Claudia Tecglen García

Dr. Darío Fernández Delgado

Dr. Miquel Aguilar Barberà

Dr. Ignacio Martínez Caballero

Guía para un Afrontamiento Activo de la Discapacidad

convives con espasticidad

PATROCINA

IPSEN Innovation for patient care

Medtronic FOUNDATION

CAF America

Iniciativa enmarcada en la estrategia de empoderamiento de las personas con discapacidad del

APOYA

CERMI

UNED

La felicidad es una actitud que también se aprende.

¡El secreto está en las ganas!

Versión 1.2.
Octubre 2020

Índice

	Prólogo	**1**
1	**Presentación**	**4**
1.1	Introducción	4
1.2	Agradecimientos	6
1.3	Antes de empezar	9
1.4	La sesión de bienvenida	14
2	**La familia ante el diagnóstico: reacciones y reestructuración de roles**	**18**
3	**¿Cómo minimizar el impacto de la discapacidad de un hijo en la intimidad y sexualidad de la pareja?**	**34**
4	**Estilos educativos y familia sobreprotectora**	**45**
5	**Los hermanos y la discapacidad**	**63**
6	**¿Por qué es tan importante el juego para los niños con discapacidad?**	**75**
7	**Autoestima**	**84**
8	**Habilidades sociales: el arte de saber relacionarse con los demás**	**98**

9	Vida activa	128
10	Ansiedad	146
11	Depresión	163
12	Síndrome del cuidador	186
13	Sexualidad y discapacidad: una combinación necesaria y posible para una vida plena	196
14	Testimonios	207
15	Fuentes bibliográficas	208

Convives con Espasticidad sigue la norma gramatical del español, según la **Real Academia Española** (RAE), en todos los materiales de este proyecto.

En este sentido, la RAE recuerda que el uso genérico del masculino gramatical se basa en su condición de término no marcado en la oposición masculino/femenino.

Prólogo

CULTURA (Del lat. cultūra.)

Conjunto de conocimientos que permite a alguien desarrollar su juicio crítico.

Conjunto de modos de vida y costumbres, conocimientos y grado de desarrollo artístico, científico, industrial, en una época, grupo social, etc.

El 75% de la población española apenas tiene contacto directo con la discapacidad. Quizá hayan coincidido temporalmente con alguna persona con discapacidad en su etapa educativa, en el entorno laboral, en espacios de ocio o incluso en su comunidad. 36 millones de personas en España desconocen los tipos de discapacidad, sus orígenes, sus consecuencias, cómo referirse a las personas con discapacidad, ignoran sus necesidades y no ven sus barreras.

Esta preocupante situación exige trabajar día a día la imagen y la cultura de la discapacidad. Si, la Cultura de la Discapacidad. De esa cultura son responsables las Administraciones Públicas, el sector privado, las entidades sociales y las propias personas con discapacidad, sobre todo ellas, las personas con discapacidad y sus familias.

La cultura nace y evoluciona a través de la costumbre, el conocimiento y el modo de vida, conceptos estrechamente ligados con personas físicas, no con instituciones jurídicas. La actitud y el estado de ánimo de las personas con discapacidad, determinarán su modo de vida, siendo por lo tanto las fuentes creadoras de la Cultura de la Discapacidad.

Las instituciones públicas y privadas han de actuar para que las personas con discapacidad manifiesten una actitud ACTIVA ante la vida que les rodea, también un estado de ánimo OPTIMISTA y constructivo, en continua demanda social. Solo desde el activismo, el optimismo y los resultados nos ganamos el derecho a reivindicar.

Bajo estos principios culturales de actividad y optimismo surge la publicación **GUÍA PARA AFRONTAR LA DISCAPACIDAD DE FORMA ACTIVA** desarrollada por la **Asociación Convives con Espasticidad,** presidida por Claudia Tecglen. Un grupo de personas que generosamente comparten reflexiones y experiencias sin miedos, que ponen cara a la discapacidad y sus consecuencias, que hablan de lo que supone convivir con ella, lo que supone para las familias y lo más importante, demostrando que se puede llevar una vida plena.

La fuerza y la vitalidad que proyecta este trabajo son igualmente útiles para personas con otras discapacidades que, sumidos en la pasividad, en la espera de que todo cambie o en la queja constante, no encuentran su adaptación al mundo que les rodea.

”Me enseñaron a adaptarme al mundo, en lugar de que el mundo se adaptara a mi” así contestaba Matt Stutzman, medallista paralímpico del equipo norteamericano, cuando le preguntaron sobre su aprendizaje para tensar el arco y lanzar flechas con los pies. Esa frase refleja claramente que el activismo es una actitud ante la vida. Si queremos evolucionar, no podemos ser pasivos y esperar a que nos cambien el entorno. Solo desde el activismo alcanzamos una vida plena.

El resultado de este trabajo aleja a la discapacidad de una imagen triste, pasiva y lastimosa; instruye a una parte importante de la ciudadanía, ajena a la discapacidad y desconocedora de la espasticidad y sus consecuencias; acerca a la sociedad a la Cultura de la Discapacidad; y lo más importante, demuestra que el activismo es el camino para la reivindicación y la vida plena.

D. Jesús Celada
Director General de Políticas de Discapacidad.

convives
con espasticidad

1 Presentación

1.1. Introducción

La **espasticidad** es un problema “aún poco conocido” pero muy prevalente. En muchos casos adquiere una gran relevancia. Su etiología es amplia. Su gravedad varía desde manifestaciones mínimas y no limitantes, hasta una severidad extrema que dificulta hasta las acciones más simples del día a día, que puede convertir la vida en una complicada carrera de obstáculos.

La **espasticidad** es la consecuencia de una interrupción de la vía piramidal, perdiéndose el control voluntario del movimiento, por la oposición de un aumento del tono velocidad dependiente. Esta vía puede lesionarse durante el proceso de gestación, alrededor del parto, o en cualquier momento de la vida a consecuencia de un daño cerebral o espinal adquirido o un proceso neurodegenerativo que no respeta sexo, edad, cultura, raza o situación socioeconómica.

Hay quien vive toda su vida con la espasticidad, sola o acompañada de otras manifestaciones clínicas, que le plantean dificultades para ir adquiriendo la “normalidad” de una sociedad que exige unos determinados parámetros. Para otros la espasticidad surge interrumpiendo una vida “normal”, como un cambio brusco, un antes y un después, que se vive con el duelo de lo perdido, y en otros casos un proceso lentamente evolutivo va disminuyendo las capacidades previamente adquiridas. En todos los casos son pérdidas, o luchas por conseguir nuevos logros para el propio interesado y su entorno familiar más cercano.

Las **Escuelas de Afrontamiento Activo se han dirigido** a adolescentes y jóvenes adultos con espasticidad, junto a sus familiares más implicados, incluyendo a padres de niños de 0 a 11 años . Todos los afectados tienen en común el estar involucrados en un proceso de maduración y crecimiento corporal y personal. Están afrontando una vida en sociedad que se inicia en el seno de la familia, sigue en la escuela donde aparecen los compañeros y amigos; se crean perspectivas de futuro y se comparan realidades. Más tarde el trabajo, la universidad, la pareja, objetivos de construir una nueva familia y las relaciones íntimas.

La persona se enfrenta a un universo de posibilidades y se plantea preguntas, se le generan incertidumbres y dudas, y pueden surgir miedos que son en parte fruto de la falta de información.

Cada periodo de edad tiene sus propias características, y no podemos olvidar que aún existen diferencias de género en una sociedad que no ofrece las mismas oportunidades en función de estas y otras diferencias.

A **Claudia Tecglen** le debemos mucho. Claudia es una persona excepcional, extremadamente resiliente, y generosa. Ha luchado siempre para conseguir vivir en las mejores condiciones, y a pesar de las múltiples dificultades con las que se ha ido encontrando, siempre se ha dirigido hacia sus objetivos con una sonrisa brillante, que ha generado en cualquier entorno confianza y seguridad. Su lucha para una vida plena, sin límites, la transmite a los demás, la comparte, la facilita de forma gratuita a todos. Claudia se ha constituido en una líder natural en el mundo de la discapacidad, una discapacidad de la que todos los individuos somos partícipes en mayor o menor grado; ya que todos debemos luchar, en nuestro día a día, para seguir avanzando en nuevos aprendizajes de calidad, llenando nuestra memoria de experiencias que nos ayuden en nuestro andar sin límites.

Las Escuelas y la Guía de Afrontamiento Activo pretenden ser una ayuda y un complemento para la persona con discapacidad, y para su núcleo de convivencia. Las dificultades han de superarse individualmente y en equipo. Debemos ser una ayuda para los demás, no una dificultad aunque sea con “muy buena voluntad”. Para aprender a ser libres, se necesita que el entorno favorezca nuestra libertad de elegir, incluso de equivocarnos, valorando los riesgos.

Cada persona tiene su personalidad, cada persona tiene su mochila con diferente carga, lo mismo podemos decir de la familia y de cada uno de sus miembros. Afrontar una circunstancia vital, como la discapacidad, nos obliga a realizar cambios razonables, a salir de nuestra zona de comodidad para lograr más crecimiento personal.

Convives con Espasticidad, cada día te ofrece oportunidades de ser agradecido. Son innumerables las personas, las entidades, que están dando soporte en sus proyectos, todos ellos dirigidos a conseguir una mejor convivencia. A mí como a tantos otros la invitación a compartir en “Convives” experiencias y conocimientos, es un honor inestimable.

Espero que la lectura de esta guía sea para todos una fuente de inspiración, un reto al cambio, sabiendo que muchas personas y familias nos demuestran, día a día, que mejorar en la convivencia es posible, y romper límites y atravesar barreras es una necesidad ineludible.

Dr. Miquel Aguilar Barberà
Neurólogo
Coordinador de la 1ª Escuela de Afrontamiento
de la Espasticidad en el Hospital Universitario MútuaTerrassa

1.2. Agradecimientos

*Unas activas **gracias** desde lo más profundo del corazón*

La guía que tienes en tus manos es el resultado de dos bonitas experiencias: las Primeras Escuelas de Afrontamiento Activo de la Espasticidad en el **Hospital Universitario de MútuaTerrassa** en Barcelona en 2015 y en el **Hospital Infantil Universitario Niño Jesús** de Madrid en 2018. Ha sido un largo camino recorrido gracias al acompañamiento de las personas que decidieron embarcarse en esta aventura. Permitidme que les dé las gracias:

En primer lugar, **gracias a todos los participantes**: personas con espasticidad de diferentes edades y/o sus familias. La espasticidad es solo una característica entre otras. Gracias por compartir con nosotros vuestras experiencias, miedos, ilusiones, pensamientos y abrir el corazón. Hablo en el nombre de los equipos de ambas escuelas y en el mío cuando os digo que esta vivencia ha sido un "coaprendizaje", un viaje maravilloso y que gracias a vuestra generosidad ahora muchas otras personas mejorarán su convivencia con la discapacidad.

Al Dr. Miquel Aguilar Barberá, mi "copiloto" y coordinador" en el primer vuelo del afrontamiento activo" que despegó en Barcelona, no sin esfuerzo. Tu valentía, conocimiento e inmenso corazón ha sido esencial para que aterrizáramos donde queríamos. Sin ti no hubiera sido posible, eres una fuente de energía inagotable.

Al equipo de esta Escuela, las psicólogas **Marta Almería Vivó**, **Sonia Arribas Pardo** y **LLuis San Miquel** (padre experto). Gracias a su dedicación, muchos de los resúmenes que redactamos los coordinadores conjuntamente con ellos tras cada sesión se han tomado como base en la descripción de varias de ellas en algunos capítulos, al igual que con el equipo de Madrid.

Al **Dr. Ignacio Martínez Caballero**, al que yo siempre consideraré un "segundo padre", aunque él no sea consciente, parte de mi afrontamiento surge de su buena guía y acompañamiento durante tantos años, cuando yo era una niña muchas veces me encontré sola ante la incertidumbre. Para mí ha sido un honor que fueras el coordinador de la escuela de Madrid. ¡Qué suerte compartir un proyecto tan ilusionante con una de las personas más significativas de mi vida!

Al equipo humano del Hospital Niño Jesús, en el que destaca la implicación de varios doctores y fisioterapeutas, no puedo mencionar a todos. Gracias al Director Médico del Hospital el Dr. Antonio Álvarez, a sus secretarias, Natalia Sánchez y María Antonia Gracia-Rojo, y a Remedios Villa, Directora de Comunicación.

Al equipo de esta Escuela, los psicólogos **Dr. Darío Fernández Delgado** y **Dra. Silvia Cámara Barrio**, la **Dra. Pilar Pozo Cabanillas** y los "expertos de vida" **Paloma Pastor "madre experta" y Manuel Sánchez "padre experto".** ¡Qué gran equipo, que lo que ha unido el afrontamiento, no lo separe el tiempo!

Una especial mención **al Dr. Darío,** coautor de esta Guía junto con el Dr. Aguilar y mi humilde persona coordinador junto conmigo de la Escuela Convives: la Escuela Online del Afrontamiento Activo de la Discapacidad. Su conocimiento solo es superado por su compromiso y generosidad. Sólo yo conozco tu especial dedicación a este proyecto, sin ti nada hubiera sido igual. Gracias por tu alegría, humanidad y entusiasmo contagioso. ¡Qué grande eres!

A **Eduardo Bendala**, **Dario Goldentaer**, **Vanessa Fuentes**, **Isabel Lozano y su equipo**, **Luis Miguel Bascones**, **Cristina Gámez** y **Jorge Agustí** ellos saben los motivos ¡Son tantos!

Gracias a la **Junta Directiva de Convives** por tener claro desde el comienzo que nuestro norte era el afrontamiento activo porque sin él no hay destino feliz.

Gracias a **nuestros socios** y a **cada una de las personas que,** de una u otra forma, **colaboran con la entidad.** Con su apoyo el camino a recorrer hasta la meta es más sencillo.

Nada de esto hubiera sido posible sin el apoyo de **Ipsen Pharma**, patrocinador único de la Escuela de Terrassa y fiel apoyo en las estaciones de Madrid y Online. Gracias a ellos y a las **Becas Health Access Grant** de **Medtronic Foundation** y **CAF America Foundation** fue posible la última de nuestras Escuelas, esta guía y en gran parte la escuela online son frutos de la demanda recibida. Un gigantesco ¡¡GRACIAS!!

Al **Cermi Estatal** y a su presidente, **Luis Pérez Bueno** y a la **UNED** por su apoyo desde el comienzo, especialmente a **Ricardo Mairal**, el rector y a **UNIDIS.**

Gracias a **Jesús Celada**, Director General de Políticas de Discapacidad, por escribir el prólogo de esta obra.

Gracias **a mi familia,** porque sin ellos no hubiera vivido la necesidad de tener un afrontamiento activo en primera persona y estas escuelas no hubieran existido. Gracias **a mi padre por ser mi principal apoyo y a mi hermana pequeña por ser mi mayor ilusión.** Los dos grandes amores de mi vida.... Y es que, como veremos, amar y sentirse amado es uno de los ingredientes de la felicidad.

Antes de acabar **quiero agradecerte de todo corazón, querido lector,** que emprendas este viaje del afrontamiento activo con nosotros. Todo el equipo de Convives hemos pensado en ti y en tu familia al escribir cada una de estas líneas.

Claudia Tecglen
Psicóloga, coordinadora de las Escuelas de Afrontamiento
y presidenta de Convives con Espasticidad

1.3. Antes de empezar

Antes de empezar con los distintos temas que ofrece esta Guía para un Afrontamiento Activo de la Discapacidad, viene bien conocer el contexto en el que surgió, la metodología de las Escuelas, en las que destaca un enfoque de "coaprendizaje".

Esta guía se basa principalmente en las dos escuelas presenciales realizadas en Barcelona en el Hospital MútuaTerrassa (2015) y en el Hospital Niño Jesús de Madrid (2018). **La primera contó con 16 participantes, organizados en 2 grupos:**

Jóvenes de 18 a 36 años con espasticidad.

En la guía los jóvenes comprendidos en este grupo de edad pueden ser mencionados como jóvenes o jóvenes adultos indistintamente.

Sus familiares (en el 99% de los casos padres y madres).

Se eligió esta franja de edad por ser especialmente relevante en la transición a la vida adulta, la inclusión al mundo laboral, la independencia del hogar.

En la Escuela del Hospital Niño Jesús, sus 37 participantes se dividían en cuatro grupos:

Padres de niños con discapacidad de 0 a 5 años.

Padres de niños con espasticidad de 6 a 11 años.

Padres de adolescentes con espasticidad 12 a 17 años.

Los adolescentes con espasticidad.

Los criterios de inclusión fueron los mismos en ambas Escuelas:

Los participantes debían convivir con la espasticidad.

Esta espasticidad les debía causar problemas a nivel físico, pero sobre todo malestar emocional.

Nivel cognitivo suficiente para seguir el formato intensivo y el contenido de las sesiones, así como las actividades a realizar entre sesión y sesión.

Interés y compromiso en asistir al programa.

En cada grupo de padres participó un progenitor por familia, en uno de los casos quien acudió a las sesiones fue una hermana. **Los grupos reducidos permitieron una atención más personalizada y profundización sobre las cuestiones a tratar.**

Conviene aclarar que en el caso del Hospital Niño Jesús las 40 plazas previstas se podían cubrir. Sin embargo, dada la severidad de la discapacidad de alguno de los adolescentes, con el fin de ofrecer una atención más personalizada, el equipo decidió reducir este grupo, y con él el de sus familiares. Además, hubo un abandono al comienzo por cuestiones físicas. En cambio, en otro de los grupos se admitió un participante más ya que se consideró que la necesidad de la familia era imperante.

El proceso de selección siguiente corresponde a la **Escuela del Hospital Niño Jesús**. Este proyecto es escalable y sobre todo una experiencia de aprendizaje para todos los participantes, profesionales y participantes “expertos de vida”.

Proceso de selección

De cara a la selección se tuvieron en cuenta:

- **La cumplimentación de una ficha** con datos básicos sobre la persona/familia, perfil de discapacidad, razones y motivación para participar en la Escuela.
- **Una entrevista telefónica.** En aquellos casos en los que se consideraba necesario se complementaba con una entrevista personal.
- **Informe médico**.
- **Certificado de discapacidad**.

Previa al inicio de la Escuela se celebró una sesión de presentación para conocernos, saber las expectativas de los participantes y explicarles la metodología de trabajo.

Metodología

Cada uno de los grupos estaban acompañados por:

- **Un psicólogo.**
- **Un paciente o persona con discapacidad experta.** Esto es lo ideal, aunque hubo problemas en encontrar un paciente experto, por lo que Claudia Tecglen, coordinadora y persona con parálisis cerebral se turnaba en las sesiones, salvo en las de jóvenes adultos y adolescentes a las que siempre acudió.
- **Un familiar experto.**

En ambas escuelas se celebraron **8 sesiones.** Cada sesión duraba 2 horas. **En la primera hora se abordaban temas comunes o diferentes en cada grupo por separado.** En la segunda hora se debatían los temas tratados en la hora anterior, mediante puesta en común, en estas agrupaciones:

- **Jóvenes adultos con espasticidad de 18 a 36 años y sus familiares.**
- **Padres de niños con espasticidad de 0 a 5 años y de 6 a 11 años.**
- **Padres de adolescentes y adolescentes de 12 a 17 años.**

En esta segunda hora, cuando se juntaban los integrantes de estos dos grupos donde se fomentaba especialmente la reflexión y el "coaprendizaje" a través del apoyo mutuo entre iguales.

