, un deportista nato. No obstante, le importa demasiado lo que piensen los demás. Ha llegado a su instituto un profesor nuevo, Don Benedicto, que da matemáticas. Este profesor, a diferencia de los anteriores, no sólo pide la respuesta correcta sino la explicación del proceso y hace salir a los alumnos a la pizarra para dar esa explicación delante de todos sus compañeros.

El primer día, y por sorpresa, le toca a Marcos. Marcos sabía la respuesta, pero, ¿cómo iba explicar el proceso? El profesor no le había confirmado que su respuesta era correcta. No entendía porque le pedía que saliera a la pizarra a explicarlo. ¿Había hecho algo mal? ¿Se darían cuenta los compañeros y las compañeras de su imperfección? ¡Dios me van a descubrir! ¡Van a darse cuenta de que no soy perfecto! ¡Tengo mal el ejercicio, he fallado! Todos estos pensamientos se agolparon en la cabeza del joven, que empezó a sudar, a notar palpitaciones, e incluso a marearse... Aunque intentó explicar el ejercicio, se paralizó y no pudo.

El profesor le dijo que era el único que había tenido bien el ejercicio y que le constaba que él sabía hacerlo porque le había observado durante el proceso. No obstante, aunque era claro que el ejercicio sobre el papel estaba perfecto y merecía un 10, su inseguridad en sí mismo, le incapacitaba para explicar el proceso a los compañeros y las compañeras, por lo que le evaluó con un 8.

¡Dios, un ocho! ¡Y para colmo ha dicho a los demás que soy inseguro, todos se reirán de mí! A Marcos, se le vino el mundo abajo.

Continuará...

Tareas:

Reflexionar sobre el texto y contestar a las siguientes preguntas:

- ¿Te sientes identificado/a con Marcos?
- ¿Cómo crees que puede superar su miedo al ridículo?
- ¿Cómo crees que son los compañero/as de Marcos?
- ¿Qué puede hacer Benedicto para ayudar a Marcos con su inseguridad?

Debes escribir 50 virtudes extraordinarias tuyas,

¡Sé que parecen muchas! Pero, tú tienes muchas más, sólo es ponerse. ¿Te atreves?

La tarta de la felicidad

A veces nuestra mirada del mundo lo torna más gris de lo que en realidad es. Tenemos que tener presente que nuestra realidad se dibuja por nuestros sesgos, nuestro estado de ánimo, lo que nos sucede, nuestros pensamientos, sentimientos, etc. Todo ello nos puede llevar a una espiral de desasosiego que, si no sabemos frenar, nos puede arrastrar a un pozo sin fondo, a una depresión paralizante y a la imposibilidad de disfrutar de los pequeños detalles de la vida, esos que están repletos de felicidad.

Una de las cosas que tenemos que aprender es saber dividir nuestra vida en distintas parcelas como si fueran pedacitos de una tarta. Una tarta que a veces se nos puede antojar amarga, pero que, si sabemos saborear, siempre seremos capaces de encontrarle la dulzura que tanto anhelamos. **¿Cómo podemos empezar a saborear la tarta de la felicidad?** Hay que saber qué pedazos forman nuestra tarta. Es decir, qué facetas conforman nuestra vida: la familiar, la profesional, la de ocio, la sentimental, la salud, la financiera, etc.

Tenemos que saber que, al igual que un edificio se sostiene gracias a diferentes pilares, nuestra vida está formada por muchas y diversas facetas. Puede que una o varias de ellas no vayan como deseamos, eso no significa que toda nuestra vida vaya mal. En psicología, generalizar siempre es malo.

Tareas:

Dibuja una tarta en forma de círculo.

- Parte o divide esa tarta en tantos pedazos como facetas identifiques en tu vida.
- Indica qué cosas positivas y áreas de mejora encuentras en cada pedazo. No es fácil, tu cerebro te jugará malas pasadas y puede que sólo veas las negativas, o mejor dicho las áreas de mejora. Esfuérzate un poco y dale una vuelta. ¡¡Seguro que lo consigues!! ¿Comenzamos a saborear la tarta de la felicidad?



Trazando un plan para mejorar nuestra vida

Fortalecer la autoestima es un pilar fundamental para el desarrollo personal. Si pones esfuerzo y dedicación avanzarás cada día. Seguro que tu capacidad de superación es inmensa. Debemos aprovechar todas tus capacidades para trazar un plan de vida que te haga feliz. La vida nos lleva por caminos que jamás pensamos pisar. Sin embargo, es bueno conocerse y tener claras nuestras metas. De esta forma sabremos adaptarnos cuando haga falta sin perder el rumbo. Es hora de reflexionar sobre ellas y empezar a expresarlas con intensidad. ¿Te animas? Comenzaremos con unas reflexiones y continuaremos con un análisis **DAFO**, una de las técnicas más utilizadas para conocerse mejor a uno/mismo/a. Tómate tu tiempo para completarlo, en cada cuadro deberás hacer un listado de tus FORTALEZAS Y DEBILIDADES. Estos factores son internos, es decir, dependen sólo de nosotros mismos. Las AMENAZAS y OPORTUNIDADES varían en función de diversos factores externos, no dependen de nosotros/as.

Ejercicio 1

- Reflexionar sobre las actividades que en la vida diaria realizas: las “básicas” de autocuidado personal (vestirse, lavarse, etc.) y las “activas” (es decir, aquellas que de una forma u otra nos relacionan con los demás: aficiones, trabajo, estudios, etc.).
 - ◆ ¿Qué actividades te apetecería hacer y no realizas? ¿Cuáles son los motivos que te lo impiden? ¿Podemos superarlos? ¿En caso afirmativo, cómo hacerlo?

- ¿Cómo podemos cambiar nuestra situación personal y mejorar nuestra vida activa? ¿Quiénes pueden ayudarnos a hacerlo posible?
- ¿Te cuidas lo suficiente? ¿Qué haces para cuidarte? ¿Qué otras actividades puedes hacer a partir de hoy para cuidarte más?

ANÁLISIS DAFO:

Ésta es una buena técnica de análisis y nos permite profundizar y analizar la información que tenemos para poder tomar decisiones con un mayor criterio. Esta técnica es muy utilizada tanto en el campo empresarial como en el desarrollo personal. Por ello, lo primero que debemos hacer es determinar qué queremos analizar. Por ejemplo, vamos a analizarnos a nosotros/as mismos/as. En primer lugar, tendríamos que distinguir dos bloques:

**FACTORES
INTERNOS**

**Aquellos que sólo dependen
de nuestra persona.**

**FACTORES
EXTERNOS**

Aquellos que escapan a nuestro control.

FACTORES INTERNOS

DEBILIDADES

Inseguridad.
Timidez.
Cabezonería.
Pereza.

FORTALEZAS

Inteligencia.
Perseverancia.
Optimismo.

FACTORES EXTERNOS

AMENAZAS

Amenaza del estereotipo:
idea preconcebida de la persona por parte de la sociedad por tener una discapacidad.
Barreras arquitectónicas.

OPORTUNIDADES

Buen círculo de amistades.
Concesión de ayudas y becas.
Red de apoyo familiar.

Enfrentando y superando miedos y situaciones

Algo básico para gozar de una buena autoestima es tener asertividad. Es decir, saber defender nuestros derechos, opiniones, etc. de forma firme y contundente, pero siempre respetando a los demás.

Como hemos visto, muchas personas con baja autoestima tienen miedo o dificultad para expresar sus opiniones. ¿Qué mejor manera de superar nuestros miedos que enfrentarnos a ellos? ¿Cómo lo podemos conseguir? Comportándonos con asertividad en cualquier circunstancia que nos sea adversa.