Medición de resultados

Aunque en principio se contemplaba realizar un estudio cuantitativo de los resultados, tras el análisis metodológico pertinente, se descubrió que las herramientas validadas existentes no contemplan las particularidades de los adolescentes con espasticidad. Al no poder ser éstos evaluados, los datos de los familiares también quedaban contaminados por lo que en Psicología se conoce como estigma asociado, en el caso de la Escuela del Hospital Infantil Niño Jesús. En definitiva, cerca del 50% de la muestra no ofrecería datos fiables a través de este tipo de estudio.

Por otro lado, en la Escuela celebrada en Barcelona, la muestra era demasiado pequeña para ser estadísticamente significativa. No obstante, gracias al alto nivel de participación, a los cuestionarios de satisfacción, a los testimonios de los participantes escritos en primera persona y los videos realizados, se pueden desprender, entre otros, los siguientes resultados cualitativos:

1. **Buena adherencia al programa**. Medido a través del nivel de asistencia y número de tareas realizadas.
2. **Satisfacción por los conocimientos adquiridos.** Expresada en los cuestionarios de satisfacción y los testimonios.
3. **Identificación, tanto por las propias personas como por sus familiares, de cambios tempranos** en el plano personal y del entorno, expresada por todos los grupos.
4. **Incremento del bienestar subjetivo, expresado por todos los grupos** (en las sesiones, a través de sus relatos y de los cuestionarios de satisfacción).
5. **Apertura a nuevas experiencias**, expresado por todos los grupos.
6. **Mayor capacidad de empatía para ponerse en el lugar del familiar** (lo expresaron los participantes de todos grupos).
7. **Mejora en la interrelación cuidador/familiar** (expresado por todos los grupos).
8. **Expreso deseo por los participantes de los grupos de continuar ampliando sus conocimientos en esta Escuela.**

9. **Interés de los participantes en continuar en próximas ediciones** y/o en nuestra Escuela Online de Afrontamiento.

10. **Nivel de asistencia a las jornadas sociosanitarias.**

11. **Fuertes vínculos emocionales entre los participantes que todavía siguen compartiendo vivencias fuera de la Escuela.** Corresponde señalar que este último punto fue mucho más fuerte entre los participantes de la Escuela celebrada en el Hospital Niño Jesús.

Cada uno de los programas se elaboró a partir de las necesidades detectadas previamente en el proceso de selección.

Antes de entrar en la dinámica de la sesión, muy similar en ambas Escuelas, se aclara al lector el concepto de afrontamiento, de igual forma que se hizo con los participantes en la bienvenida.

¿Qué es el afrontamiento?

Se entiende por afrontamiento la "actitud" que tienen las personas ante las circunstancias que le toca vivir, su modo de reaccionar pensar y actuar, cómo solventan los problemas, cómo los sobrellevan, etc.

Tradicionalmente se han distinguido dos grandes formas de afrontamiento:

Afrontamiento pasivo: se entiende por "**afrontamiento pasivo" el conjunto de estrategias que toma la persona para reducir el malestar psicológico que genera la situación, centrándose en sus emociones, pero sin realizar acciones para modificar la situación.** Ejemplos: ver la tele como vía de evitación, comer en exceso, tomar alcohol, fumar, dejar pasar el tiempo...

Afrontamiento activo: se refiere al **conjunto de estrategias que toma la persona para solucionar un problema. Esto quiere decir que se dan los pasos necesarios y se mantiene el esfuerzo para intentar eliminar, cambiar o reducir el impacto negativo de las circunstancias.** Ejemplos: informarse adecuadamente sobre la situación, formarse sobre la enfermedad, mantenerse activos, comer sano, descansar, establecer relaciones positivas, buscar ayuda en caso de necesidad, cultivar el desarrollo personal y profesional....

En general, el afrontamiento activo se relaciona con mayores índices de bienestar, y mejor adherencia al tratamiento según diversos estudios. Es decir, las personas que cuentan con afrontamiento activo se sienten mejor por lo general, más satisfechos con su vida y si además siguen un tratamiento médico, éstos suelen tener mejores resultados.

Conviene recalcar que en la "convivencia con la espasticidad o cualquier discapacidad" no siempre podemos cambiar los hechos, pero siempre podemos elegir nuestra actitud ante ellos. Y algo que no hay que olvidar es que:

Nuestro mundo, nuestra vida y nuestra felicidad comienzan por nuestra actitud.

A lo largo de esta Guía, igual que a los participantes de la Escuela, se intenta proporcionar al lector una serie de estrategias y conocimientos que le faciliten desarrollar un afrontamiento activo ante la espasticidad, discapacidad o enfermedad, así como ante las circunstancias asociadas a estas "compañeras" impuesta por la vida.

1.4. La sesión de bienvenida

Para situar la Guía y los contenidos de los distintos temas, se describe la sesión de bienvenida a la Escuela.

Presentación de los participantes en la Escuela de afrontamiento activo

Bienvenida y presentación de los talleres y de los participantes. Cada participante realizó una breve presentación y expresó su motivación para participar en el taller. En las presentaciones de cada participante cabe señalar: en los grupos tanto de jóvenes adultos como de adolescentes con espasticidad, la discapacidad era mencionada tras su nombre o tras su nombre y edad (no se les había pedido en ningún momento proporcionar ese dato). Y en el caso de los familiares fue más de uno el que se presentó como "padre de" o "madre de", teniendo que pedirles que

nos dijeran su nombre o nos comentará alguno de sus hobbies, etc.... Esto revela la gran importancia que tiene la discapacidad y el protagonismo que adquiere en la vida de ambos grupos.

Se les comentó que a esta "Escuela" acudían como personas y no sólo como personas con discapacidad o "familiares de".

En el caso de los familiares, se transmitió la idea de que era importante que se cuidaran ellos también y que dejaran espacio para su vida personal (sus relaciones, aficiones, etc.), porque no eran sólo padres, madres o hermanos y, si no se cuidaban ellos, ¿Quién lo haría?, ¿Y cómo podrían cuidar del familiar con espasticidad si ellos estaban mal? Se les animó también a intentar controlar sus impulsos de sobreprotección, aunque esta fuera una tarea más que complicada.
Se explicó la dinámica de los talleres y la confidencialidad. Todos los participantes firmaron un consentimiento informado y una autorización de uso de imágenes.

Introducción: El porqué del afrontamiento activo

Se realizó una introducción y explicación de qué es el afrontamiento activo planteando preguntas como:

- **¿Podemos cambiar esa situación adversa? Si podemos, ¿cómo hacerlo?**
- **y si no podemos ¿cómo podemos vivir con ella?**

Se pidió expresamente a los participantes que tuvieran presentes siempre estas preguntas, no sólo durante la duración de la "Escuela" sino en su día a día.

También se promovió una reflexión conjunta sobre los aspectos positivos de la discapacidad. La mayoría de los participantes compartían que la discapacidad "les había hecho darse cuenta de las cosas importantes de la vida", "ver la vida de otra forma", "darse cuenta de quién les quería y apoyaba de verdad"...

El porqué de la Escuela de Afrontamiento Activo

Se explicó lo que se pretendía "co-aprender" en esta "Escuela":

1. **Estrategias para mejorar la manera de enfrentarnos a las situaciones adversas derivadas de nuestra discapacidad**.
2. **Compartir experiencias, encontrando apoyo mutuo "entre iguales"**.

3. **Recursos para ampliar nuestras posibilidades de futuro.**

4. **Mejorar nuestra relación con nosotros mismos y nuestro entorno.**

5. **Conocernos mejor: fortalezas, limitaciones, pensamientos, emociones.**

6. **Ponerse en el lugar de nuestros familiares.** La discapacidad es una moneda de dos cruces.

7. **Ver las cosas desde otra perspectiva…** Cambiando la actitud, mejoraremos las situaciones.

En definitiva, mejorar nuestro afrontamiento.

Expectativas sobre la Escuela de Afrontamiento

Seguidamente, se preguntó a los participantes qué esperaban de esta "Escuela". Algunas de las respuestas fueron:

- **"Aprender recursos y estrategias para llevar mejor mi espasticidad y ser feliz".**
- **"Que me ayude a encontrar un trabajo".**
- **"Compartir experiencias".**
- **"Conocer a gente en situaciones similares a la mía".**
- **"Encontrar apoyo".**
- **"Sentir que me comprenden".**
- **"Ninguna expectativa".**
- **Alguno de los adolescentes admitió venir obligado por su familiar**. En estos casos puntuales **se les propuso que probaran y que, si no les gustaba, se fueran.** Esto último no sucedió: **ninguno de los adolescentes dejó la Escuela por falta de motivación.** Hubo un abandono al comienzo por fatiga física e incompatibilidad de horarios.

Se terminó esta sesión de bienvenida insistiendo en la idea de que:

El cambio de actitud y afrontar las circunstancias de forma positiva mejora la situación o los problemas derivados de ella y aumenta nuestra calidad de vida y bienestar a todos los niveles.

2 La familia ante el diagnóstico: reacciones y reestructuración de roles

2.1. Introducción

Sin duda, recibir un diagnóstico es un momento muy duro. El diagnóstico conlleva con frecuencia una "etiqueta", que sirve de guía a los profesionales y les permite ofrecernos una mejor atención y ampliar nuestras posibilidades. Ahora bien, se trata de una etiqueta que a las familias y a las personas con discapacidad nos puede paralizar.

En la reacción ante el diagnóstico intervienen varios factores.

- **La forma en la que lo comunica el especialista.** Es un momento de shock en el que el proceso de información suele estar afectado. Unos profesionales empáticos que se comuniquen con un lenguaje cercano y accesible, con paciencia ante las dudas que puedan ir surgiendo (muchas de ellas, puede que se repitan) ayuda mucho a un mejor afrontamiento.
- **El tiempo que tarda en llegar el diagnóstico.** Esto genera mayor incertidumbre, ante la falta de información damos “palos de ciego”. Todos estos factores unidos correlacionan, por lo general, con un peor afrontamiento.
- Si la discapacidad o enfermedad diagnosticada es **congénita o próxima al momento del nacimiento.**
- Cuando el diagnóstico corresponde a una **discapacidad adquirida,** donde el duelo por la pérdida, la comparación entre lo que se podía hacer y ahora no, es mucho más marcado.

El objetivo principal de este capítulo es ofrecer a las familias estrategias para que el miedo no las paralice. **Las personas con discapacidad y sus familias somos mucho más que una simple etiqueta. La base de un buen afrontamiento es tener la confianza e incluso la certeza de que a pesar de las adversidades y, en parte gracias a ellas, podemos alcanzar una vida plena.**

Este capítulo se orienta en lo fundamental a las familias. La sesión de coaprendizaje grupal se desarrolló en el Hospital Niño Jesús de Madrid, con padres y madres de hijos de 0 a 5 años. Por ello, en este capítulo hablamos de familias y padres, aunque varias de las cuestiones son extrapolables al momento en que una persona adulta recibe el diagnóstico asociado a una discapacidad. Este tema se trató en otros grupos de la Escuela en distintos momentos.

2.1. Ideas clave

En este apartado de "ideas clave" se presentan las reacciones al diagnóstico de discapacidad por parte de la familia, las diferentes etapas que atraviesa este proceso de elaboración y afrontamiento, incluyendo algunas que pueden dar lugar a bloqueos o resultar, en distinto grado, contraproducentes. Se tratan de manera específica determinadas reacciones a vigilar, para evitar su efecto negativo. Por otro lado, se aborda el cambio de papeles, de roles, que supone el acontecimiento de la discapacidad en la familia.

2.2.1. Las reacciones al diagnóstico: un proceso con diferentes etapas

A Las etapas del proceso de afrontamiento: situaciones, actitudes y necesidades

Cuando a los padres se les comunica el diagnóstico, **cada familia reacciona a su manera.** Es muy probable que no haya dos maneras iguales de responder. Cada familia tiene la suya, variable tanto en su intensidad, forma de expresarse y capacidad de afrontamiento. **Todas válidas y todas diferentes**.

Por otro lado, esta **reacción ante el diagnóstico va cambiando,** por lo que tanto en las emociones y cómo en las conductas, no es estática. Aunque esta transición al elaborar el diagnóstico se describe habitualmente como una serie de etapas, en la práctica, la familia avanza o retrocede, a veces, de unas fases a otras. En cada una de estas etapas se plantean determinadas necesidades y retos.

La primera reacción tras el nacimiento o el momento del diagnóstico es de **aturdimiento**, de **incredulidad** y de **derrumbe de las expectativas** puestas en el hijo. Es normal, como normal es que afloren sentimientos contradictorios de rechazo, negación, vergüenza, culpabilidad y sobreprotección, que se dan además, como decíamos, en una situación de conmoción, shock.

La **necesidad primordial** en esta etapa, tanto para los padres como para las mismas personas con discapacidad, cuando se trata de una circunstancia sobrevenida/adquirida, es verbalizar, expresar estos sentimientos. Para ello, pueden contar, además, con otros familiares (apoyo entre iguales) en asociaciones o con profesionales, que les pueden prestar ayuda. Reprimir los pensamientos, por muy negativos que sean, complica aún más el afrontamiento de la discapacidad.

Mensaje a padres, madres y familiares:

No reprimáis vuestros miedos y angustias, libraos de ellos compartiéndolos.
Estos pensamientos, además de inevitables, son solo eso, pensamientos.
No indican ni debilidad ni ser "malos padres".

La segunda etapa habitual consiste en la **negación**, la **aceptación parcial** o **minimización** de la discapacidad. ¿Es lo único que esta actitud permite reducir? La conducta de negación puede ser funcional en estos momentos en cuanto reduce la ansiedad a los padres, mientras inician un peregrinaje de visitas a especialistas que les confirme sus expectativas de una curación, que les digan, aunque sea entre líneas, lo que les gustaría oír. Paralelamente, en esta etapa los padres buscan, a veces compulsivamente, información sobre la discapacidad, y una fuente principal suele ser Internet. Se inundan de datos registrando preferentemente los negativos. Estos dos caminos, cuando la familia se encuentra todavía en shock por el diagnóstico, suelen desembocar en situaciones de aislamiento, confusión y más angustia, además de una desconfianza hacia los profesionales por la diversidad de opiniones que pueden encontrar.

En esta etapa se presentan tres **necesidades** principales para la familia:

1. Contar con **información** sobre la discapacidad suministrada por el profesional sanitario pertinente, veraz, científica y por encima de todo, proporcionada de una manera dosificada y según y para los aspectos que la familia en cada momento demande. Ante una situación atípica siempre es recomendable acudir a centros de referencia especializados.
2. **Formación** sobre todos los aspectos de la discapacidad: cuidados para las actividades de la vida diaria que pueda proporcionar la familia, evolución, expectativas, recursos sociales.
3. **Apoyo** de la familia cercana, de las amistades y de la red social más amplia. Es fundamental mantener, si es posible, las relaciones sociales con amistades y otras familias, con o sin un miembro con discapacidad.

Mensaje: Estas reacciones de negación inicial y este peregrinaje, no indica patología ni anomalía alguna. Son caminos exploratorios y dolorosos que recorren todas las familias antes de llegar a la etapa de la aceptación. Los padres y madres pueden sentirse culpables, son emociones que pueden surgir ante un acontecimiento de este tipo, pero ellos no tienen culpa alguna de la discapacidad. Sólo se trata de una emoción negativa que corresponde volver consciente, darse cuenta de ella, y dejarla evolucionar. Cumplidas las necesidades comentadas, se diluirá. En el caso de continuar o sentirse "estancado" en esta fase de negación se recomienda encarecidamente acudir a un especialista de la salud mental (psicólogo y/o psiquiatra). Pedir ayuda es signo de fortaleza y una estrategia eficaz de afrontamiento activo.

La tercera etapa es la de aceptación de la discapacidad con todas sus limitaciones, circunstancias, potencialidades y desde ahí explorar caminos de desarrollo humano, para el hijo y la familia. En esta etapa la familia puede reaccionar de formas muy diferentes, hasta opuestas:

- **La sobreprotección,** que en parte implica el resignarse e interpretar que el hijo no puede hacer nada por sí solo y que hay que evitarle todo sufrimiento y enfrentamiento de cualquier obstáculo. Se le encasilla en el rol de enfermo. Este comportamiento no ayuda y cada día le vuelve más dependiente e inseguro.
- La **sobreexigencia** por encima de sus capacidades. La familia ignora las limitaciones inevitables que supone su discapacidad. Es pedir un sobreesfuerzo constantemente al niño, que no podrá cumplir. Como consecuencia, terminan todos quemados.
- La **aceptación divina**, que interpreta la discapacidad como un regalo de Dios (con expresiones como "ha venido un ángel") y que lleva a hipervalorarla y sobrellevarla con resignación, lo que limita las expectativas de desarrollo y autonomía del hijo
- La **aceptación activa**, es decir, ser conscientes de nuestra realidad y valernos de los recursos individuales, familiares, comunitarios y sociales para mejorarla desde ahí. Esto, es lo que viene a ser un afrontamiento activo.

Las **necesidades** de la familia en la etapa (y proceso) de aceptación consisten en aplicar la información y la formación recibidas, buscar y dejarse ayudar por los recursos disponibles de distinto tipo, así como, en relación con el niño, encontrar un nivel justo de exigencia que permita un desarrollo adecuado y alcanzar el mayor grado de autonomía posible.

Mensaje: Dejar al niño que intente hacer cosas por sí mismo. Permitir que se equivoque. Es la única forma de aprender: asumiendo determinados riesgos, por prueba y error. Mejor que evitar peligros, enseñarle habilidades, acompañarle de acuerdo a su edad, grado cognitivo y circunstancias, en la exploración y crecimiento. Tener en cuenta que la seguridad absoluta no la tienen ni los niños sin discapacidad. No hacer por él o ella aquello que sepamos que terminaría haciendo solo ahora bien, proporcionarle apoyos que pueda necesitar, para evitar la sobreexigencia de una parte y la sobreprotección de otra. Las demandas de cuidados en la sobreprotección no tienen límites: queman y agotan al "protector".
No ayuda mezclar la discapacidad con estereotipos religiosos, independientemente de las creencias de cada cual.