Lo hacemos bien si:

- Expresamos nuestra opinión, deseo, sugerencia, desacuerdo, halago... con tranquilidad y libertad.
- Somos capaces de decir no a algo que nos piden y que nos parece injusto, inadecuado, abusivo, que va contra nuestras creencias, o es ilegal.

Hay dos formas de reaccionar que debemos evitar. Nos dejan mal, aunque consigamos nuestros objetivos.

Lo hacemos mal si:



Nos comportamos de forma pasiva. Cuando dejamos que la gente decida por nosotros y luego nos sentimos manipulados o manipuladas y nos lamentamos cuando ya no sirve de nada.

Si abusamos de frases de este tipo, probablemente estemos reaccionando pasivamente:

“No sé, lo que tú quieras. Me da igual. Como vosotros preferáis. ¿A ti que te gusta más? ¡Vale, como tú digas!”.

El gesto corporal de mirada baja, falta de contacto ocular y una casi inaudible voz, es típico de esta forma de reaccionar. Y este comportamiento esconde una trampa: ante los demás somos “un cielo”, nunca ponemos ninguna a pega, pero en nuestro interior lo pasamos mal. Y un día vemos como todas nuestras cesiones han sido inútiles y se aprovechan de nosotros/as. Luego los demás deciden por ellos/as y no se dejan manipular como nosotros/as. Pero es que, además, el grupo pierde la posibilidad de beneficiarse de nuestra opinión o idea, que podría ser mejor para todos. Se hacen una idea errónea de cómo somos. Concluyen que no tenemos ni ideas, ni gustos, “ni personalidad”. Así es imposible que nos valoren y nos tengan en cuenta. No nos estiman y terminamos por no autoestimarnos. No es rentable esta forma de reaccionar, que además siempre deja un poso de resentimiento.

Mira a ver si tú te comportas así por algo de lo siguiente:

- No confías en ti mismo/a y, por lo tanto, en tus opiniones.
- Te preocupa mucho ofender a los demás.
- Quieres gustar, caer bien y agradar a todo el mundo.
- Te sientes muy dolido/a cuando te critican o te dicen algo negativo de ti.
- Tienes miedo a que no te acepten.

2

Si nos comportamos de forma forma agresiva. Soltamos lo que pensamos, exigimos más de lo que ofrecemos y lo pedimos de una manera enérgica, amenazante y gesticulante, con ironía unas veces, con sarcasmo o con desprecio otras. Las típicas frases son: “Oye tú. ¿Tú que te has creído? Lo que tienes que hacer es... Dame eso o te vas a enterar (de lo que vale un peine). Ni se te ocurra volver a... Porque lo digo yo”. La voz y el gesto corporal es erguido, barbilla adelantada y levantada, mucho movimiento con gestos amenazantes de brazos. Parece que ladramos más que hablamos. Esta forma de reaccionar, aunque haga que consigamos nuestro objetivo, humilla, ofende y no hace amigos/as. Terminaremos solos/as. Nadie querrá estar con un mandón/a.

Reflexiona unos momentos a ver si tu comportamiento agresivo se debe a algo de esto:

- Solo vives centrado/a en TUS necesidades.
- Te formas tu opinión y no escuchas la de los demás.
- No esperas a que termine la gente sus razonamientos.
- En las discusiones solo ves TU punto de vista.

La forma asertiva nos hará sentirnos bien, y encima conseguiremos nuestro objetivo dejando contento al interlocutor, sin humillarle, ni ofenderle.

Nos comportamos con asertividad cuando actuamos con seguridad y confianza en nosotros/as mismos/as. Si nos preguntan por nuestra opinión la expresamos con claridad, afirmando o negando, nunca dudando. Utilizamos formas verbales en primera persona, frases YO: “YO quiero... YO creo que... YO pienso que...”. Mostramos nuestra disensión aceptando la del otro: “YO te entiendo, pero YO prefiero. YO no lo veo así. YO lo veo de otra forma”.