Viene bien saber que, en lugar de este proceso, **puede darse una conducta de evitación que indica una NO aceptación de la discapacidad.** La idea central sería en este caso, en resumen, **"No existe lo que no se quiere ver".**

La aceptación de la situación de discapacidad, como parte de las circunstancias de la vida y su fragilidad, con sus limitaciones y también con su potencial y caminos de desarrollo humano, es la conducta de afrontamiento más práctica para contribuir a una vida plena, tanto del hijo con discapacidad como de los demás miembros de la familia. Lo que llamamos **afrontamiento activo puesto que supone un punto de partida para explorar, apoyarse en recursos propios y del entorno, que en algunos casos habrá que encontrar, demandar o crear.** Esto incluye tanto a las Administraciones Públicas, garantes de derechos y prestaciones, como a las asociaciones, donde también pueden encontrar espacios de encuentro, apoyo entre iguales, coaprendizaje, etc. Al respecto queremos recalcar que las asociaciones son un apoyo valioso, ahora bien, la meta es cambiar el entorno que nos rodea, volverlo accesible, así como las mentalidades, para que las personas con discapacidad puedan vivir una ciudadanía de pleno derecho.

Esta etapa de aceptación y afrontamiento activo acompañará a la familia y a la persona con discapacidad durante su desarrollo. Sin embargo, también pueden **persistir conductas de sobreprotección, sobreexigencia, que incluso pueden volver ante distintas circunstancias**. Y en algunos casos, regresar a momentos de **etapas anteriores.** Transcurrido el tiempo, una última etapa se caracteriza por la **preocupación por el futuro** en relación con el hijo y/o cuando los padres no estén, aun cuando hayan resuelto las anteriores etapas y, desde un enfoque de aceptación hayan favorecido el desenvolvimiento del hijo de acuerdo con sus potenciales.

Las **necesidades** de la familia en esta etapa, que parten asimismo del proceso previo de aceptación, pasan por adquirir las habilidades y estrategias para un afrontamiento activo de las dificultades que supone la discapacidad para el hijo y para la familia. Afrontamiento que tolere el dolor inevitable con el manejo adecuado de las emociones hacia estados afectivos más positivos:

- Toma de conciencia y reestructuración, cambio de actitudes y pensamientos negativos y derrotistas hacia otros positivos, realistas y proactivos.
- Necesidad de expresión y liberación de emociones negativas agotadoras derivadas del estrés del cuidado diario.
- Necesidad de apoyo y contacto con otras familias, asociaciones, grupos de ayuda, familia cercana, de modo que se evite el aislamiento y permitan días de respiro así como mantener alguna actividad de ocio sin sentir culpabilidad: ya que es bueno para ambas partes.
- Centrarse en la resolución de los retos y problemas del día a día, en lugar de en la "solución" de la discapacidad, que no la tiene.
- Centrarse en el manejo y reducción de las emociones derivadas del estrés, no en su imposible eliminación total.

Mensaje: Mejor adaptarse a la situación, y desde ahí mejorarla, que gastar energías en tratar de eliminarla. La discapacidad no se puede borrar, ni curar, pero sí se pueden desarrollar comportamientos adaptativos para controlar las situaciones estresantes. Podemos avanzar en una reconsideración de la discapacidad a lo largo del tiempo enfocándonos en lo que la persona sí puede hacer y aceptar lo que nunca podrá conseguir, evitar las comparaciones, buscar lo positivo, la oportunidad, desarrollar los talentos y capacidades. En pocas palabras, trabajar para que el hijo sea cada día más autónomo e independiente.

La **Tabla 1** resume estas etapas habituales en el proceso de elaboración y afrontamiento a partir del diagnóstico de discapacidad, así como de necesidades básicas en cada etapa y mensajes clave.

Etapas en la elaboración y afrontamiento. Necesidades y mensajes clave

ETAPA	NECESIDAD	MENSAJE
Aturdimiento.	Expresión libre de sentimientos negativos.	Pensar en negativo NO es signo de debilidad.
Negación.	Formación. Información. Apoyo.	Sentirse culpables NO es serlo.
Aceptación. Sobreprotección. Sobreexigencia. A. divina. Evitación. Aceptación activa.	Asumir las limitaciones y conocer sus potencialidades. Las familias requieren saber cuándo limitar la ayuda y delegar. La persona con discapacidad necesita responsabilizarse y fomentar su autonomía. Buscar y aceptar ayudas. Atribución adecuada de la discapacidad. Afrontar la realidad e identificar falsas vías de escape. Servirse de los recursos disponibles tanto personales como externos.	Proactividad: centrarse en lo que sí se puede hacer y desarrollar nuestros talentos. Poner techo a la exigencia sin sobreproteger. Fomentar la autonomía y la proactividad. Solicitar ayuda es un signo de fortaleza y un derecho. La discapacidad no es un designio divino. Sin afrontamiento no hay posible solución. Tapar los problemas los agrava. Tienes pleno derecho a la participación activa en la sociedad, a tu desarrollo personal y utilizar todos los recursos disponibles. Eres un ciudadano de pleno derecho.
Ansiedad por el Futuro.	Toma de conciencia y reestructuración de actitudes y pensamientos. Apoyo y relaciones. Centrarse en soluciones. Manejo de emociones. Realismo vs tremendismo.	Distinguir la realidad del pensamiento anticipatorio negativo. Afrontar y aceptar la dificultad, NO intentar eliminarla, ni evitarla. Centrarse en el presente y no angustiarse por el futuro. Centrarse en posibles, NO en imposibles, Fomentar autonomía, NO dependencia, Promover relaciones en lo posible, evitar el aislamiento.

Fuente: Elaboración propia.

B Cuatro reacciones de riesgo a vigilar

En el proceso de elaboración que se da en estas etapas se pueden producir determinadas reacciones de riesgo, en el sentido de bloquear el avance, traer consigo desequilibrios en las relaciones, en suma, traen sufrimientos evitables y entorpecen el afrontamiento activo de la discapacidad. Conviene mantener la atención a las emociones y pensamientos, para reconocerlos si llegan a darse, y afrontarlos:

1. **"Aquí no ha pasado nada. Hay que seguir como si nada".** Se da cuando la negación se prolonga en el tiempo y por tanto evita el afrontamiento de la situación, hasta que llega un choque con la realidad, que persiste por más que se niegue.

   Necesidad de la familia: entender que la negación es un mecanismo de defensa normal, cubre una función en el primer momento, ahora bien, cuando persiste demasiado tiempo lleva al estancamiento y profundiza el dolor. Corresponde por tanto darse cuenta de ello, con ayuda profesional si es preciso, para avanzar hacia la aceptación.

2. **"De este tema no se habla, que no se enteren".** La discapacidad se oculta, a ojos propios y de los demás, lo que lleva a la incomunicación e introversión de la familia. Se prohíbe o reprime la expresión de emociones a todos los miembros de la familia. Se establece un pacto de silencio hasta que se confirma definitivamente el diagnóstico.

   Necesidad de la familia: entender la función liberadora de la expresión de sentimientos y emociones, aunque sean calificados como negativos (tristeza, frustración, etc.), para poder afrontar con el apoyo mutuo de todos los miembros de la familia la situación de discapacidad. Por contra, la represión de sentimientos, discapacita a toda la familia.

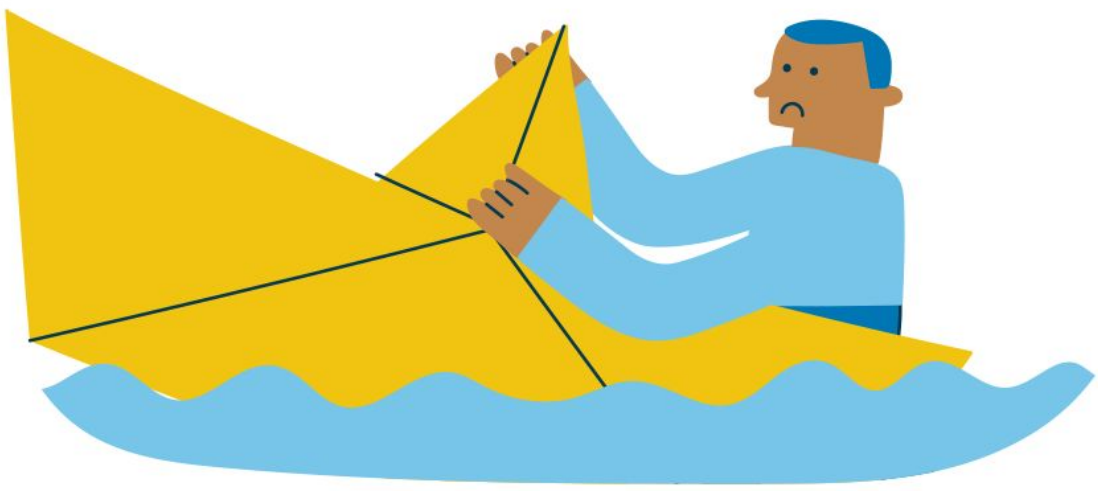
3. **"Tiene que tener cura".** La familia busca la "cura mágica". Esto lleva a una hiperfrecuentación de consultas con reputados especialistas y cambios constantes de tratamientos, hasta llegar a la aceptación, desgaste o a la indefensión que expresa el "hemos probado de todo y nada".

Necesidad de la familia: entender las limitaciones concretas y permanentes que conlleva la discapacidad y centrarse en todas aquellas habilidades y capacidades que puede desarrollar la persona. En otras palabras, evitar centrarse solo en la limitación: reconocer y potenciar la capacidad, considerando aquellas actividades que se pueden realizar, con los apoyos que puedan ser necesarios. Las capacidades que se olvidan, que no se fomentan y no se desarrollan, incapacitan aún más.

4. "De ahora en adelante, él es lo primero ante todo y ante todos".

La discapacidad pasa a ocupar un lugar central en la vida de la familia. Después, en segundo lugar y cuando se pueda, las necesidades de los demás miembros, que tendrán que renunciar a las suyas, incluso a su ocio. Se antepone un sentido del deber, las obligaciones, hasta el sobrecuidado, sobre la persona con discapacidad, incluyendo atención hacia uno mismo y el resto de los miembros de la familia.

Necesidad de la familia: abrir el enfoque. Se trata de una discapacidad, no de un discapacitado para múltiples actividades de la vida. No es ni bueno ni útil que la discapacidad sea la protagonista de la vida de ningún miembro de la familia. Corresponde en su lugar procurar nuevos equilibrios, que incluyan atención por cada miembro de la familia y por uno mismo, explorar para ello diferentes apoyos.



2.2.2. La reestructuración de roles en la familia

A Nuevas situaciones y cambio de roles

La discapacidad altera el equilibrio en que se encontraba la familia. Aparecen nuevas e inesperadas necesidades y tareas a cumplir. Hay que decidir quién hace qué. Se suelen trastocar los roles clásicos de padre, madre y hermanos. Como parte de este proceso de reestructuración pueden darse varias situaciones:

1. **Dos extremos.** Hay parejas que se fortalecen y unen más, frente a otras que se van distanciando tanto que terminan separándose. Esto depende, en gran medida, de estilos de afrontamiento previos y de cómo hayan resuelto anteriores retos en la vida de pareja.

   Necesidad de la familia: anticipar y solicitar apoyos y recursos antes de llegar a situaciones que las desborden.

2. **Distribución estricta de roles de la pareja.** Uno de los miembros de la pareja (habitualmente la madre) asume el rol de cuidadora total y casi única, el otro generador de ingresos económicos. La racionalización, la explicación "razonada" de esta división puede dejarlos atrapados: a uno en la idea del sacrificio y renuncia a todo, que terminará en la figura del cuidador quemado; al otro en una figura paterna o materna ausente.

   Necesidad de la familia: permitirse delegar y distribuir tareas. Buscar horas de respiro. Potenciar la autonomía frente a la discapacidad. "Toma de turnos", frente al "cuidado sin fronteras", en otras palabras, prepararse y salir de la dualidad donde cada uno ocupa un rol en el extremo, formar un equipo donde cada uno aporta lo mejor de sí, sin comparaciones.

3. **Los hermanos son hermanos.** Se forma la figura del hermano sobreexigido, como cuidador, como compensador, como modelo. Los hermanos no pueden, o no les corresponde, asumir el rol adulto de cuidador que les abrume o les haga sentirse culpables.

Necesidad de la familia: Comprender que en su recorrido hacia la aceptación y el afrontamiento activo, los hermanos necesitan tiempo para entender lo que está pasando y considerar como parte de este camino lo que es apropiado pedirles. Permitirles “hacer su vida”, tener sus amistades, y que también puedan encontrar tiempo para jugar, reírse y realizar actividades conjuntas con su hermano.

B Cinco roles que dan "mal rollo"

Al igual que en el apartado sobre las etapas del afrontamiento se apuntaron reacciones que conviene vigilar puesto que dificultan el avance, también el cambio de "roles", de papeles sociales entre los miembros de la familia a raíz de la situación de discapacidad de un hijo. Pueden darse, como se ha anticipado, encasillamientos en "papeles" que acaban siendo dañinos para unos y otros miembros de la familia. Entre los roles que distorsionan el desarrollo humano y la relación equilibrada en la familia, destacan:

1. **Hijo con discapacidad sobrexigido.** Se proyectan sobre él exigencias de progreso y avance constantes y que nunca llegan a satisfacer a los padres. Si se llegan a acercar a los objetivos o cuando los consiguen, en lugar de celebrarlo, se plantean otros.

   Necesidad: Centrarse en lo que puede hacer, aceptar que tiene sus limitaciones y valorar sus logros.

2. **Padres y madres exclusivamente reeducadores.** Adoptan este rol como único modo de ejercer la paternidad. Muchas actividades y tareas de estimulación, y en contrapartida muy pocas de juego, diversión.

   Necesidad: Formación sobre la discapacidad. Entender que la principal estimulación es dar al hijo afecto y configurar espacios para la diversión conjunta, necesidad básica para todos los niños.
   Entender que las actividades recreativas conjuntas de padres e hijos con y sin discapacidad representan una necesidad fundamental en la infancia.

3. **Profesionales que asumen roles paternos.** Puede ocurrir que los padres cedan su rol a profesionales altamente motivados. La consecuencia negativa es que los padres pueden adoptar un rol de vivir en permanente duda, dependiendo del criterio del profesional, "que sabe". En otras palabras, en esta relación sesgada y dependiente se "infantilizan" y se terminan sintiendo torpes.

Necesidad: Formación sobre la discapacidad. Entender que el hijo necesita poderosamente las figuras paternas, que además son insustituibles.

4. **Padres elegidos por Dios, hijo con discapacidad como regalo divino.** La aceptación no es equivalente a resignación. Este sesgo, que viene de un estereotipo cultural, puede llevar a ver a las personas con discapacidad como "ángeles", eternamente infantiles, sin otras necesidades y a negar el desarrollo de diferentes áreas de la personalidad, como por ejemplo, la afectiva sexual.

Necesidad: Desarrollar una visión natural, humana, amplia, reconociendo idénticas necesidades que el resto de los hermanos y de la humanidad.

5. **Padres "ciegos".** Padres y madres que llevan la evitación al extremo. Se resume en expresiones como "El niño no necesita terapias, no pasa nada, si no le prestamos atención 'esto desaparecerá'"

Necesidad: Acudir a la ayuda de un profesional: la evitación llevada al extremo tiende a cronificarse, informarse sobre la discapacidad de su hijo desde una visión realista que le ayude a ser consciente de sus limitaciones, pero también de sus enormes potencialidades.

Conocer a personas y familias con discapacidad que van desarrollando una vida plena. Las palabras se pueden olvidar, pero las vivencias se quedan ancladas en nuestra memoria.

2.3. Desarrollo de la sesión

Al tratarse de un tema abordado en las primeras sesiones de la Escuela, la participación de las personas en los grupos combinaba la presentación y el comenzar a compartir diferentes inquietudes. Este tema de la reacción ante el diagnóstico se trató, en concreto, en el grupo padres y madres de hijos entre 0 y 5 años. Ahora bien, por el propio desarrollo de la sesión, nos dimos cuenta que lo ideal hubiera sido tratarlo en todos los grupos, y de hecho se abordaron de manera transversal cuestiones relacionadas con este asunto en otras sesiones. Sin embargo, el tiempo y las sesiones eran limitados. Como señal de la relevancia de este asunto, en nuestra Escuela Online es uno de los temas más consultados.

En este grupo se expresaron vivencias y sensaciones compartidas por casi todas las personas asistentes. En resumen:

1. **Sensación de que muchos sanitarios les habían tratado "de locos"**., es decir, sin atender sus necesidades y momento de shock, sus preguntas sentidas entonces.
2. **Sentimiento de culpabilidad ante la situación.**
3. **Sentimiento de "indefensión":** sentir que todo escapa de nuestro control y de que no se puede hacer nada.
4. **Deseo de querer controlarlo todo.**
5. **Miedo a no saber ayudarles cuando lo necesiten.**
6. **Miedo por el futuro de sus hijos e hijas.**

¿Os sentís identificados con estas vivencias y sentimientos?,
¿Qué se puede hacer ante estos sentimientos?

Tras el largo debate entre los miembros de este grupo y la posterior reflexión conjunta con los padres de niños de 6 a 11 años destacaron como principales conclusiones:

1. **Aceptar lo que sentimos sin cuestionarnos ni sentirnos culpables.**

2. **Darnos tiempo** para ir asimilando la información, la nueva situación.

3. **Buscar apoyo** en nuestros seres queridos y ayuda profesional en caso de necesidad.

4. Ser conscientes de que, aunque nadie tiene todas las respuestas, y ningún padre ni madre es perfecto, el simple hecho de **dar cariño de forma incondicional, acompañar a nuestros hijos y dedicarles atención y acompañamiento supone mucho más de lo que nos imaginamos**: inconscientemente reciben el mensaje: "no estás solo, aquí estoy yo contigo". Esta realidad les ayudará a enfrentarse ante cualquier adversidad con confianza y fortaleza.

2.4. Actividades

En relación con este tema, que es la base del afrontamiento activo de la discapacidad, os proponemos estas actividades:

1. Identificar nuestros principales miedos. Los escribimos en una lista, para darnos cuenta de ellos.

2. De esta lista de temores, cuantificar forma realista con un porcentaje la posibilidad de que ocurran.

3. ¿Cómo podemos reducir estos miedos? Trazar un plan de acción, es decir, una serie de pasos para afrontar estos miedos. Preparar el plan de acción y en especial, llevar a cabo los pasos que contenga, puede llevar varias semanas.

4. Recordar miedos pasados que finalmente no han ocurrido.

2.5. Para aprender más

2.5.1. Sugerencias de lectura

Cómo afrontar la discapacidad de un hijo. Ser Padres.
Ponce, A. (s.f.).

5 pasos que te ayudarán a asumir la realidad
Convives con Espasticidad Tecglen, C. (2018)

Las emociones de los padres ante el nacimiento de un/a niño/a con discapacidad
Convives con Espasticidad Tecglen, C. (2015)

Testimonios de nuestra Escuela de Afrontamiento
Convives con Espasticidad

Los años del Monzón
Editorial Libros.com Pastor P. (2019)

2.5.2. Para ver

Desdramatizar la discapacidad
Ana Clara Tortone TEDxUCES

Cambiar la mirada hacia la discapacidad desde las artes escénicas
Inés Enciso TEDxValladolid

Bienvenidos a Holanda

La discapacidad: de madre a madre

Tu mirada puede transformar a las personas.
Álex Rovira Escritor y divulgador (versión completa).

3 ¿Cómo minimizar el impacto de la discapacidad de un hijo en la intimidad y sexualidad de la pareja?

3.1. Introducción

En todos los grupos de familiares de las dos Escuelas celebradas se abordó el tema de las relaciones de pareja tras la aparición de la discapacidad en la familia. No sólo en el plano sexual sino afectivo sexual, porque lo que queda claro es que la discapacidad une o separa. Las sesiones de padres fueron bastante similares, por lo que no se harán apenas distinciones entre los grupos. Ahora bien: Se añade en este capítulo una cuestión no tratada en profundidad dada la demanda recibida en nuestra Escuela Online y es ¿Cómo afrontar la insatisfacción sexual de los padres o posibles disfunciones sexuales?

En este caso, hablamos de la discapacidad de los hijos porque es lo que abordamos en las dos Escuelas de Afrontamiento, pero recordemos que la discapacidad no es un impedimento para ser padre o madre y que se puede dar el caso de que uno u ambos progenitores tengan discapacidad desde el nacimiento o sobrevenida, independientemente de que el hijo la tenga. Muchas de estas pautas sirven también en estos casos.

3.2. Ideas Clave

La noticia de que un hijo nuestro tiene discapacidad, independientemente del momento en la que esta aparezca, puede afectar a nuestra relación de pareja por varios motivos, entre otros:

- **Sentimientos y emociones de cada uno de los miembros de la pareja** ante la nueva situación.
- **Grado de discapacidad del hijo y necesidad de apoyos y de cuidado.**
- **Cambios en la dinámica y en los roles.** Tras la discapacidad muchas veces uno de los padres se queda en casa y pasa a ser el cuidador principal, el cambio que experimenta es de 360º, su rutina puede quedar reducida casi exclusivamente a la tarea del cuidado del hijo. Por otro lado, está el padre o la madre sobre el que cae la responsabilidad de "traer el dinero a casa", una casa en la que los gastos se multiplican y los recursos se reducen. Esto también puede suponer un estresor importante.
- **La reacción de los otros hijos ante la discapacidad** del hermano también puede ser un factor influyente en la relación de pareja.

Todos estos cambios y otros tantos pueden hacer que la intimidad de la pareja, tanto afectiva como sexual se resienta. El grado en que la relación salga perjudicada dependerá entre otros factores de:

- **El vínculo de unión y el nivel y calidad de comunicación de la pareja antes de la discapacidad.**
- **Las estrategias de afrontamiento** de cada uno de los miembros.
- **La red de apoyo** con la que se cuente.
- **Los recursos económicos** de los que se disponga.
- **La vida social** que se pueda llevar.

3.2.1. Pilares para reforzar la intimidad

- **Tener presente que la pareja está formada por dos personas**. Esto es algo que tanto nosotros como nuestro entorno debemos entender: hay que buscar espacios y tiempo para estar a solas.
- **Compartir actividades de ocio junto a otras parejas y también con los hijos.** El volver a compartir solos o en compañía, puede ayudar a reencontrar lo bonito del otro.

- **El apoyo mutuo y el respeto por el desarrollo individual del otro** son esenciales. Debemos buscar tiempo y actividades sin el otro. Hace poco leí una frase que venía a decir: "Una pareja son dos seres independientes que adquieren libremente el compromiso de apoyarse mutuamente".
- **Pedir ayuda y delegar responsabilidades** en nuestra red de apoyo para disponer de tiempo para nosotros como pareja.
- **Hablar de forma abierta y sincera** siempre respetando la visión del otro sobre cualquier tema.
- **Hablar de temas que nos interesen y nos preocupen.**
- **Consensuar las decisiones.**
- **Las discusiones en privado**, sin observadores.
- ¡**Benditos tiempos muertos!** Cuando las discusiones se acaloran y no se avanza es bueno "darse un tiempo muerto" para tener la cabeza más fresca.

3.2.2. El posible impacto de la discapacidad del hijo en la vida sexual de los padres

La comunicación de la noticia de que el hijo tiene una discapacidad o la aparición brusca en el ya nacido, supone un primer impacto que bloquea emocionalmente a los padres y también es normal que lo produzca en la esfera de la sexualidad, al menos inicialmente y por un tiempo. Este tiempo de **bloqueo del deseo** es diferente para cada miembro de la pareja. Y puede llegar un tiempo en el que el deseo aparezca en alguno de ellos y no se atreva a proponer o iniciar una relación sexual al otro porque piense que aún no está preparado, y viceversa.

El **sentimiento de culpabilidad** es uno de los que más frecuentemente bloquea la relación afectivo sexual. Sentimiento intenso, pero totalmente erróneo. Ninguno de los padres eligió a su voluntad los genes ni las circunstancias que determinaron la discapacidad. A veces esta culpabilidad se disfraza como búsqueda de antecedentes en algún miembro de la familia del otro o por alguna conducta en uno mismo: haber fumado durante el embarazo, bebido alguna cerveza. Tampoco lleva a ninguna parte este rastreo ni hace aflorar el deseo sexual. No hay culpables, ni sirve de nada.

Una segunda disfunción sexual que puede aparecer en la pareja es **la disfunción eréctil en el varón**. La ansiedad o pensamientos intrusivos referidos a la discapacidad durante la relación sexual, impiden mantener una erección suficiente para la penetración. Otras veces son **pensamientos anticipatorios** negativos por parte del varón de que no va a conseguir la erección los que la impiden. Ambas circunstancias le llevan a desempeñar el "rol del espectador":

autoobservarse e hipervigilar su erección y la respuesta de su pareja. Estos pensamientos distractores incrementan la disfunción eréctil.

En la mujer también puede aparecer en un primer momento una **pérdida de deseo sexual** y posteriormente una **ausencia de place**r en las relaciones sexuales. Estas disfunciones sexuales si no se abordan mediante una comunicación franca y sincera entre la pareja van a ir distanciando la frecuencia de las relaciones afectivo sexuales y la estabilidad de la misma.

En otras ocasiones estas disfunciones sexuales tienen su origen en el miedo a concebir otro hijo con discapacidad, lo que les lleva a tener que utilizar un método anticonceptivo que no acepte uno de los miembros de la pareja. Esto supone un cambio en su estilo de relación sexual que igualmente exige diálogo y desmontar algunas ideas erróneas que subyacen al rechazo del método anticonceptivo. Así, por ejemplo, el uso del preservativo no afecta a los receptores sensoriales de la piel del pene, del glande ni a los localizados dentro del cuerpo cavernoso que integran la vía somatosensorial de la erección.

Otra disfunción sexual es **la anorgasmia:** la dificultad o imposibilidad de alcanzar el orgasmo a pesar de que el deseo esté conservado. La ansiedad o los pensamientos intrusivos comentados alargan la duración del coito con fases de flacidez peneana o falta de lubricación vaginal que impiden llegar a una excitación suficiente como para alcanzar el orgasmo.

3.2.3. Palabras clave y estrategias para un afrontamiento efectivo de estas disfunciones sexuales

1. **Normalizar.** Es normal que la sexualidad se afecte en los primeros momentos, al igual que ocurre con la pérdida de interés en otras actividades en las que disfrutaba la pareja.

   Estrategia: Hablarlo entre la pareja con sinceridad. No medicalizarlo ni malinterpretarlo como una falta de interés por el otro o pérdida de capacidad de atracción.

2. **Generalizar.** La sexualidad es algo más que la relación sexual. No es solo sexo. Es una relación afectivo sexual. Las caricias, los besos, los abrazos no tienen que significar siempre una incitación a la relación sexual ni tienen que terminar en un coito.

Estrategia: Practicar formas de intercambio de afecto en el que prime el contacto corporal.

3. **Esperar** a que el proceso de aceptación pase por sus inevitables fases de negación agresividad, desesperación con sus sentimientos de apatía y sensación de "ya no disfrutar con nada".

Estrategia: Respetar el ritmo del otro. Cada uno tiene el suyo.
No hay un tiempo concreto en el que ya deberían aparecer las ganas.
Nadie puede marcar el tiempo a nadie. A más comunicación menos tiempo.

4. **Creatividad** y variedad en las relaciones sexuales. No limitarse a un guion clásico y repetitivo en la relación sexual. El deseo sexual, si no se activa, se atrofia. Al sexo le mata la rutina. La rutina lleva inexorablemente a la pérdida de deseo. El sexo está en el seso, en el cerebro.

Estrategia: Comunicación sin censura sobre gustos, proposiciones y fantasías sexuales. Atreverse a probar. Animarse a reinventar la relación.

5. **Humor**, es un elemento de elección de pareja: "Alguien que me haga reír". Es un "fármaco" ansiolítico ideal que relaja, un lubrificante genial para situaciones tensas. Los estallidos de risas liberan los mismos neuropéptidos cerebrales que las contracciones de un orgasmo. El humor va unido al amor. Nadie quiere una relación "seria". Es muy aburrido.

Estrategia: Generalizar el sentido del humor a la vida diaria de la pareja. Intentar conocer el sentido del humor del otro que puede ser diferente.

6. **HABLAR, HABLAR.** Sobre el tema, lo antes posible y claro. No dar nada por sobrentendido. No esperar a que se enquiste, a que aparezcan exigencias, reproches o deberías.

Estrategia: Emplear mensajes YO o NOSOTROS en lugar del TU: "YO lo que siento, lo que me pasa, lo que te pediría, lo que me gustaría que NOSOTROS hiciéramos"... Tú se relaciona con culpa.

3.2.4. ¿Cómo volver a encender la chispa?

- **Recordar y recuperar hobbies e intereses compartidos**, ¿recordáis qué os sedujo de vuestra pareja? Compartidlo con el otro.
- **Valorar los gestos y esfuerzos mutuos** independientemente del resultado.
- Sorprenderos una vez a la semana por lo menos, son los pequeños gestos los que crean grandes momentos.
- **Si no estáis preparados para mantener una relación sexua**l por el motivo que sea, sí podéis **intentar dormir abrazados y desnudos.** Se genera oxitocina, la hormona del cariño.
- **Escapada o vacaciones en pareja y sin niños.** Tirad de familiares o profesionales para las tareas de cuidado. Muchas asociaciones ofrecen este servicio de cuidado para dar a las familias un respiro, sabiendo que sus hijos están en manos expertas que reaccionan ante cualquier imprevisto.
- **Agendar 5 min de felicidad para vosotros cada día.**

3.2.5. Nada de lo anterior funciona ¿Qué es y para qué sirve la terapia de pareja?

La terapia de pareja es una intervención psicológica en la que el centro de atención es la pareja. Durante las sesiones, el psicólogo puede ayudar a identificar posibles problemas, indicar estrategias de afrontamiento y dar pautas para mejorar la convivencia familiar y sobre todo nuestra relación, o bien nos puede ayudar a darnos cuenta de que la mejor solución es terminar la relación amorosa. Siempre es conveniente tratar de cultivar una relación amistosa o al menos cordial, no sólo por nuestro bien, también por el de nuestros hijos.

En ciertas ocasiones sólo uno de los miembros de la pareja quiere ir a terapia. Es un error obligar al otro que nos acompañe.

A ¿Cuándo es conveniente que vayamos a terapia?

- **Se quiere seguir manteniendo la relación,** pero nos vemos superados por las circunstancias.
- **Hay problemas graves de comunicación** que persisten en el tiempo.
- **Distanciamiento afectivo** intenso y duradero.
- **Los hijos perturban la estabilidad de la pareja.**
- **Insatisfacción de nuestra vida sexual.**

B ¿Cuándo no acudir a terapia de pareja?

- **Cuando se tiene claro que la pareja se ha roto** y no se quiere luchar por recuperarla.
- **Cuando existen maltratos.**

Algo peor que tener un hogar roto es vivir en él.

3.3. Desarrollo de las sesiones

3.3.1. Sesiones con familiares

En todos los grupos de familiares se les animó a hablar de sus relaciones afectivo sexuales y cómo habían cambiado tras la discapacidad de sus hijos. Las conclusiones principales fueron:

- **Tras el diagnóstico** de la discapacidad muchos p**asaron a ser sólo "padres y madres de"**, dejando en segundo plano o anulando su vida afectivo sexual.
- En la rutina del día a día es **complicado encontrar tiempo para nosotros.**
- **Varios padres se habían separado tras la discapacidad,** descubriendo durante la sesión que esta separación no sólo se podría atribuir a la discapacidad sino al estilo de pareja previo.
- Muchos **otros afirmaban que la discapacidad** y las adversidades que conllevan les había **acercado más a sus parejas.**
- **Los distintos tipos de afrontamiento de la discapacidad causan problemas en la pareja**. En este sentido, se les insistió en la importancia que tiene la comunicación, la comprensión y la empatía hacia el otro. Las discusiones, en privado, sin hijos delante. Lo mejor es llegar a un consenso y transmitir un mensaje único a los hijos.
- A muchos, **tras el parón** del diagnóstico **les resultaba difícil volver a encender no sólo la chispa sino la complicidad.**
- Se puso en val**or la experiencia de parejas que habían respetado las formas de afrontamiento del otro** acerca de la discapacidad y **se sentían apoyados por su pareja.**

- La pareja, si está unida por lazos de amor, debe seguir trabajando en su día a día para mantenerse viva, con nuevas experiencias y modificando, si es preciso, rutinas establecidas.
- Si ya no hay amor, la separación amistosa es lo mejor para toda la familia.

3.3.2. Sesiones conjuntas

Cuando se trató este tema en las sesiones conjuntas tanto a la hora de abordarlo con los adolescentes como con los jóvenes adultos, se insistió en que era importante como familia se organizase para dejar espacio y tiempo para que los padres pudieran compartir tiempo e intimidad juntos, para fortalecerse como pareja. Igual que ellos necesitaban su espacio e intimidad, sus padres también.
Se entendió que los padres y madres son mucho más que padres y madres.

3.4. Actividades

1. Pensad cuántas horas pasáis juntos, ¿podríais encontrar más momentos?

2. Cread una agenda para momentos solos, con una lista de dónde o con quien poder dejar a los hijos en caso de necesidad (familiares, entidades que cuenten con servicios de apoyo o programas respiro...).

3. Preparar una lista de lo que os gusta uno del otro y recordarla en momentos de tensión.

4. Organizar un plan romántico.

5. Acostarse desnudos y acariciarse, mirarse, besarse, mimarse, no hay por qué pasar a la relación sexual si no se está preparado, solo es un ejercicio de reencuentro, de intimidad.

6. DELIMITAR Y CONCRETAR la disfunción sexual de cada miembro de la pareja, si la hubiera, que cada uno la localice en el proceso de la relación sexual:

7. EXPRESAR Y ACEPTAR EMOCIONES. Comentar la fase en la que se encuentra cada miembro de la pareja y las emociones que siente e intentar aplicar alguna de las estrategias correspondientes propuestas.

FASE	EMOCIÓN	ESTRATEGIA
Negación		
Ira		
Negociación		
Depresión		
Aceptación		

DISFUNCIÓN SEXUAL	PENSAMIENTO/SENSACIÓN MOLESTA QUE BLOQUEA
Inapetencia	
Disfunción Eréctil	
Ausencia Placer	
Ausencia Placer	
Anorgasmia	

3.5. Para aprender más

Uno más uno son tres.
Ediciones Paidós Ibérica, S.A.
Caillè, P. (1992).

La disfunción eréctil: solución desde la pareja. Editorial Círculo Rojo.
Fernández Delgado, D. (2012)

El buen amor en la pareja: Cuando uno y uno suman más que dos
Editorial Imago Mundi Garriga, J. (2013)

Atipical
Serie disponible en Netflix

En ella se puede contemplar la discapacidad desde cada uno de los miembros de la familia. Uno de ellos, es como afecta a la intimidad y sexualidad de los padres, en esta situación, de una persona con Síndrome de Asperger.

4 Estilos educativos y familia sobreprotectora

4.1. Introducción

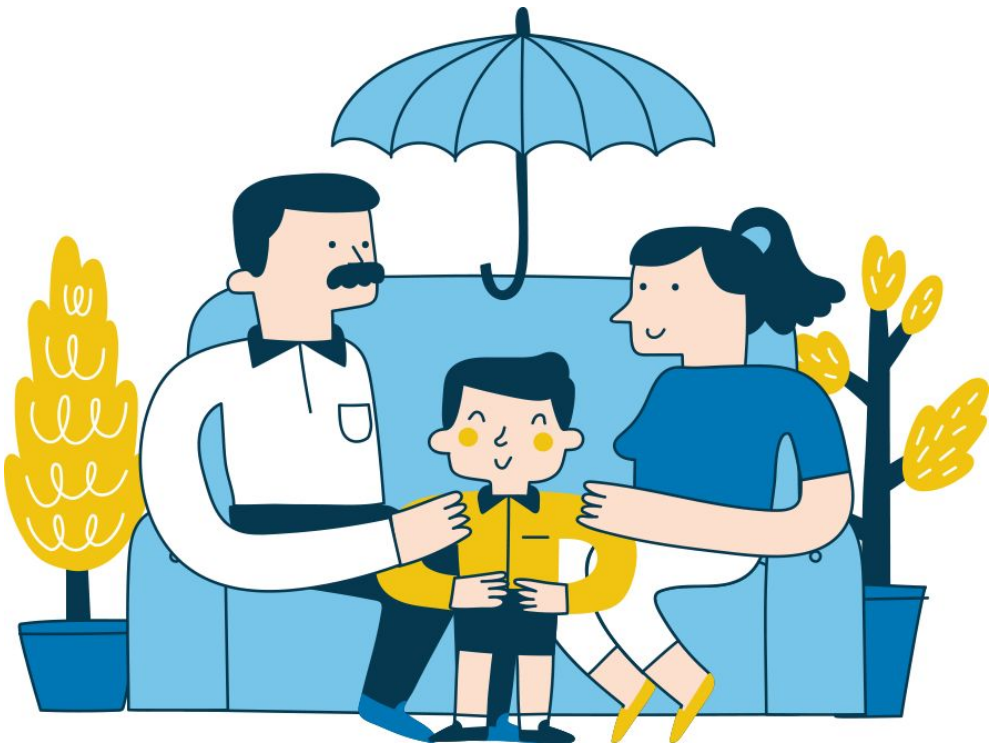
En Psicología se distinguen 4 estilos educativos en la familia:

1. **Sobreprotector**
2. **Indiferente**
3. **Autoritario**
4. **Democrático**

Este último es el más beneficioso para los niños porque está basado en generar un clima de confianza, una puesta de límites clara y un cariño incondicional.

> ⚠ Podéis encontrar más información sobre cada uno de estos estilos en la **"Guía práctica de la Autoestima"** de nuestra Asociación.

En este tema abordamos una de las principales preocupaciones que muestran los padres, con independencia de que sus hijos tengan o no discapacidad. Por este motivo, se ofrecen orientaciones generales y algunas específicas referidas a la discapacidad. El objetivo es que los padres dispongan de una comprensión acerca de las normas y los límites, así como pautas útiles para la crianza de sus hijos de acuerdo al estilo democrático.