Y al hacer peticiones, expresando primero con claridad la necesidad o la carencia, utilizar el condicional: “NECESITO... ¿podrías prestarme/ayudarme...?”, NO TENGO... ¿podrías dejarme...?” Empieza a practicar mostrando tu desacuerdo. No te calles cuando no estés de acuerdo con lo que te proponen, ordenan o con lo que opinan. Es fácil si sigues estos pasos:

1 NO personalices. Toma distancia. Esto te ayudará a ver las cosas con más tranquilidad. No va contra ti. Es solo su opinión o manera de ver las cosas.

2 NO uses ni la ironía ni el sarcasmo. Reconoce su opinión, incluso repítela, utilizando en las frases la palabra TÚ, para que se enteren de que le has entendido y a continuación expresa con claridad y detalla tus porqués utilizando en tus frases YO. Más o menos podrías decir: “Si te he entendido bien TÚ dices... Si no me equivoco lo que TÚ me propones, me pides es... En cambio, YO lo veo... YO pienso que por esto y por esto y por esto...”

3**Si insiste, escucha los argumentos del otro detenidamente.**

Piensa sobre ello y si los sigues viendo injustos, responde con calma. No levantes la voz nunca por encima de la de tu interlocutor. Intenta llegar a un pacto justo para ti y si no es posible cierra la discusión proponiendo otro tema; “Respeto TU opinión, TU punto de vista, pero YO no lo comparto”. Y propones otro tema conversacional.

Todo lo importante lleva su tiempo, de modo que tenemos que tener paciencia, saber que, en todo avance, en algún momento, puede parecer que retrocedemos. ¡Nada más lejos de la verdad! ¡Todo esfuerzo da sus frutos!

PASIVOS	AGRESIVOS
Mirada baja. Escaso contacto ocular.	Mirada fija a los ojos. Contacto ocular constante.
Gesto encorvado. Hombros hacia adelante.	Gesto hacia adelante. Hombros hacia atrás.
Manos bajas y cogidas.	Manos por encima del codo, separadas.
Frases: “No sé.” “Lo que tu digas, como quieras.” “Me da igual.”	Frases: “De eso nada.” “Se hace así.” “No me da la gana.”
Voz: baja, casi inaudible.	Voz: alta, chillidos, gritos.
Tacto: escaso contacto corporal.	Toca, empuja.

¿Qué tal si jugamos a ser actores por un día?

Ejercicio:

Se presentan diversas situaciones con varios protagonistas, tenemos que ensayar cómo actuaríamos. Esta técnica se llama Rol Play, y consiste en jugar un rol, interpretar un papel. ¿Quién sabe? Quizás éste sea el primer paso para llegar a Hollywood.

Situaciones:

- Un camarero te sirve un plato sucio, como cliente le debes pedir que te lo cambie. Él no quiere. ¿Qué harías? ¿Y si fueras el camarero?
- Llevas el coche al taller y te presentan una factura más elevada que el presupuesto inicial ¿Cómo reclamas al mecánico? Como mecánico, ¿cómo te justificas ante el cliente para que te pague?
- Vas a una fiesta en la que no conoces a nadie ¿Qué haces para conocer a la gente e integrante?
- Alguien te pregunta por qué andas así ¿Cómo se lo explicas?



ANEXO 3

HISTORIAS DE VIDA

En este anexo el lector o lectora podrá encontrar diferentes historias de vida. Son casos ficticios y muy simplificados para hacer más fácil su lectura. Sin embargo, todos ellos se basan en la realidad.

Adriana, Joaquín y Rafa: Una historia de autodeterminación.

Adriana y Joaquín son una pareja joven que estaba muy ilusionada con el nacimiento de su primer hijo. Ya tenían todo preparado: la habitación, el cochecito... Los futuros abuelos estaban entusiasmados.