4.2. Ideas Clave

4.2.1. Retos educativos. El establecimiento de límites

En cada edad el niño presenta unos retos educativos, que no problemas, que la familia ha de ir afrontando. El niño nace carente de límites en su comportamiento y en sus biorritmos, incluyendo los más elementales, como los ritmos circadianos que rigen sus horarios de actividad y descanso nocturno o los horarios de comida. Esos retos educativos son verdaderas necesidades, demandas del niño para configurar una personalidad segura, controlada, autónoma y feliz. **Los límites son como la barandilla de un balcón,** una protección para el niño. Le dan sensación de seguridad, a través de ellos aprende hasta dónde puede llegar sin peligro.

Para los bebés, el primer reto, o mejor, sus primeras necesidades consisten en sentirse limpios, alimentados y calentitos. Mantener un horario regular de las comidas, cambios de pañales y entre las horas de dormir y de actividad.

A partir del segundo año de vida, coincidiendo con el gran avance en el desarrollo de su lenguaje y mente, aparece una etapa de oposicionismo, que los psicólogos llaman, en términos coloquiales, la “edad del borriquito”. El niño descubre el poder del "¡NO!" Y su utilización para la manipulación del adulto. Descubre que cuando se niega a hacer algo que no le apetece, algo en que hasta ahora siempre había obedecido al adulto, todo cambia. Este le sugiere, le suplica, le ofrece algo a cambio de que se siente, coma o deje aquella conducta molesta o indebida. Es el intento “legítimo” pero equivocado del adulto por satisfacer sus caprichos.

El gran reto educativo de esta etapa, decisivo y que más configura y marca el desarrollo y hasta el éxito del futuro, es la puesta de límites. El aprendizaje fundamental que supone este reto es el aprender a tolerar frustraciones, a esperar, a hacer lo que toca. Y también es aprender a superar el egocentrismo típico del niño: entender que hay más personas con sus derechos y comprender que sus conductas tienen consecuencias sobre él mismo y sobre los demás.

A partir del tercer año, además de un gran opositor, el niño es un explorador infatigable, que todo lo quiere tocar, explorar, manosear. Es un curioso impenitente. Pero fundamentalmente es un ser inseguro: no controla impulsos, tiene miedo al abandono, a que sus padres se alejen, no controla ni sus esfínteres ni mucho menos sus impulsos. Es muy lábil, variable, afectivamente. Pasa de la rabieta a la distracción cuando algo nuevo llama su atención. Necesita límites. Y para esto es básico que aprenda:

- **Una rutinización básica de su vida, de hábitos y horarios.** Así podrá organizar su interior y controlar antes sus biorritmos y necesidades físicas.
- **A tolerar frustraciones mínimas en sus peticiones**.
- **A posponer la satisfacción de sus impulsos al momento oportuno**, que le ayuden a superar el "lo quiero todo y ahora".
- **A hacer lo que toca en cada momento para no resultar inoportun**o (querer jugar mientras come).

En este sentido necesita de los padres que le ayuden a estructurarse los momentos y delimitar muy bien los tiempos para cada actividad explicitándoselo verbalmente, con frases ajustadas a su lenguaje y capacidades cognitivas. Un ejemplo podría ser: "Ahora puedes jugar, que luego toca comer y no vas a poder jugar, aprovecha".

4.2.2. Sobre el lenguaje y las formas alternativas de expresión y comunicación

Muchos niños por su discapacidad no cuentan con lenguaje verbal o el que tienen es muy limitado. Si bien **el uso de la palabra es la forma comunicativa más común no es la única.** Es necesario tener en cuenta las distintas formas de expresión y comunicación. El niño a través de su comportamiento, gestos, etc. puede expresarse, presentar oposición y decir NO. En estos casos el reto de los padres se multiplica ya que habrá que sumar a los habituales el de aprender las formas alternativas de expresión de sus hijos y cómo comunicarse con ellos. Desde nuestra experiencia constatamos que esta tarea no es sencilla, ahora bien, finalmente con tiempo, paciencia y aprendizaje de las distintas vías y apoyos de comunicación, no es una barrera insalvable. Las capacidades de padres e hijos no dejan de sorprendernos.

4.2.3. Cuatro retos imprescindibles que se consiguen con la puesta de límites

Al poner límites, como parte del proceso educativo, ayudamos al crecimiento del niño en estas áreas:

1. **Aprender a manejar la frustración.**
2. **Controlar los impulsos agresivos.**
3. **Superar el egocentrismo.**
4. **Desarrollar habilidades asertivas.**

La clave está en la gestión de la frustración. De cara a la puesta de límites en el manejo de la disciplina, es necesario tener en cuenta una serie de pautas fundamentales para que estos límites se asuman, se entiendan, se acepten y dejen de ser una lucha por el poder entre padres e hijos:

1. **Limitar los límites**, pocos, los imprescindibles, pero innegociables. Son restricciones a la conducta que ponen en peligro su salud o que dañan a los demás. Hay limitaciones que no son opcionales y en las que el niño no puede "negociar": pegar, morder, tirar las cosas, insultar.

2. **Concreción** expresada en frases lo más cortas posibles y precisas. No pueden ser vagos e imprecisos. Frente al "A ver si te portas bien en la tienda", "Cuando quieras coger algún juguete, pregunta al señor si puedes". Frente al "Encárgate de tus cosas", mejor "Revisa tu mochila".

3. **Razonados y razonables.** Que entiendan que no nacen ni de la autoridad, ni de la fuerza ni del capricho de los padres, sino de la necesidad de su seguridad. "Para que puedas descansar y estar bien en el cole, tienes que acostarte a las X horas". Incluso se puede explicitar que el límite no lo ponen los padres, sino la naturaleza: "Ya sé que te gusta mucho ver este programa, por mi te dejaría hasta las tantas, pero un niño de tu edad necesita dormir X horas"; "Ya sé que no te apetece ir a fisio pero la necesitas para estar mejor, tener menos dolor y lograr hacer más cosas tú solito"

4. **Mejor en forma de pregunta o sugerencia** que además le invite a reflexionar y descubrir el beneficio del límite: “¿Has mirado si llevas los deberes?”; “Para que no te regañe la profesora, ponte a hacer los deberes”; “Para que no te salgan caries, cepíllate los dientes”; “Juega sin golpes, si te rompen un juguete a ti, ¿cómo crees que te sentaría?".

5. **Negociados**, dentro de unos márgenes razonables. “Ya sé que no te gustan las verduras, pero tu cuerpo necesita sus vitaminas 3 días a la semana, ¿qué días eliges?“; "Hacer los deberes te lleva X tiempo todos los días, ¿cuándo prefieres hacerlos, tú mandas?".

6. **“Con firmeza cariñosa”**. Entender sus razonamientos, sus gustos, pero ser inflexible. “Ya sé que es aburrido, pero sabes que tienes que hacerlo”; “Veo que estás muy enfadado, pero sabes que no puedes chillarme”; “Confío en que puedas pedírmelo sin chillar, cuando estés tranquilo, me lo vuelves a pedir y te lo daré”.

7. **Con anticipación** anunciando sus consecuencias, cuando “adivinamos” que está a punto de saltarse el límite. “Veo que te estás poniendo muy nervioso ya sabes que si haces X tendré que castigarte”. Por supuesto, las consecuencias, han de ser proporcionadas “a la infracción” y congruentes y en lo posible reparadoras. Si incitan a reflexionar sobre lo hecho, ayudarán a entender y a aceptar los límites.

8. **Coherencia y persistencia de los padres.** Los límites se mantienen “todos los días” y por papá y mamá. No pueden variar según el estado de ánimo o el cansancio o la irritabilidad del día o del momento.

9. **Enunciados en positivo.** Los verbos a emplear son los que implican ACCIÓN frente al adverbio de negación NO. “habla bajito”, mejor que “NO chilles”; “Recoge los juguetes”, frente a “NO lo dejes todo tirado”.

10. **Apoyarse en el entorno y en el momento**, mejor que dar la orden tajante y repentina. “Van a ser las 7, es la hora de que te pongas con los deberes” mejor que "Ponte a hacer los deberes ya mismo”; “Vamos a entrar en X sitio, si quieres decirme algo habla bajito”

11. **Referidos y centrados en la conducta**, NO en el niño. A lo que ponemos límites es al comportamiento inadecuado o inapropiado del niño, no a él. Lo que castigamos, lo que no queremos, es su conducta. A él se le quiere siempre. Y esto es importante decírselo aun cuando se salte los límites. Así se evitará que intente buscar nuestra atención a través de conductas desafiantes.

12. **Con “indiferencia”, controlando la emoción, sin ira.** “Lo siento pero esto no puedes hacerlo”; “A ver, ven aquí cariño, ¿Qué has hecho que tu sabías que no se puede hacer?”

13. **"Anuncios breves”.** Los límites se recuerdan dos o tres veces. Si persiste en saltárselo, se deja de repetir el mensaje (el sermoneo) y se pasa aplicar la consecuencia. Si le repetimos 20 veces lo mismo, pero no aplicamos la consecuencia, estamos dando un mal ejemplo. Límite muy lejano. El mensaje erróneo que aprende es: el límite está cuando me lo dice “hecho un energúmeno”. Y el hijo nos está configurando como padres chillones. El hará lo mismo en el futuro.

4.2.4. ¿Y qué pasa si no se ponen límites?

El niño es el primero que **los necesita**, para su tranquilidad, para saber a qué atenerse, qué es lo permitido y qué lo prohibido, en definitiva, saber hasta dónde puede llegar en sus peticiones y atenciones.

Lo opuesto a la puesta de límites es la **sobreprotección**, **el abandonismo** o el estilo permisivo de los padres "laissez -faire” **(dejar hacer)**.

En los padres sobreprotectores se dan tres resistencias erróneas que les “impiden” poner límites:

1. **La sustitución. Padres “suplentes” de los hijos.** Les hacen todo lo que tendrían que hacer ellos. Unas veces por miedo a que les suceda algo, siempre malo. Ven peligros por todas partes. Otras veces es por la falta de confianza en el niño que les impide “permitirle intentos”, dejarles que aprendan equivocándose.

> **Resultado:** hijos inútiles, inmaduros, torpes, inseguros, manipulables en el futuro.

2. **Rechazo al autoritarismo y a la intolerancia.** Creen que una relación de igual a igual, amistosa, razonada con sus hijos volverá innecesaria la puesta de límites. Estos los aceptarán y descubrirán por sí solos. Gran error: el niño no sabe. Necesita unos referentes claros para poder orientarse.

Resultado: "tensar la cuerda" sin límites. Los hijos se vuelven tiranos. No toleran la frustración ni el esperar. Egocéntricos, sin el mínimo de asertividad, piden las cosas a gritos. Los fracasos propios siempre los atribuirán a los demás y los NO como algo personal.

3. **Paternidad opuesta,** "no haremos lo que nos hicieron nuestros padres", cuando vivieron rigidez, inflexibilidad que les mantenía aterrorizados en su infancia. No desean que sus hijos pasen por la misma experiencia y no ponen límites. Exigen muy poco a los hijos y les ofrecen mucho aguante, consienten. Muchas veces ceden "el mando" a los abuelos que paradójicamente ya no se muestran tan rígidos con los nietos. Siguen faltando los límites. Son permisivos, amables ante los comportamientos inadecuados.

Resultado: hijos insolentes, sin control, muy irritables.

Por otro lado, están los **padres desaparecidos**: superocupados en sus tareas o profesiones, todo el tiempo fuera de casa, sin tiempo para ocuparse de la educación de sus hijos, no ponen límites, dejan hacer. Si acaso comparten solo actividades de ocio. Rehúyen los conflictos o los silencian.

Resultado: Los niños crecen sin referentes. Los buscan fuera de casa. Quedan a merced manipuladores, "malas compañías" o explotadores de su vulnerabilidad.

Errores a evitar en la puesta de límites. Pueden darse distintos errores al poner límites, si son puntuales no tienen demasiada importancia. Lo que cuenta es la regularidad. "Un día, una vez" no maleducan. Pueden apuntarse, en este sentido:

- **Incongruencia.** Los límites borrosos, imprecisos o incongruentes y variables por días, le sumen en una ansiedad ante la posible respuesta del adulto que unos días permite y otros castiga severamente la misma conducta.

Resultado: Los niños se percatan de esta inseguridad de los padres y cuestionan las reglas y desafían los límites. En la pubertad y más aún en la adolescencia estas protestas se vuelven más virulentas.

- **Desdecirse de un NO** y después permitir saltarse el límite. Un NO debe ser siempre un NO. Antes de ponerlo, los padres deben estar seguros de "atreverse" a hacerlo respetar. Saltárselo, "perdonarlo", por el llanto, las quejas o la "carita de pena" del niño, desacredita la autoridad y figura paterna.

Resultado: Los hijos rápidamente aprenden cómo chantajear, dar pena o "amenazar" con el "ya no te quiero" "eres malo" o "me voy a ir con papá o mamá" en caso de divorcio. Los padres se cargan de dudas e inseguridades con pensamientos tremendistas: "a ver si éste, luego se va con su padre o madre"; "¿Yo siempre hago de malo?

- **Discrepancia entre los padres,** No se ponen de acuerdo: acaban adoptando papeles de "poli blando-poli duro".

Resultado: El hijo se hace experto en manipular al "poli blando", al más permisivo.

- **Falsos sentimientos:** lástima hacia el hijo, culpa hacia cómo los están criando.

Resultado: Excesiva permisividad, baja autoestima de los hijos.

- **Pensamientos erróneos.** Pensar que los límites traumatizan a los hijos. Pensar que sólo son importantes en el área de los estudios. Pensar que nacen con los límites incorporados.

Resultado: Sobreproteger, con el impacto que esto genera en la autoestima, la autodeterminación y la autonomía personal, entre otras cuestiones.

- **Razonamientos erróneos.** Ya sufrirán de mayores. No lo tiene que pasar tan mal como nosotros de niños.

Resultado: Falsa sensación de poder controlar todo, lo que genera mucho estrés y ansiedad en los padres: nadie puede controlar todo. En Psicología, esto se conoce como ilusión de control. A los hijos se les priva de un aprendizaje vital esencial y la oportunidad de desarrollar su resiliencia.

Asimismo, hay **"Cinco NO"**, es decir, aspectos para evitar a la hora de poner límites, puesto que también pueden dar lugar a errores y desconcierto de los niños:

- **NO negociar los límites dentro de un margen razonable.**
- **NO cumplir promesas.**
- **NO dejar que terminen de explicarse, sin interrumpirles,** "hasta la extenuación de sus argumentos". Es la técnica del vaciado de emociones o falsas e injustificables justificaciones. Frase útiles: "explícame qué ha pasado, qué te llevó a hacerlo y por qué más, ¿Hay alguna razón más?
- **NO gritar para exigir respetar el límite**. De padres gritones, nacen hijos chillones.
- **NO reconocer los padres sus errores.**

4.2.5. Un diagrama de actuación

Se proponen, a modo de ejemplo, diferentes situaciones y pautas de actuación ante ellas:

- Se avecina una tormenta. Se está poniendo nervioso. Se va a saltar el límite.

¿Cómo actuar? Le explicamos el límite y su por qué y damos alternativas con sus estrategias: “Habíamos quedado en que NO...Ya sabes que NO... Pero SÍ puedes hacer esto o esto... Mira, puedes empezar por... y luego...."

Alejarse y darle tiempo para que reflexione. Si insiste, contestar. “ya sabes en lo que hemos quedado”. Repetirlo, con las mismas palabras, no más de tres veces. A partir de la cuarta contestar: "ya no te voy a contestar más” y cumplirlo.

- El niño ha respetado el límite. Elogiar y alabar si respetó el límite y hacerle ver su “rentabilidad”.

A manera de síntesis, la siguiente tabla compara actuaciones que ayudan a la hora de poner límites de manera educativa y otras que en lugar de ayudar, entorpecen el proceso educativo.

Tabla 1. Al poner límites: lo que ayuda y lo que no

Lo que NO ayuda	Lo que SÍ ayuda
Permitir solo la expresión y no enseñar a gestionarlos de esos sentimientos negativos	Enseñar a expresar y gestionar los sentimientos negativos.
Solo señalar las faltas	Elogiar los esfuerzos concretos, intentos, independientemente del resultado.
Castigar por todo: acumulación de castigo.s	Castigar en ocasiones que lo requieren y en el momento.
"¡Castigado!" (Sin más explicación).	Explicar más: • Explicar cómo lo podría haber hecho. • Incitar a buscar la reparación. Concienciar de las consecuencias.
Abusar del adverbio NO.	Usar verbos de acción: piensa, reflexiona.
Expresar con claridad el límite saltado.	Amenazas, quejas, sermoneos .

Lo que NO ayuda	Lo que SÍ ayuda
Expresar con claridad el límite saltado.	Amenazas, quejas, sermoneos.
Hacer por él.	Permitir intentos, dejar hacer.
Imponer.	Pactar.
Comparar con hermanos, primos etc.	Centrarse en su conducta.
El NO rápido sin explicaciones “¡Porque lo digo yo y punto!"	**Fomentar la reflexión:** “Déjame que me lo piense”. "¿Por qué crees que lo mereces?". "¿Qué crees que diría mamá, tu hermano, la abuela, etc.?". "¡Dame razones, convénceme de que es bueno para ti!”. **Ofrecer alternativas:** "Porque sabes que no es bueno para ti". "Porque necesitas...". "Porque te quiero y no quiero que te...”.
"No seas egoísta".	"Reparte a partes iguales".
"¡Quieres dejar de una vez de...".	"Prueba con esto". "¿Has visto este nuevo juguete?".
Vaguedades + lamentos: "¡A ver si eres más ordenado!", "¡No soporto tanto desorden!".	Ser concretos: "Estos juguetes que tienes en el suelo colócalos en este cajón".
Dar órdenes desde lejos y chillando.	Dar órdenes de cerca con serenidad, firmeza y mirando a los ojos.
Premios materiales exclusivos.	Premios sociales: atención, elogios, besos.
"¡Eres un vago redomado!"	"No has estudiado ESTE examen lo suficiente".
Valorar por resultados.	Valorar por el esfuerzo.
Recriminar "¿Por qué lo has vuelto a hacer?"	Búsqueda de soluciones conjuntas "¿Por qué no me cuentas qué te ha pasado, que te ha hecho hacerlo otra vez?"
"¡A tu edad yo!..."	"Es verdad, ya tienes una edad. ¿Por qué no lo hablamos con tu padre y decidimos entre los tres algo razonable? ¿Te parece?”

Fuente: Elaboración propia.

4.3. Desarrollo de las sesiones

En la **Escuela celebrada en el Niño Jesús se trataron los estilos de crianz**a y educativos en todos los grupos de padres, ya que comprendían edades más tempranas entre los hijos, y estaban a tiempo de modificar su conducta. En la **Escuela de Terrassa se trató la familia sobreprotectora,** ya que con su mejor intención, lejos de impulsar el desarrollo y autonomía del joven con discapacidad lo limita.

Se puede entender que estos temas se dirigían a los padres en las sesiones de coaprendizaje. Ahora bien, en distintas sesiones a lo largo del programa de la Escuela se expresaron también reflexiones conjuntas con adolescentes y jóvenes adultos relacionadas directa o indirectamente con la cuestión.