La pareja acudió durante todo el embarazo a las visitas médicas pertinentes. Todo parecía estar bien, pero algo sucedió:

Rafael se adelantó. El parto fue difícil, todos en la familia estaban realmente nerviosos. **Joaquín** estuvo al lado de **Adriana** en todo momento. Sentía como se le salía del pecho el corazón, pero quería mantener, al menos en apariencia, la calma por ella. Tras muchas horas de parto y las pruebas pertinentes, el diagnóstico fue rotundo, el doctor lo dijo claro: "Su hijo tiene Parálisis Cerebral". ¿Claro? ¿Parálisis cerebral? ¿Pero qué significa eso? A **Adriana** y **Joaquín** les sonaba de haberlo oído alguna vez en televisión. Pero, ¿cómo puede ser eso? ¡Si ya tenían todo planeado! Hasta se habían imaginado cuál sería la profesión del niño, donde estudiaría... Ahora, ¿qué futuro podrían esperar? ¿Iba su hijo a poder andar? ¿Podría siquiera hablar? ¿Y entenderles?

Demasiadas preguntas que no encontraban respuesta en esas dos palabras que habían arrasado en segundos todos sus planes: Parálisis Cerebral.

NOTA IMPORTANTE ANTE EL DIAGNÓSTICO:

Para el profesional: Se utilizan palabras **muy técnicas** y no se repara en los temores que ocasionan. Resulta vital explicar cada término y aclarar las posibles dudas que surjan, no sólo en el momento del diagnóstico sino también más adelante.

Resulta esencial ofrecer información veraz que ayude a formar unas expectativas realistas y disminuya la incertidumbre. En ocasiones, la **forma de recibir el diagnóstico** marca la actuación de los padres, sus sentimientos y emociones para toda su vida.

Para los padres: el diagnóstico es una etiqueta que sirve a los profesionales para ofrecer un mejor tratamiento e identificar cuestiones claves. Sin embargo, **cada persona es un mundo y dos personas con un mismo diagnóstico son y tienen vidas totalmente diferentes.**

Ni los profesionales, ni los padres, ni las propias personas con discapacidad podemos olvidar que siempre somos mucho más que una patología.

Fundamental: los padres han de entender que el diagnóstico NO es algo estático ni inmutable. El diagnóstico es un estado momentáneo y, como tal, puede evolucionar y evolucionará a mejor dependiendo de nuestra actitud, de la terapia, de la rehabilitación, etc.

A partir del diagnóstico comenzaron un sinfín de pruebas, de terapias, de operaciones, muchas dudas y temores. ¿Por qué había sucedido esto? Tanto **Adriana** como **Joaquín** se sentían culpables por ello. No lograban entender el motivo, la razón, la causa...

Cada uno tenía su propia manera de afrontarlo. **Adriana** decidió dejar de trabajar para volcarse totalmente en **Rafael** y en sus terapias. **Joaquín** trabajaba sin cesar: las terapias eran muy caras, pero también era una vía de escape, una conducta de evitación. Los dos estaban comportándose no sólo para ayudar a su hijo sino para “expiar sus culpas”. Lo que no sabían es que en la discapacidad no hay culpables. Para poder avanzar tenían que dejar de preguntarse el **porqué** y pasar al **para qué**. La misma transición que tendría que hacer su hijo unos años después.

Rafa iba creciendo. Recibió atención temprana hasta los seis años. El estado no permitía más. La fisioterapia, la logopedia, la terapia ocupacional eran constantes en su niñez.

Y llegó la hora de tomar una decisión: ¿Dónde estudiaría Rafa? ¿Colegio especial? ¿Centro de integración para motóricos? ¿Colegio ordinario?

NOTA IMPORTANTE PARA LOS PADRES:

Urge una reforma educativa que garantice una educación de calidad inclusiva y personalizada con todos los apoyos necesarios. En el escenario actual se debe tener en cuenta, entre otras cuestiones:

- **Las capacidades intelectuales del niño.**
- **La situación familiar:** en la mayoría de los centros de integración para motóricos se disponen de terapias, a las que en un colegio ordinario no se va a tener acceso. Si no se dispone de recursos económicos, este tipo de centros pueden ser una buena opción.
- **El impacto que puede tener en la socialización** del niño estudiar en cada tipo de colegio.