4.3.1. Sesiones con padres

Tras introducir ideas clave acerca de los diferentes estilos de educación y crianza, se preguntó a todos los padres de la Escuela del Hospital Niño Jesús ¿Qué estilo educativo utilizaban en la mayoría de ocasiones?, ¿Qué les costaba más? Casi todos ellos, padres y madres de niños y adolescentes de 0 a 17 años, reconocían que:

- **Les resultaba muy difícil poner límites a sus hijos con discapacidad.** Les angustiaba sentir que le podían estar exigiendo por encima de sus posibilidades.
- **Sus hijos en ocasiones "sabían explotar su discapacidad" y "chantajearles".**
- Una de las preocupaciones compartidas fueron las **diferencias a la hora de poner límites** entre uno y otro padre o madre así como entre el hermano con discapacidad y el hermano sin ella.

Además incidir en las cuestiones que se recogen en el apartado "ideas clave", se destacó

- **Todo es un aprendizaje, debemos darnos tiempo y aceptar nuestros errores.** El primer paso para poder corregirlos es reconocerlos y aceptarlos sin caer en la "tiranía de los deberías", es decir, ante mensajes como "qué mal padre o madre soy, debería haber hecho esto", sustituirlo por "es cierto: esto hubiera sido mejor hacerlo de esta otra forma. Bueno, de todo se aprende, la próxima vez lo haré mejor."

- **Todos los niños necesitan límites,** si a nuestro hijo con discapacidad no se los ponemos lo único que hacemos es incrementar su discapacidad y menguar sus capacidades. Le debilitamos.
- Es esencial **consensuar con la pareja y ser coherentes y consecuentes.** Los niños son muy "listos" y saben aprovechar nuestras debilidades.
- **La vida no será indulgente con nuestros hijos porque tengan discapacidad.** Los límites que pongamos hoy (siempre con cariño y proporcionados) les ayudarán a ser más felices y a tener más posibilidades de futuro.

Por su parte, en l**a Escuela de Terrassa** se centró en la **familia sobreprotectora** por ser el estilo más perjudicial y porque en las entrevistas previas de selección se vio que era necesario. Se incidió en las consecuencias de la sobreprotección. Es decir, cuando los padres asumen las responsabilidades por los hijos o les realizan tareas no porque la discapacidad les impida hacerlas sino para "compensarles" o "volverles la vida más fácil", desde el pensamiento equívoco de "bastante tienen con lo que tienen", o por el pánico a que algo terrible les suceda si no están hipercuidando a su hijo. Si bien los padres con un estilo de crianza sobreprotector, lo hacen con la mejor intención. La sobreprotección es una gran amenaza para:

- **La autoestima.**
- **La autonomía.**
- **La capacidad de decisión.**
- **La confianza en uno mismo.**
- **Las habilidades sociales.**
- **La capacidad de resolución de conflictos.**

Por lo general, las personas criadas bajo este estilo educativo desarrollan personalidades inseguras y experimentan mayores niveles de infelicidad. Por ello, se debe realizar un autor registro y evitar la sobreprotección, aunque sea nuestro primer instinto. Para mayor información consultar nuestra "Guía práctica de la Autoestima" (estilo educativo sobreprotector).

4.3.2. Sesión con familiares de jóvenes

Entre las reflexiones compartidas por parte de familiares de jóvenes y con discapacidad de 18 a 36 años :

- Cada persona es única, el carácter del joven con discapacidad, va a influir de forma decisiva a la hora de realizar ciertas actividades y establecer los límites adecuados.

- En una sociedad plural (culturas, ideas políticas, estatus económico, etc.) existen diferencias en la forma de comprender y llevar a cabo la protección y la sobreprotección. Los hijos participan e interactúan con personas en las que estas diferencias están presentes, y es fundamental que se actúe con respeto, tolerancia y flexibilidad.

- Dar "libertad al joven con discapacidad", es un concepto claro desde el punto de vista teórico. Sin embargo, en los padres se crea un **"conflicto interno"** entre el **miedo** a permitir a los jóvenes realizar algunas de las actividades que les apetecen, y el **sentimiento de responsabilidad** ante las eventualidades de que algo inesperado pueda suceder. Esta "lucha" es muy habitual en los padres que ven la necesidad de que, por un lado, el joven adquiera nuevos aprendizajes y experiencias pero, por otro lado, temen las limitaciones relativas a su discapacidad, y a las circunstancias que pueden aparecer y a los peligros o riesgos del entorno. Estas dudas, con frecuencia no están justificadas objetivamente y están traduciendo la inseguridad de los padres.

- **Las primeras experiencias**, las primeras salidas, el inicio de la socialización es **lo que más cuesta** y más hace sufrir a los padres. Es importante dar confianza y facilitar la comunicación. Si, por ejemplo, los padres saben dónde va el hijo, quién le acompaña, cuándo volverá, y se cumplen las condiciones acordadas, se genera un clima favorable de confianza y tranquilidad, que facilita la libertad para que los jóvenes sigan aumentando sus actividades fuera del hogar.

- Es muy interesante **el papel del "acompañante"** (ver al respecto videos de Albert Casas). Puede ser interesante y bueno, tanto para el joven con discapacidad como para su familiar, el que en las primeras salidas o actividades a realizar de forma autónoma (por ejemplo: ir a la universidad, cambiar de ciudad en transporte público, participar en actividades lúdicas, etc.) se realice un acompañamiento/supervisión. El joven practicaría en la vida real la nueva situación y el familiar comprobaría que puede realizarla, siendo capaz de afrontar las adversidades y solucionar los problemas por sí mismo, sin necesidad de ayuda externa.

- En general, **las familias tienden a sobreproteger más al hijo con discapacidad**, estableciendo más límites y normas, y por el contrario prestan, en ocasiones, menor atención a los hermanos sin discapacidad. Esta desigualdad de trato no es justa y puede generar conflictos dentro del seno de la familia.

4.3.3. Conclusiones conjuntas

A Adolescentes y padres

Cuando se abordó este tema con los adolescentes admitieron que a veces sí se aprovechaban de la situación por costumbre.

- En ocasiones se sentían agobiados por sus padres y querían su autonomía, pero algunos se frustraban con las normas. Es decir, querían, en su mayoría, las ventajas sin responsabilidades. Insistimos en la importancia que tenían las normas para su futuro. Todos los adultos deben seguir también unas normas. No pueden ser la excepción a la regla si quieren la inclusión o el trato igualitario.
- El ver la frustración y la preocupación de muchos de sus padres les hizo recapacitar y, al igual que cuando se abordaron otros temas, se acordó buscar un pacto conjunto. Establecer los límites claros para toda la familia y atenerse a las consecuencias si algún miembro del núcleo familiar se las saltaba.

B Jóvenes adultos y padres

Entre las conclusiones compartidas en esta materia entre jóvenes y padres destacan:

- Los jóvenes adultos con discapacidad cuyos padres les sobreprotegían mostraban mayor dificultad y ansiedad para salirse de su zona de confort, ampliar su círculo social o plantearse nuevos desafíos vitales.
- No todo era responsabilidad de los padres, los jóvenes ya eran, en este sentido, mayores: si deseas cambiar de estilo de vida, es tu responsabilidad. Los padres debían de dejar de sobreproteger, pero ellos tenían que tomar la parte de acción que recae en su ámbito de responsabilidad.
- "Los pequeños cambios generan grandes hábitos".
- Cada persona es distinta, su carácter imprime su presente y futuro.
- No deben existir desigualdades en la protección, apoyo y límites que se da a los hijos, sea cual sea su sexo, o la existencia o no de discapacidad.
- Entienden y reconocen la existencia de un “conflicto interno”, cuando los padres deben dar libertad a sus hijos con discapacidad.
- Los “miedos de los progenitores” son a veces de “autoprotección”.
- Las primeras experiencias son siempre las más difíciles de aceptar.
- Es importante asegurar un entorno y acompañamiento sin riesgos sobreañadidos.

- Las relaciones padres e hijos deben basarse en la confianza y la buena comunicación.
- Existen diferencias culturales entre familias, que incluyen la comprensión de las normas. Deben respetarse las diferencias culturales.
- El familiar como figura de "acompañante" en las primeras experiencias o salidas, crea confianza y seguridad.

4.4. Actividades

1. Registro de actuaciones. ¿Qué hace nuestro hijo?, ¿Cómo reaccionamos? Según lo explicado, ¿en qué y cómo podríamos mejorar nuestra actuación para "practicar" más el estilo democrático"?
2. Ante un comportamiento inadecuado del niño ¿Cómo ponemos los límites?, ¿Los cumplimos?
3. ¿Establezco diferencias en la puesta de límites por razón de la discapacidad de mi hijo? ¿Esas diferencias son proporcionales a su limitación? Por ejemplo, no le exijo recoger el cuarto por su tetraparesia o no le exijo hacer los deberes y se los hago yo para "compensarle".
4. Puesta de normas y consecuencias conjuntas entre padres e hijos, a medida que los últimos van teniendo criterio.
5. Registro de miedos y actuaciones ante cada una de las acciones que el joven con discapacidad realiza con autonomía ¿Cómo actuamos?, ¿Les damos libertad o les sobreprotegemos? Si es así, realizar un plan de acción para modificarlo.
6. Apuntar en una libreta, Word, Excel, nuestros miedos y sensaciones y contrastarlos con la realidad. Apuntarlos en 2 columnas y comparar.

4.5. Para aprender más

4.5.1. Sugerencias de lectura

Guía práctica de la Autoestima [Ebook] (1st ed.)
En especial, el tema "Las fuentes formadoras de la autoestima"
Convives con Espasticidad | Fernández, D., & Tecglen, C. (2019)

Esto es lo que pasa cuando los niños crecen sin límites
La Vanguardia | 26/11/2019 | Navarro, R. (2019)

Límites a los niños. Cuándo y cómo.
Ediciones Medici | Nitsch, C. y Schelling, C. (1998)

Cómo aplicar límites a los niños
Guiainfantil.com | Schaefer, C.E. (2015).

El pequeño dictador. Cuando los padres son las víctimas
Editorial La esfera de los libros | Urra, J. (2006)

4.5.2. Para ver

Albert Casals con Buenafuente Parte 1 Parte 2

Por qué los límites son esenciales en la educación de los niños
#ConectaConTuHijo | Javier Urra

Entender el cerebro de los niños para educar mejor
#AprendemosJuntos | Álvaro Bilbao

5 Los hermanos y la discapacidad

5.1. Introducción

La familia es el primer ámbito de socialización y aprendizaje. La relación fraternal desempeña un papel fundamental en nuestra vida, y será, con frecuencia, la más duradera. Junto a los hermanos y hermanas se aprende día a día, se desempeñan tareas y papeles en la familia, se comparte en distinto grado el juego, surgen conflictos. Con ellos compartimos afecto y complicidad, que también pueden convivir con la rivalidad y los celos, por ejemplo, por captar la atención de los padres y madres. Los hermanos del niño con discapacidad experimentan distintas emociones que necesitan canalizar, en un clima de confianza.

En este tema se plantean, en primer lugar, "ideas clave", que ofrecen comprensión y pautas, en especial a padres, de cara a abordar la atención a estos hermanos se expone el desarrollo de las sesiones en grupo, celebradas en la Escuela del Hospital Niño Jesús de Madrid, donde mediante el coaprendizaje, se apuntaron experiencias y pistas que nos pueden servir también como inspiración. Se proponen actividades dirigidas a padres y madres, a adolescentes con discapacidad y conjuntas. El apartado "aprender más" se sugieren diferentes recursos para ampliar la reflexión. Se recuerda al lector que este tema está muy relacionado con la autoestima, que se aborda como tema en esta guía, y de manera más amplia en nuestra “Guía práctica de la Autoestima” cuya descarga es gratuita desde nuestra web y su lectura, muy recomendable.

5.1. Ideas clave

Una de las mayores preocupaciones para los padres y madres de los niños y niñas con discapacidad es gestionar adecuadamente el tiempo de atención que prestan a sus hermanos. La discapacidad ocupa gran parte de la agenda y del tiempo familiar. En muchos casos, los roles y la dinámica familiar cambian sustancialmente. Esto hace inevitable una inversión de tiempo que puede provocar que los hermanos o las hermanas sin discapacidad se sientan desatendidos o, al menos, siempre en segundo lugar.

Esta percepción de desatención viene influida por varios factores, entre los que destacan:

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

5.2.1. ¿Qué sentimientos genera la discapacidad entre los hermanos?

Para esta pregunta no hay una única respuesta. Los sentimientos encontrados son habituales en cualquier relación fraternal. Si a esto se le suma la discapacidad, la combinación puede resultar más difícil de digerir, pero no imposible. Conviene tratar con naturalidad cualquier tipo de sentimiento que exista y fomentar su expresión en total libertad. De no ser así, estas emociones pueden enquistarse, generar un gran malestar y provocar reacciones inadecuadas, tales como:

- **Vergüenza** por tener un hermano con discapacidad, lo que lleva a esconder de esta realidad y ocultarla a los demás: no se habla nunca de él o ella, ni se le presenta a amigos ni se le lleva a actividades de ocio compartido.
- **Agresividad** contra él o ella por haberle "privado" de la oportunidad de tener un hermano "normal" o, en ocasiones, por la imposibilidad de compartir complicidades, como hacen sus amigos, o "presumir" de hermano mayor o protector.
- **Agobio** por sentirse exigido por la familia para desempeñar un rol de cuidadores adultos en el presente, y a ejercerlo en exclusividad en el futuro. A este sentimiento se llega con mensajes por parte de los padres del tipo "cuando faltemos nosotros, tienes que cuidar a tu hermano No le dejes nunca". Y todo esto repercute en la mentalidad de un niño que aún no se siente seguro de cuidarse de sí mismo y tampoco tiene claro lo qué quiere ser en esta vida.
- **Suspicacia** 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.
- **Introversión.** Por temor de no ser aceptado por sus iguales al tener un hermano con discapacidad, el niño o la niña se vuelven hacia su mundo interior, evitando las relaciones sociales.

- **Fantasía de curación.** Como le han diagnosticado “una enfermedad” a su hermano y las enfermedades se curan, algunos hasta eligen profesiones o estudios para curar a niños como su hermano: fisioterapeutas, logopedas, médicos.

Estas reacciones emocionales y conductas pueden cambiar a medida que se van haciendo mayores:

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

¿Cómo actuar ante estos sentimientos? El primer paso, es un "no hacer": **¡¡Nunca se debe juzgar a los hijos por este sentimiento!!** Este juicio les llevaría a ocultar lo que sienten, a perder la confianza para expresarlo. Dicho esto, ¿qué pueden hacer los padres y madres para favorecer relaciones saludables y equilibradas entre los hermanos, con y sin discapacidad?

5.2.2. ¿Qué sentimientos genera la discapacidad entre los hermanos?

Respecto al hijo con discapacidad

- **No sobreproteger o mimar en exceso**, esto sólo conduce a perjudicar su autonomía. Tampoco, en el otro extremo, tratarle y exigirle como si no tuviera la discapacidad.
- **Exigirle en proporción a sus capacidades** y dejarle que intente las cosas. Que como otros niños y niñas, pueda asumir ciertos riesgos, y así aprender por prueba y error.
- **Enfocarse en lo que puede hacer,** en lugar de en aquello que no puede. Esto contribuye a desarrollar su autonomía y crecimiento.
- **Contar con sus preferencias y colaboración,** en la medida de su edad y **capacidades.**
- **Respetar su derecho a la intimidad**
- **No “acapararles”:** no sois los únicos que pueden cuidarles o acompañarles. A veces, es bueno recurrir a la red de apoyo, incluyendo actividades de ocio o aprendizaje en distintos entornos. Además, que salgan del ámbito de la familia, de la atención de los padres y madres, facilitará su interacción y socialización con otras personas de su edad, y esto contribuye también a su desarrollo humano.

En cuanto al hijo sin discapacidad

- **No sobreproteger al hermano con discapacidad** .Esto afecta a ambos hermanos.
- **No cargar con responsabilidades al hermano sin discapacidad.** Es bueno que tome conciencia de que todos en la familia se ayudan, colaboran de diferentes maneras, pero conviene evitar, en la medida de lo posible, encomendarle responsabilidades que no le corresponden.
- **Tratarle acorde a su edad y a su rol de hijo y hermano.**
- **Encontrar espacios y actividades para compartir a solas con él**.
- **No obligarles a estar siempre con sus hermanos.** En otras palabras, facilitar que cuente con su tiempo y permitirle sus hobbies particulares y diferentes.
- **La naturalidad es la regla de oro,** que empieza por la aceptación de los diferentes sentimientos, para promover relaciones equilibradas. Si queremos que el hermano sin discapacidad no trate de forma diferente a su hermano por su discapacidad, es vital que los padres les den ejemplo, ya que los niños y niñas aprenden por imitación.

5.2.3. ¿Cómo fortalecer el vínculo entre hermanos?

Cabe apuntar una serie de pautas, a modo de orientación, para contribuir a un vínculo favorable entre hermanos (Baby Center, 2019):

- **Permitir que se cuiden entre sí,** sin responsabilizarles.
- **Hacer que se sientan únicos y especiales.**
- Fomentar, en la medida de lo posible, que **resuelvan sus conflictos entre ellos.**
- Transmitir que **el conflicto es parte de la vida** y que las familias unidas, la colaboración entre sus miembros, ayuda a resolver mejor los obstáculos.
- **Ayudarles a identificar y manejar sus sentimientos y/o emociones.**
- **Fomentar actividades en familia.**
- **Buscar espacios de ocio inclusivo,** donde convivan niños y adolescentes con y/o sin discapacidad.
- **Actuar como mediador, no como juez.** Cuando evitamos tomar partido por uno de nuestros hijos es más fácil que se propicie una buena relación entre ellos. Si tomamos partido fácilmente podemos encorsetarles 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.

- **Valorar a cada hijo por su personalidad,** la discapacidad no es una cualidad y no nos hace especiales.

A la hora de explicar la discapacidad, sobre todo a los más pequeños, es esencial hacerlo con un lenguaje claro y sencillo, poniendo conductas concretas como ejemplo y explicando los motivos. En nuestra "Guía Práctica de la Autoestima" podéis encontrar ejemplos. Además, los cuentos también pueden ayudar en este camino de comprensión y afrontamiento activo.

Como padres y madres podemos esforzarnos al máximo para que construyan una buena relación. En otras palabras, poner aquello que está de nuestra parte. Ahora bien, la relación que establezcan será decisión suya y dependerá de múltiples circunstancias, factores y situaciones. Una vez sean personas adultas no podremos intervenir en esta relación, pero sí exigir que nos respeten y se respeten.

Ser padres no es tarea fácil, se aprende por acierto y error, intervienen distintas circunstancias: no hay que culpabilizarse.

5.3. Desarrollo de las sesiones

Se llevaron a cabo sesiones participativas, al igual que en el resto de ocasiones, con padres y madres de niños y adolescentes, así como con adolescentes con discapacidad, facilitadas por profesionales del ámbito de la Psicología y acompañadas por las figuras de los pacientes y familiares "expertos". Se realizaron puestas en común entre estos grupos. Sus aportaciones y reflexión, como verdaderas personas expertas en este camino vital, incluyendo en las sesiones participantes con mayor trayectoria y experiencia (tanto como los hijos como en cuanto a los padres) forman parte del coaprendizaje que promueve la Escuela de Afrontamiento. Recogemos esta experiencia y aprendizajes. Sesiones de padres.

A Padres de niños de 0 a 5 y de 6 a 11 años

Se realizaron dos sesiones de madres y padres de acuerdo a estos tramos de edad, y la experiencia resultó bastante cercana entre ellos. Ambos grupos coincidían en destacar que la relación entre hermanos dependía, sobre todo, de los siguientes factores:

- **La edad de cada uno de ellos.**
- **El grado de la discapacidad.**
- **Si era innata o sobrevenida y a qué edad había aparecido.**

Entre las situaciones y pautas surgidas de la reflexión en cada grupo destacan:

- Normalmente **surgen celos,** llamadas de atención, rabietas, irascibilidad, demanda de atención.
- **Pueden aparecer conductas regresivas** (volver a hacerse pis, caca...).
- Pueden aparecer **miedos e impresiones descontextualizada**s escuchadas de conversaciones con otras personas, que les creen una idea equivocada de la situación. Cuidado en las conversaciones con las comparaciones y determinados comentarios que pueden dar lugar a celos e interpretaciones negativas, influir en la autoestima de los niños.
- Cuando **un niño hace una pregunta y no se le responde, es la semilla para que no exista comunicación.** Por ello, constatan el error de no contar la situación; en contrapartida, la información, en términos que puedan captar, entender y aceptar, genera un clima de confianza.
- **El niño aumentará las conductas en las que le prestemos atención** (sean positivas o negativas). Esto se puede aprovechar y hacer "ejercicio" por encontrar las conductas positivas para reforzarlas.
- N**o sobrecargar de responsabilidades a los hermanos**. En ocasiones, hacer partícipes de las terapias puede ayudarles, al colaborar en tareas pequeñas: "tráeme gasas, acércame eso, sujeta aquí..."
- A veces facilita también **hablar con el pequeño con discapacidad y explicarle por qué le cuesta más hacer algunas cosas.**
- **Procurar dedicar el tiempo y atención que necesita cada hermano**: tanto al hijo con discapacidad como al que no la tenga.
- Dedicar también **tiempos especiales a los hermanos sin discapacidad.** En momentos concretos e incluso comentar "la jugada" antes, lo que alarga el tiempo en el que se sienten atendidos... ("Está a punto de llegar tu día", "Vamos a hacer tal actividad...")
- Entre los aprendizajes de la experiencia comunes en ambos grupos destacan: **es necesario encontrar tiempos de calidad también con los hijos con discapacidad, fuera de las terapias** (esto es algo impuesto por la vida, no es tiempo de calidad).
- Una estrategia favorable de acompañamiento es **asociar momentos malos con momentos buenos, con experiencias positivas** (p.ej., el día que pinchan toxina, hacer además algo que le guste al niño).
- **Cuidarnos nosotros no es egoísta, es necesario.**
- **Acudir a redes de apoyo,** tanto para ampliar el horizonte y autonomía del niño como para nuestro propio "respiro": familiares, asociaciones (con sus distintos programas de actividades, "respiro", etc.)

B Padres de adolescentes

La mayoría de padres de adolescentes tenían hijos de edades muy dispares, lo que contribuía a una relación fraternal favorable. Por otro lado, **una inmensa mayoría se sentían culpables por dedicar más tiempo al hijo con discapacidad.**

Les invitamos a **realizar una lista de tareas que llevaban a cabo con el hijo con y sin discapacidad.** El lector ya se puede imaginar cuál era más extensa Es normal que a mayor necesidad de apoyo, el tiempo también sea mayor, ¿No? **Dedicar más tiempo no significa querer más.** Ahora bien, esto es algo que para dejárselo claro a sus hijos, primero debían interiorizarlo ellos mismos. De igual forma, se les invitó a que reservaran momentos en la agenda para cada uno de los hermanos.

Por otro lado, surgió como una de las **preocupaciones comunes entre los padres el que el hijo con discapacidad no dejaba de comparar lo que a él no le dejaban hacer y a su hermano sí,** a pesar, de que a veces el hermano con discapacidad era el mayor.

Nos preguntamos, ¿**Realmente no le estoy dejando hacer ciertas actividades porque su discapacidad se lo impide o por mi miedo a que le suceda algo?** Desde el compromiso de honestidad, realizamos un listado. Se descubrió que en ciertos momentos sí que era por razón de imposibilidad o gran dificultad, relacionada con la discapacidad, pero en muchos otros casos era por miedo.... Ante este balance, **se quedó en buscar junto con sus hijos alternativas, sabiendo que si bien la discapacidad les impediría realizar ciertas actividades por sí mismos,** incluso con ayuda, siempre se podían buscar opciones o modos de realizarlas de forma distinta.

Se vio la entrevista de Albert Casals con Buenafuente (en apartado "para ver").

C Adolescentes

La mayoría de los adolescentes hablaron de una gran relación con sus hermanos, ésta era su experiencia. Los mayores eran un gran apoyo para sus hermanos con discapacidad y los pequeños una motivación para superarse. Es más, en el caso de que fuera el hermano menor quien tenía discapacidad, los mayores les ayudaban a desarrollar sus habilidades sociales (Consultar el tema de las habilidades sociales).

Por otro lado, **muchos de ellos confesaban que deseaban tener o ampliar su grupo de amistades.** Reconociendo esta necesidad sentida, se planteó que a medida que fueran creciendo y madurando esta situación cambiaría siempre y cuando fueran proactivos y no pusieran el foco en la discapacidad.

Algunos adolescentes **se quejaron de que sus padres les trataban "diferente" a sus hermanos sin discapacidad.** Lo interpretaban como que no confiaban en ellos. Entonces, el equipo facilitador puso sobre la mesa como padres y madres también tienen miedos igual que ellos y uno de sus mayores miedos era que les sucediera algo. Como se comentó en una sesión previa, sugerimos los pactos bilaterales, la paciencia y la comprensión como herramientas para cambiar la situación.

Les propusimos como **ejercicio "ponerse en el lugar de sus padres",** tratar de comprender su perspectiva de la situación. Desde esa perspectiva, ¿Qué peligros podían imaginar sus padres que les podían ocurrir a ellos y qué no les podía o tenían menor probabilidad que le sucedieran a sus hermanos sin discapacidad?

Algunas de ellas fueron:

- Que se cayeran y se hirieran gravemente.
- Que alguien se metiera con ellos por su discapacidad y dañara su autoestima.
- Que necesitaran ayuda para cualquier asunto, no pudieran resolverlo y no encontrarán a nadie que ayudase.
- Que les diera una crisis epiléptica (varias patologías con espasticidad cursan con epilepsia).
- Que su silla de ruedas eléctrica se quedará atascada por la inaccesibilidad del entorno y no pudieran llegar al sitio deseado. ¡Que se quedarán tirados!
- Por último, algunos admitieron tener "celos" de sus hermanos por disfrutar mayor libertad. En contrapartida, se les transmitió que es posible y de hecho muy común que sus hermanos sintieran "celos" por pensar que sus padres les dedican más tiempo.

D Padres y adolescentes

En la sesión de puesta en común entre padres y madres y adolescentes se experimentaron muchas emociones:

- A los adolescentes **les sorprendieron la cantidad de preocupaciones que tenían sus padres, y que su mayor deseo fuera que pudieran hacer el mayor número de actividades por sí mismos,** aun contando con apoyos de la familia.
- **Los padres se sinceraron y les revelaron cómo les dolía que se compararan con los hermanos, la culpabilidad que a veces sentían y la impotencia por no tener la respuesta para todo.**
- **Reflexionamos** caso por caso y **vimos qué se podía cambiar por las dos partes.** Y para caminar hacia este cambio, el compromiso de realizar un plan de acción consensuado.
- **Se comprometieron a establecer pactos bilaterales.** Es decir, ante un posible deseo del adolescente ej. salir de fiesta con los amigos. Trazar un plan de acción conjuntamente para que el adolescente salga y el temor de los padres se reduzca. Consensuar unas reglas conjuntas:

  Ej. Salir con los amigos por la noche
  - Ir al menos con alguien conocido.
  - Estar conectados por móvil (los padres no podían llamarles cada 10 min) Los adolescentes les enviarían Whatsapp confirmando que estaban bien cada X tiempo (establecido previamente).
  - Dejar un telf. de los amigos y darle el de los padres para emergencias.
  - Concretar una hora de llegada, y si se retrasaban avisar.
  - Como se comenta en el capítulo de “Vida activa”. El cumplimiento por ambas partes del pacto genera un clima de confianza, libertad y tranquilidad.

- **Los adolescentes entendieron que las comparaciones con los hermanos,** aunque a veces inevitables, **no les llevaban a ninguna parte.**
- Los hermanos podían ser una fuente de apoyo mutuo. Así lo expresaron, por su parte, los hermanos sin discapacidad en el acto de graduación.
- Uno de los **conceptos a cambiar es el de dependencia:** el hermano sin discapacidad no es el cuidador, aunque puede ser un gran apoyo en muchos sentidos.

Por último, como se puede apreciar, varias de estas cuestiones se asocian con la autonomía, la vida activa y la autodeterminación. Y es que la familia es el primer grupo social en el que nos relacionamos.

5.4. Actividades

Se proponen distintas actividades de acuerdo al perfil de las personas participantes, de los lectores:

Para padres:

1. Revisar nuestras conductas hacia nuestros hijos ¿En qué aspectos de las ideas clave de este tema como de las sesiones participativas nos identificamos, coinciden con nuestra experiencia?
2. A partir de las aportaciones del tema ¿Tengo que explicar algo sobre la discapacidad a mi otro hijo? ¿Cómo puedo hacerlo?
3. ¿Doy confianza a mis hijos para que expresen sus sentimientos en libertad? Si no es así, ¿qué puedo hacer para generar esta confianza?
4. Agendar un tiempo para cada hermano.
5. Realizar una lista de tareas que realizamos con el hijo con y sin discapacidad. ¿Cuál es más extensa? Reflexionar ¿Es normal que el tiempo también sea mayor?
6. ¿Realmente no le estoy dejando hacer ciertas cosas porque su discapacidad se lo impide o por mi miedo a que le suceda algo? Realizar un listado.

Actividades para adolescentes:

1. Hacer el ejercicio de "ponerse en el lugar" de los padres y madres, ante una situación de diferencia o conflicto. ¿Cómo se pueden sentir los padres ante esta situación?, ¿Qué les lleva a tener estas conductas y temores?, ¿Cómo te sientes al respecto?, ¿Qué puedes hacer para comunicar con ellos, mejorar la situación?
2. Darnos cuenta en el momento en que nos comparamos con los hermanos. Evitar comparaciones que no sirven para mejorar y en su lugar... (actividad siguiente)
3. Enfocarse en lo que sí pueden hacer. En el día a día y en los planes que hacemos.

Actividades conjuntas para adolescentes y padres:

1. Establecer pactos bilaterales en relación con distintas actividades y llevarlos a cabo.
2. Expresar libremente las emociones en la familia, evitando enjuiciarlas.

5.5. Para aprender más

5.5.1. Sugerencias de lectura

¿Cómo convive un niño cuando tiene un hermano con algún tipo de discapacidad?
FAROS Sant Joan de Déu
Nafría, B. (2019)

¿Qué le pasa a tu hermano? Manual para hermanos y hermanas de niños con discapacidad.
Fundación MRV. Plena Inclusión.
Ponce, A. y Gallardo, M. (2017)

Se trata de un manual práctico, que ofrece la posibilidad de que los niños y niñas realicen actividades que les pueden ayudar a verbalizar las vivencias relacionadas con tener un hermano o hermana con discapacidad.

5.5.2. Para ver

Mi hermano persigue dinosaurios (Película)
2020

Esta coproducción española-italiana que logró ganar el Youth European Award de la Academia Europea está dirigida por Stefano Cipani y cuenta con Rossy de Palma en el reparto, además del director de fotografía Sergi Bartroli y el compositor Lucas Vidal. Basada en un bestseller, que escribió el protagonista real de la película, "Mi hermano persigue dinosaurios" sigue el crecimiento de un chaval desde que tiene cuatro años y se entera de que su mamá le va a traer a un hermanito que es un superhéroe, hasta que cumple los catorce años y se topa con las dificultades que añade a su vida tener un hermano con síndrome de Down.

6 ¿Por qué es tan importante el juego para los niños con discapacidad?

6.1. Introducción

El juego es una de las experiencias humanas más enriquecedoras, y una **necesidad básica del niño.** El juego está presente, en diferentes expresiones, en nuestro comportamiento a lo largo de la vida, cuando disfrutamos sin darnos cuenta de una actividad que nos aporta dicha, desde tocar un instrumento musical a preparar una comida para una fiesta, cuando nos entregamos a fondo a una tarea, o el mismo humor, que es, al fin y al cabo, jugar con las palabras y los gestos.

El juego infantil, ya sea espontáneo, como mover la arena y formar figuras, o reglado, contribuye a la salud en su sentido integral y al desarrollo humano de cualidades físicas, afectivas, cognitivas, sociales... Ahora bien, esta no es la razón por la que jugamos: el sentido de lo lúdico y del juego es disfrutar.

Ahora bien, en el caso de **niños con discapacidad, también plantea retos** a la hora de elegir los juegos y en su caso, adaptarlos de manera que se favorezca la participación. En este tema se aporta **reflexión y la experiencia de los padres de niños de 0 a 11 años, en la Escuela celebrada en el Hospital Niño Jesús de Madrid.**

Antes de empezar:
una infancia sin juego no es infancia.

6.2. Ideas clave

El juego es vital para el correcto desarrollo y potenciar el bienestar físico, emocional y social de cualquier niño. A veces, el deseo de querer alcanzar aquello que nos cuesta más o nos resulta imposible hace que llenemos sus tiempos y los nuestros como familia de tratamientos, terapias, visitas médicas... El tiempo es limitado y esto hace que, con frecuencia, dejemos de lado el ocio, el juego y el disfrute... ¿Somos conscientes del valor que éstos tienen para nuestros hijos y su futuro?

Al reflexionar sobre esta cuestión, el punto de partida es tener claro las características únicas del juego para el desarrollo de los niños.

6.2.1. ¿Qué es el juego?

Entre las características que definen el juego destacan:

- Espontáneo, placentero y de disfrute.
- Actividad elegida libremente, fomenta la autodeterminación.
- Fomenta la participación activa.
- Creativo y potencia la imaginación.
- Su fuente es motivación intrínseca, es decir, tiene sentido en sí mismo.
- Este disfrute del juego fomenta, por otro lado, el esfuerzo ante retos, ya que para llevarlo a cabo el niño debe de emplear energía. Promueve también, en este sentido, la intencionalidad.
- Herramienta de aprendizaje y de repetición fundamental para la adquisición de rutinas de la vida diaria.
- Herramienta de estimulación muy efectiva.
- Herramienta comunicativa y de participación social.
- Herramienta de expresión que permite a los niños explorar y descubrir tanto su mundo interior como el exterior.

6.2.2. ¿En qué áreas juega un papel importante para el niño?

El juego es una herramienta transversal de desarrollo para los niños, es decir, sus beneficios son claros en todos los campos. Cada niño es un mundo y hay que tener en cuenta no sólo su discapacidad sino sus gustos, preferencias, particularidades y capacidades, y así lograr que el juego se convierta en un verdadero motor e impulso de estas últimas. No siempre el juego revertirá los mismos beneficios, en las mismas áreas y en el mismo grado. Esto dependerá de cada niño.

En líneas generales el juego contribuye al desarrollo de estas áreas y aspectos:

Área cognitiva Si el juego está bien organizado, desarrolla procesos como la memoria, la atención, la percepción, el simbolismo, la capacidad de asociación o de síntesis, entre otras. Los procesos psicológicos juegan un papel esencial en el autoconcepto, la autoestima o la autodeterminación.

Está claro que en personas con algún tipo de discapacidad intelectual o trastorno generalizado del desarrollo, estos beneficios pueden darse en un grado menor o diferente, pero no por ello deja de ser una actividad vital.

Área comunicativa El juego fomenta el deseo y la posibilidad de comunicación entre iguales, tanto en lo verbal como en lo no verbal. Recordemos que hay muchas formas de comunicarse y que siempre a través de las acciones estamos comunicando.

Área afectiva Durante el juego se adquieren estrategias para mejorar el autoconcepto y aumentar la empatía. Ponerse en el lugar del otro, comprender el entorno, es esencial, no sólo para nuestro bienestar, sino para establecer vínculos afectivos fuertes y mejorar nuestra inclusión social, y para ello un paso obligatorio es aprender las normas sociales. El juego, a través del simbolismo, es el modo natural en que cualquier persona, tenga o no discapacidad, comienza a comprender estas normas sociales. Es el inicio de la socialización.

Área motora El juego proporciona la "excusa" y motivación perfecta para explorar el mundo y fomentar el movimiento en aquellos casos en que sea posible. De hecho, los mejores resultados terapéuticos en niños con discapacidad motora son los que combinan terapia y juego.

Área Social Como hemos mencionado, el juego es el medio natural de socialización de los seres humanos. Aprendemos e interiorizamos las normas sociales, nos relacionamos con otros, pero es que además los otros iguales, sin discapacidad, aprenden de forma espontánea a convivir con las diferencias que cada uno tiene sus capacidades y sus discapacidades. Es decir, cuando el juego se orienta con acierto ayudará al conocimiento y a la confianza mutua, y en este sentido, será el camino más rápido, temprano y directo hacía la inclusión. Cabe destacar en este sentido el papel de los juegos colaborativos y cooperativos.

En el plano social también cabe mencionar cómo el juego contribuye a transformar las relaciones en el grupo: puede favorecer grupos más cohesionados, desde el primer momento de presentación y conocimiento mutuo, la colaboración, el respeto. Al hablar de grupos nos referimos a los más básicos, como es la relación entre hermanos y en la familia en su conjunto, al aula escolar, etc.

6.2.3 Pautas para organizar juegos inclusivos

Una vez vistos los valores del juego, ¿cómo organizarlos, ponerlos en práctica? Y hacerlo de forma que favorezcan la plena participación e inclusión del niño con discapacidad. Para ello, es necesario tener en cuenta una serie de aspectos y preparar de antemano el entorno, materiales, la ambientación... Algunos de estos aspectos nos pueden venir dados, como la edad de los participantes y sus capacidades, las dimensiones y características del espacio, etc., de manera que serán un punto de partida para elegir unos juegos u otros que se adecuen mejor a estas condiciones.