Todas estas cuestiones debían ser valoradas tanto por los profesionales que tratan al niño como por los padres y, de ser posible, es bueno fomentar la autodeterminación del niño explicándole en un lenguaje sencillo, comprensible y detalladamente los **pros y los contras** de cada situación y preguntándole **qué opina, qué prefiere**.

LA **AUTODETERMINACIÓN**: es decir, “aquellas actividades y habilidades que una persona requiere para poder actuar como agente causal primario en su propia vida, así como para hacer elecciones y tomar decisiones respecto a la propia calidad de vida, libre de indebidas influencias externas o interferencias” (Wehmeyer, 1992) es vital para la autoestima y cuanto antes se fomente mejor.

La rutina diaria estaba llena de terapias y, muchas veces, todos sin querer olvidaban que **Rafa** era un niño, no sólo quería jugar sino que debía de hacerlo.

Jugar es clave para el desarrollo feliz del niño.

Rafa tenía mucha suerte porque los profesionales que le daban la terapia sabían que:

TERAPIA + JUEGO

=

MEJORES RESULTADOS

Y no sólo mezclaban la terapia con el juego, sino que ellos mismos les recordaban a sus padres que **Rafa** tenían que jugar con otros niños y niñas de su edad con o sin discapacidad.

Rafa se iba haciendo adolescente, una época complicada, donde la mayoría de las personas le dan una importancia extrema al físico, y siendo realistas, el físico de Rafa era distinto al de los demás. Las diferencias se hacían más evidentes y cobraban mayor importancia.

Rafa tenía muchos complejos. Le costaba relacionarse con el sexo opuesto, y a veces se sentía excluido porque muchas de las actividades que hacían sus amigos/as eran imposibles para él. No obstante, tenía pocos amigos, pero buenos y con iniciativa propia, así que entre todos buscaban actividades alternativas que pudieran realizar.

Rafa tenía un punto a su favor, aunque a sus padres les había costado bastante, había que reconocer que el esfuerzo dio sus frutos y, aunque les costaba superar su miedo, dejaban que **Rafa** tomara sus propias decisiones y, dentro de lo posible, realizara las mismas actividades que sus amigos/as. Cuando cumplió 17, incluso se fue de Interrail. Fue allí cuando conoció el amor por primera vez y descubrió que no hay formas únicas de amarse y que la atracción y el deseo es un cóctel que él también podía preparar.

A lo largo de su vida, **Rafa** (y con él, sus padres) fue descubriendo que la meta no era vivir una vida “normal” **sino construir una vida feliz. Rafa** siempre destacó por su ambición y proactividad, y eso hizo que su discapacidad no limitará su vida, sino que formase parte de ella.

Hoy en día, **Rafa** es abogado, está separado y tiene dos hijos. Se lleva muy bien con su primera mujer y espera un hijo de su actual pareja.

Rafa mantiene muy buena relación con sus padres. Al fin y al cabo, fueron el gran motor que le impulsó a seguir su propio camino y vivir la vida, como decía aquella famosa canción, **a su manera.**

Lucas: de la lesión medular a encontrar tu camino, actitud y apoyos

Lucas tuvo un accidente de tráfico a los 27 años que le cambió la vida. Hasta entonces había sido un joven vitalista y hacía rutas de senderismo con un grupo donde había formado lazos de amistad. Tras una licenciatura en el campo de las humanidades empezó a trabajar, aunque aquel año emprendió una formación de posgrado que le permitió viajar y estudiar en otro país. Empezaba a fraguar una relación de pareja.

Un accidente trajo una lesión medular cervical, que lo paralizó de pecho para abajo. Ingresó en el Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo. Sobre la cama del hospital, los médicos le dijeron primero que iría en silla de ruedas. Que no movería las manos. Tenía incontinencia urinaria e intestinal (esto, le dijeron, se podía educar y regular) y "disfunción" sexual. Ocurrió de un día para otro aquel cambio. Como la lista de un naufragio, las pérdidas eran incalculables, a cual más dolorosa, de consecuencias inciertas.

Cada mañana al despertar, **Lucas** se preguntaba si no seguía en una pesadilla. ¿Cómo podía ser cierto "aquello"? Conmoción, desastre, pregunta por el sentido, quizá ilusorio, que había mantenido hasta entonces en la vida. "¿Porqué?" La pregunta le rondaba a cada nueva privación. Le dolía perder el uso de las manos con que tecleaba ágil para sacar informes y redactar. Tocaba la guitarra. Le dolía sobre todo no poder abrazar y acariciar a su novia.

Ella le acompañó en el proceso de rehabilitación, pero al poco de salir del hospital la relación no funcionó. Volvió a vivir con su madre y con el apoyo de otra persona a quien contrataron. No podía regresar a su vivienda por las barreras. Buscaron otra con dificultad y ayuda de los amigos, donde pudieron vivir un tiempo hasta encontrar una vivienda más accesible.

Lucas recuerda como un momento de giro el día en que le pusieron un atril sobre la cama y pudo hojear y leer una revista especializada. Sintió que volvía a ser él mismo, el pulso de la pasión. Sacó momentos para leer sobre un atril en el fin de semana, en el hospital y cuando salía a un apartamento en Toledo. Esto era un camino de reencuentro.

Desde el hospital, solicitó una beca de posgrado que le fue aprobada y esto fue un motor de entusiasmo, de participación social y autoestima: el poder estudiar y contar con soporte para ello.

Salir del hospital a la vida cotidiana era un choque continuo con pérdidas y barreras. En una fiesta no podía ni bailar, ni podía ayudar a prepararla ni a recoger. Sentía ser el estandarte para las miradas de la tragedia allá por donde iba. Dar pena. A veces sentía vergüenza, hasta por ir acompañado por alguien de quien necesitaba ayuda.

No sabía pedir las cosas y decían que era manipulador. No sabía cómo hacerlo y esto le atormentaba.

Una salida por Madrid en autobús adaptado para ver en la filmoteca una película con su amigo J.J., como hacían antes, fue una alegría y experiencia de logro, de orgullo. Un antes y un después. Aunque tuvo que subir con ayuda el escalón a la entrada del cine y orinar en una alcantarilla a falta de baño accesible.

La autoestima subía y se descalabraba varias veces en la semana, en medio de los contrastes:

- Entre el dolor y la añoranza por la vida que había perdido, cuando daba por sentado el mover las piernas y las manos, la autonomía física plena, el uso de los transportes públicos, de la calle, el poder viajar, ir a las casas de los amigos, usar una cámara fotográfica...
- Los nuevos caminos que se iban abriendo: recuperar un espacio y oportunidad para estudiar, acceder a una vivienda adaptada, volver a explorar lo posible desde una silla de ruedas. Saberse parte de un colectivo a quien tocaba reivindicar cambios para participar, salir "del vagón de cola".

La salida del hospital coincidió con la comercialización de programas de reconocimiento de voz. Encontró en uno de estos programas una herramienta poderosa con la que volver a tomar notas de libros que apoyaba en el atril, a redactar. Con disciplina lo aprendió, como antes a teclear con todos los dedos. Internet abría también un mundo de acceso a la información complementario al ir físicamente a los lugares, a bibliotecas donde antes estuvo y ahora le estaba vetado el paso.

Un verano, con la ayuda de taxi que recibía, se decidió ir solo al Instituto Británico a un curso mensual. Se levantaba con ayuda, sentado en la silla se sentía con el mismo ánimo que Don Quijote "recién armado" caballero.

Cuando menos lo esperaba, **Lucas** inició una relación, que no fue fácil en sus comienzos, con una chica y, con sus avatares, se mantuvo. También les cambió la vida, descubrieron formas diferentes de relacionarse.

Con la red de apoyo de amistades, de su madre primero, de una pareja después, con ayuda que pudieron contratar, con tenacidad y pasión, pudo completar el doctorado. Tiempo después empezó a trabajar como consultor social y a realizar informes sociales para una asociación. Después de manera más regular en una empresa mayor. Desde la experiencia de la discapacidad, de la diversidad funcional, podía conocer y aportar una visión más directa de esta realidad.

Siete años después del accidente, conoció un episodio de depresión: había perdido a un profesor/amigo, se excedió con trabajos sobrepasando sus propios límites, descuidado su salud y su relación... El descanso, la ayuda psicológica y la medicación en aquel momento, sobre todo el descanso, y asumir una nueva conciencia le ayudaron a salir y el recuperar prácticas olvidadas, como practicar unos minutos de meditación cada día.

Lucas notó que el camino del lamento le bajaba por el precipicio, mientras que pedalear la bicicleta, en aquello que sí podía hacer, valorar las bendiciones que tenía su vida, le acercaba bienestar y fortaleza. Desde entonces se aplica el lema del astrofísico Stephen Hawking: "Uno tiene que concentrarse en lo que puede hacer".

En 2006 consiguió apoyo de asistencia personal a través del Programa de Promoción de la Autonomía y la Vida Independiente de la Comunidad de Madrid, gestionado por la asociación Aspaym. Esto le permitió depender menos de la pareja (y a ella desenvolverse también con mayor autonomía), desempeñar su trabajo con este soporte, para ir algunos días a la oficina o a hacer entrevistas, viajar...

En este camino, **Lucas** mantiene su labor como consultor, un camino de relación de pareja, ha llegado a participar como voluntario en entornos que le permiten ayudar a otras personas, y se siente afortunado por ello.

Conoce mejor su cuerpo, lo que le ayuda a mantenerse en forma, a prevenir, a respetarlo en lo posible: en el descanso, la alimentación... ¿Autoestima? Dice que todavía se desenvuelve entre una gran inseguridad y una firme determinación, aunque sabe mejor de dónde viene cada una.

Nota importante: Las dos historias anteriores son dos ejemplos de testimonios de vida que conviven con una discapacidad innata y sobrevenida respectivamente. El lector o lectora puede encontrar historias de vida reales, escritas de forma autobiográfica, en los testimonios de nuestra **“Guía para las personas que conviven con espasticidad”**.

BIBLIOGRAFÍA

Baby Center (2019). Guía para fortalecer la relación entre hermanos. Recuperado de la página web de [Baby Center](#).

Baumrind, D. (1968). Authoritarian vs. Authoritative Parental Control, *Adolescence*, 3, 255-272.

Belsky, J., Jaffee, S. R., Sligo, J., Woodward, L. y Silva, P. A. (2005). Intergenerational Transmission of warm-sensitive-stimulating parenting: A prospective study of mothers and fathers of 3 years old, *Child Development*, 76, 384-396.
doi://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2005.00852.x

Cuervo, Á. (2010). Pautas de crianza y desarrollo socioafectivo en la infancia. *Diversitas*, 6, 111. doi: 10.15332/s1794-9998.2010.0001.08.

Llopis, D. y Llopis, R. (2001). Estilos educativos parentales y relaciones sociales. Comunicación presentada en el VII Congreso Español de Sociología. Salamanca, 20-22 Septiembre de 2001.

Tecglen, C. (Coord) (2014). Guía para las personas que conviven con la espasticidad. Madrid: UNED.

Torio, S., Peña, J. V. e Inda, M. (2008). Estilos de Educación Familiar. *Psicothema*, 20, 62-70.

www.convivirconespasticidad.org