- Las características personales, como la edad, y las preferencias de cada participante.
- El tiempo disponible y el momento dentro del día: ¿es un recreo breve entre otras actividades?, ¿Disponemos más tiempo?
- La accesibilidad del entorno, en sus diferentes dimensiones. Ya sea en juegos al aire libre (un patio del colegio) o en interior (el aula, el salón de casa), es necesario tener en cuenta que el niño se pueda desenvolver con la mayor autonomía y seguridad posible, tanto en los aspectos físicos como sensoriales (evitar obstáculos, muebles), y cognitivos, es decir, que sea un espacio intuitivo de acuerdo a la edad y capacidades de los participantes.
- ¿Necesita apoyos externos para llevar a cabo la actividad?, ¿Cuáles?, ¿Cómo puedo proporcionárselos de la forma menos invasiva posible?
- ¿Es necesario adaptar las reglas, para favorecer la participación?,¿De qué manera?
- Los roles de cada participante en el juego y del propio organizador.

Antes de acabar este tema, conviene recordar que la Declaración de los Derechos del Niño, aprobada por las Naciones Unidas el 20 de noviembre de 1959, establece que el juego es un derecho de los niños, tal como afirma en su artículo 7:

"El niño debe disfrutar plenamente de juegos y recreaciones, los cuales deberán estar orientados hacia los fines perseguidos por la educación, la sociedad y las autoridades públicas que se esforzarán por promover el goce de este derecho".

¿Vamos nosotros como padres, las personas que más queremos a nuestros hijos, a privarles de este derecho, por la vorágine del día a día?

6.3. Desarrollo de la sesión

Este tema se trató en la Escuela celebrada en el Hospital Niño Jesús de Madrid, en concreto en los grupos de padres de 0 a 5 años y en de 6 a 11 años. El desarrollo de la sesión fue muy parecido en ambos grupos, por ello, se exponen conjuntamente.

Tras presentar las ideas clave reflexionamos juntos sobre varias cuestiones:

¿Tienen nuestros hijos con discapacidad oportunidades para el juego?
Todos los padres de ambos grupos ante esta cuestión respondieron que **NO**. Esto nos hizo pensar...

¿Qué factores impiden que nuestros hijos jueguen?
Se dieron estos motivos:

1. **El tiempo es limitado** y las terapias y tratamientos múltiples.
2. **La falta de accesibilidad** del entorno o la de los propios juegos propios de la edad.

En este contexto, ¿Qué alternativas podemos buscar?

- Las videoconsolas, con límites por ejemplo en relación con el tiempo de uso, pueden ser una buena opción.
- El teatro es una forma de juego completa, que combina múltiples actividades: les permite expresar sus opiniones y cambiar de roles.
- Juegos en los que se ensucien, ¿quién no se ha divertido poniéndose "hecho un Cristo"?
- Tenemos que intentar, en la medida de lo posible, que los juegos vayan acordes a su edad y les permitan interactuar entre iguales.
- No todos los juegos tienen que ser "expresamente" educativos, el juego es educativo por sí mismo: por la expresión lúdica, la imaginación, la tensión y la alegría, la cooperación o, en juegos competitivos, en cuanto te enseñan que no siempre se puede ganar.
- Insistimos mucho que, aunque es importante aunar terapia y juego, la terapia NO puede amputar el juego.

- Muchos de los padres comentaron que tenían la necesidad de probar todas las terapias posibles para que sus hijos mejorasen. Explicamos la importancia de la **neuroplasticidad** y que el cerebro tiene un límite de aprendizaje y para poder aprender es necesario divertirse. **El juego ofrece una motivación intrínseca para continuar con los tratamientos.** A veces, menos es más, es difícil saber dónde está el límite, pero corresponde buscar un equilibrio.

3. Otro de los factores que limitan el papel del juego es **el miedo** a que les suceda algo.

- Para vencer el miedo es importante llevar a cabo un autorregistro de nuestros pensamientos.

  - ¿Qué miedos se nos disparan ante la posibilidad de que nuestro hijo juegue?
  - ¿Cuántas veces nos ha sucedido esto? ¿Se ha hecho realidad nuestra anticipación?
  - ¿Cómo reacciona nuestro cuerpo?
  - ¿Cuál es nuestra conducta? ¿Le permitimos jugar a pesar de nuestro miedo, les vigilamos en exceso o disimuladamente, no damos la oportunidad a que jueguen?

- A este respecto, muchos padres comentaron que en un principio les hipervigilaban, pero que llegados a un punto y en un entorno seguro se dieron cuenta que cuando sus hijos jugaban desarrollaban no solo sus capacidades físicas sino resolutivas.

4. Surgió también **el miedo a que sus iguales les rechacen.**

- El rechazo forma parte de la vida, ¿A quién no le han rechazado alguna vez? Aunque es doloroso, es una experiencia gracias a la cual crecerán: sabrán distinguir quiénes son sus amigos y, con nuestro acompañamiento, lejos de crearles un trauma en la mayoría de ocasiones les volverá más resilientes.
- Es bueno que nosotros creemos oportunidades de juego para nuestros hijos, hasta que ellos vayan creciendo. Organicemos fiestas en casa, por ejemplo, donde contamos con un entorno accesible.
- Nos hagamos amigos de los padres de sus compañeros y les expliquemos con naturalidad su discapacidad. El desconocimiento asusta.

Entre las **conclusiones** de ambos grupos de padres y madres destacan:

- **El juego es vital.** Tenemos que tomar el juego como una prioridad.
- Debemos ser conscientes de que **nuestros pensamientos anticipados no se corresponden con la realidad.**
- Nuestros hijos pueden experimentar **rechazo** y aunque sea doloroso también es una **gran oportunidad de aprendizaje** y de crecimiento personal.
- Tenemos que darles autonomía a medida que vayan creciendo y tomar riesgos controlados.

6.4. Actividades

1. Incluir en el horario del día y de la semana tiempos para el juego.
2. Realizar autorregistros de miedos y contrastarlos con la realidad.
3. Aprender recursos sobre juegos y juguetes que podamos aplicar en casa.

6.5. Para aprender más

6.5.1. Sugerencias de lectura

Juegos inclusivos para todos y todas.
Grupo de Trabajo Juego y psicomotricidad del Instituto Asturiano de Administración Pública.
Alonso, M. (coord.) (2013)

Juegos inclusivos para el aula.
Una mente diferente
Barber, E. et al. (s.f.).

Guía de juguetes accesibles
Discapnet (s.f.)

Juegos inclusivos para disfrutar en familia
Pixed
Silva Mendoza, M. (2020)

6.5.2. Para ver

Qué aprenden los niños con discapacidad a través del juego
Guía infantil
Domínguez, M. (2019).

7 Autoestima

7.1. Introducción

Practicar el amor propio es fundamental para sentirnos bien, para relacionarnos con los demás y para el afrontamiento. Por unos motivos u otros, queda como tarea pendiente para muchas personas. Valorar quiénes somos, lo que hacemos, lo conseguido, lo que no se alcanzó por el camino, de lo que también podemos aprender, es clave, aunque no suele ser sencillo. Requiere fuerza de voluntad y constancia. ¿Qué podemos hacer para mejorar la autoestima?

El apartado "ideas clave" aporta una comprensión de la autoestima y pistas para desarrollarla. Al tratarse de una cuestión básica, este tema se abordó todos los grupos de las Escuelas de Afrontamiento, en los hospitales de MútuaTerrassa de Barcelona y del Niño Jesús de Madrid. Su experiencia se recoge en "desarrollo de las sesiones". Encontrarás otras propuestas en las secciones "actividades" y "aprender más".

Somos personas únicas, parte de la diversidad humana, y por ello dignas de respeto, con un camino propio. Para ampliar información y encontrar más ejercicios, puedes consultar nuestra "Guía práctica de la Autoestima", en el portal web de la asociación Convives con Espasticidad.

7.2. Ideas clave

7.2.1. ¿Qué es la autoestima?

La autoestima es el nivel de amor propio que uno tiene a sí mismo, es decir, cuánto y cómo nos queremos. La autoestima es la base de nuestro bienestar y afrontamiento y se compone de 5 pilares fundamentales.

1. **Autoconocimiento:** Cuánto nos conocemos a nosotros mismos. Es importante que este conocimiento se base en la realidad, en lugar de en apreciaciones sesgadas, proyecciones negativas, etc. Conlleva reflexión, relación con los demás, prueba y error en las actividades, etc. Conocerse a uno mismo no es tarea fácil. Sin embargo, es una de las cuestiones más valiosas en la vida.

Me conozco a mí mismo.

2. **Autoconcepto:** Es la idea, que incluye imágenes, percepciones, sentimientos, que tenemos de nosotros mismos. Cuanto mayor sea nuestro autoconocimiento, más real y sólido será nuestro autoconcepto. Esto asegura un mayor bienestar psicológico.

Tengo una idea clara de quién soy.

3. **Autorrespeto:** ¿Cuánto nos respetamos a nosotros mismos? Para evaluar esta cuestión es importante realizar la siguiente reflexión: ¿Cómo nos tratamos a nosotros mismos?, ¿Trataríamos igual a un ser querido?

Me respeto a mí mismo.

4. **Autoeficacia:** La confianza que tenemos en nosotros mismos para superar los retos que se nos presentan en la vida.

Me siento capaz de enfrentarme ante las adversidades.

5. **Autoaceptación:** Aceptarnos incondicionalmente con nuestras fortalezas y áreas de mejora. Esto no significa no luchar por superarse, sino evitar castigarse por pensar que no se está a la altura. De hecho, la autoaceptación incondicional y el trato amable hacia nosotros mismos nos permite plantearnos metas realistas que podemos cumplir.

Me acepto tal como soy, de forma incondicional.

7.2.2. ¿Cómo se va formando la autoestima?

La autoestima es algo dinámico que varía según las circunstancias y la etapa vital en la que nos encontramos. Además, las personas podemos tener una alta autoestima en nuestra vida profesional y una baja autoestima en la personal o viceversa. Si bien es cierto que la etapa más importante para el desarrollo de una autoestima sana, donde empieza a formarse, es la infancia.

Los factores que influyen en cómo se va desarrollando nuestra autoestima son, entre otros:

- **Estilos de crianza.**
- **Vivencias pasadas y la percepción personal que tenemos sobre ellas**.
- **Lo que opinen o digan los demás de nosotros.**
- **Lo que pensemos sobre lo que opinan los demás,** (no siempre se corresponde con la realidad, a veces una baja autoestima nos hace creer que somos adivinos y qué podemos conocer los pensamientos de los demás).
- **Las atribuciones que hacemos sobre nuestros éxitos o fracasos.** Una persona con baja autoestima suele atribuir sus fracasos a su incompetencia y generalizarlos. Por el contrario, cuando se posee una buena autoestima tendemos a reconocer los éxitos como fruto del esfuerzo e interpretamos los fracasos como forma de aprendizaje. aceptando nuestra propia responsabilidad.
- **La propia discapacidad** puede ser una prueba de fuego para la autoestima de toda la familia. Sin embargo, también puede ser una gran fuente de potenciación al ver que se van superando las adversidades que nos va imponiendo la vida.

7.2.3. 6 estrategias para fortalecer nuestra autoestima o la de nuestros hijos

La autoestima, con los componentes que hemos señalado antes, se fortalece mediante la práctica. Aquí se proponen 6 estrategias orientadas a afianzar una autoestima positiva:

1. **Vigila el diálogo con nosotros mismos y con nuestros hijos.** ¿Cómo nosotros les hablamos?, ¿En qué tono lo hacemos?, ¿Nosotros les tratamos con cariño o les sobreexigimos? Si viéramos a una amiga tratarse como nosotros lo hacemos ¿Qué pensaríamos?

2. **Evita las comparaciones con los demás.** Siempre saldremos perdiendo... Siempre habrá alguien que sea mejor que nosotros en algo. Céntrate en ti, compárate con ti mismo. Y respecto a los padres, atención, esto incluye el cuidado para evitar las comparaciones entre hermanos.

3. **Huye de la perfección.** Las personas con baja autoestima son muy perfeccionistas. Creen que su valía depende de sus logros y de cuan bien hagan las tareas. Una persona es valiosa por sí misma. Todos somos únicos y especiales y nos merecemos querernos y que nos quieran.

4. **Apúntate todos los retos a los que te has enfrentado y superado.** ¿Cuántas veces hemos pensado que no íbamos a superar una dificultad impuesta por la vida? Y, sin embargo, lo hicimos. Cada vez que dudes de ti mismo recurre a tu memoria. Ten presente que a veces el superar un reto no es alcanzar la meta inicial que nos habíamos planteado, posiblemente sobre unas expectativas poco realistas. La mayor victoria es no rendirse nunca. Recordar las pequeñas grandes victorias incrementará nuestro sentido de autoeficacia.

5. **Convivimos con una discapacidad, pero la discapacidad no nos define.** Tengamos una discapacidad o la tenga nuestro familiar debemos ser conscientes que aunque ocupe gran parte de nuestro día a día no debe ser la protagonista de nuestra vida. Todos somos personas con capacidades y discapacidades y debemos potenciar las primeras en beneficio de nuestra autoestima, nuestro bienestar y sobre todo nuestra felicidad.

6. **Plantéate proyectos vitales, retos ilusionantes.** Gran parte de nuestra felicidad reside en tener el un propósito vital y sueños por cumplir. Estos proyectos vitales pueden contener a su vez metas u objetivos. Y en relación con los objetivos, corresponde que sean, como se dice en inglés "smart", que sirve de acrónimo para estas características:

   - **Específicos.**
   - **Medibles.**
   - **Alcanzables.**
   - **Realistas.**
   - **Temporales**, es decir, delimitar un tiempo para realizarlos.

No podemos marcarnos como objetivo “ser felices”. Es demasiado general, no es medible ni específico. Esta aspiración general habría que concretar la mediante una serie de pasos, de metas que dependen de nosotros. Algunos ejemplos:

- Durante los próximos 6 meses, voy a ir a clases de baile una vez por semana.
- Este trimestre voy a empezar un nuevo curso.
- Voy a dedicar un día a la semana a realizar deporte.
- Al menos una vez cada mes voy a organizar una velada romántica con mi pareja.

Es importante trazar un plan de acción. ¿Qué tengo que hacer para lograr el proyecto vital? Divídelo en tareas. Si tomamos como ejemplo "Este trimestre voy a empezar un nuevo curso". Una posible división de tareas sería:

1. En primer lugar, para que sea algo satisfactorio elaborar preferencias no sólo basándome en mis gustos sino en también mis posibilidades, en aquello que puedo hacer mejor. A mí, como persona con parálisis cerebral, me encantaría realizar un curso de acróbata, pero es imposible.
2. Una vez elegida la temática del curso y el modo de realizarlo, presencial o a distancia, los pros y contras de cada modalidad, corresponde enterarnos de los plazos de inscripción y de los trámites a presentar para ello.
3. Cuando ya nos hemos inscrito toca plantearnos ¿Cómo organizarnos? En este caso concreto, es útil hacer un listado de las diferentes tareas que llevamos a cabo en nuestro día a día y ser conscientes del tiempo del que disponemos para dedicar al estudio.
4. Teniendo en cuenta los puntos anteriores y el temario del curso así como las tareas necesarias para superarlo, nos podemos marcar un calendario de estudio.
5. En cualquier momento podemos reevaluar el plan inicial y plantear nuevas fórmulas en caso de necesidad.

7.3. Desarrollo de la sesión

El tema se abordó en todos los grupos de las Escuelas salvo entre los padres de los jóvenes de Terrassa y en el grupo de padres de niños de 0 a 5 años , donde sólo se trató directamente en las sesión conjunta con sus hijos y con los padres de 6 a 11 años respectivamente, si bien indirectamente se abordó en todos los grupos en diferentes sesiones. Tras ambas experiencias comprobamos que este tema es crucial como base del afrontamiento, y la inmensa mayoría de las preocupaciones y conclusiones extrapolables con independencia de la edad.
Se presenta una síntesis de esta participación.

7.3.1. Padres y madres

A Padres y madres de niños de 0 a 5 años

Si bien la autoestima no se trató de manera específica e individualizada en este grupo, se abordó de manera indirecta y transversal en varias de las sesiones y en la sesión conjunta con los padres de niños de 6 a 11 años. Queda patente la preocupación entre todos los padres respecto a que la discapacidad afecte a la configuración de una autoestima de sus hijos sana.

B Padres y madres de niños de 6 a 11 años

Muchos de los participantes expresaron su dificultad para saber gestionar el hecho de que sus hijos empezaban a notar las diferencias con el resto de niños sin discapacidad y ellos, empezando por los hermanos.

En este sentido se ofrecieron unas pautas que se valoraron como útiles:

1. Tratar el tema con naturalidad.
2. Explicarlo de forma adecuada a la edad y el nivel cognitivo de cada niño.
3. Ayudarles a enfocarse en lo que sí pueden hacer: ser proactivos en organizar planes en su casa o en otros lugares accesibles con los amigos de sus hijos. De esta forma se consigue:
4. Incrementar la convivencia de otros niños con sus hijos: no hay mejor vía para la inclusión.
5. Organizar actividades en entornos accesibles para conseguir una mayor participación del niño con discapacidad. A medida que el niño vaya creciendo deberá delegarse las tareas de organización, contando con supervisión hasta donde sea preciso. Así se fomentará su autonomía y capacidad de organización, resolución de conflictos etc.

Por otro lado, **todos ellos coincidían en sorprenderse de la capacidad que tenían sus hijos para realizar tareas cuando estaban entre iguales, que ellos daban por imposibles.**

C Conclusiones conjuntas de padres y madres de niños de 0 a 5 años y de 6 a 11 años

En la puesta en común entre ambos grupos de padres y madres se alcanzaron las conclusiones:

- Se tiende a anticipar que los hijos serán infelices y tendrán dificultades que no podrán solucionar y esto afectará a su autoestima. Creencia totalmente errónea, si se tiene en cuenta todos los pequeños "grandes" logros.
- Compartir con otros padres que pasen o hayan pasado por situaciones parecidas y ver que sus hijos han ido solventando los retos de la vida ayuda a superar miedos e inseguridades.
- Nuestra tarea como padres es cuidarlos, acompañarlos, no sobreprotegerles.

D Padres y madres de adolescentes

Una mayoría expresa preocupación por cómo la falta de relaciones sociales afectará a la autoestima de sus hijos.

En este sentido, les recordamos:

- Que era fundamental confiar en las capacidades de sus hijos mismos para desenvolverse.
- Tener presente que siempre habrá quien pueda discriminar por razón de discapacidad o por cualquier otra; el rechazo forma parte de la vida y no siempre se tiene que asociar a la discapacidad. De ahí la necesidad de prepararse para un afrontamiento activo.
- Además, a medida que el grupo de iguales, es decir, otros adolescentes vayan madurando será más fácil y fluida la participación y relación de sus hijos entre iguales.

Les pedimos que hicieran una reflexión sobre su propia adolescencia. A este torbellino de hormonas y de emociones se suma la discapacidad. Ellos sólo pueden acompañar, no pueden sustituir a los amigos o aliviar el dolor por la falta de ellos.

Eso en cuanto a fomentar la autoestima de los hijos, que era su mayor preocupación. En cuanto a su propia autoestima, las pautas fueron las mismas para todos los padres:

- El único juez de nuestros comportamientos somos nosotros.
- Hablarnos mal a nosotros mismos es un error, igual que querer complacer siempre a todo el mundo.
- Evitar compararnos con otras personas.
- Un buen ejercicio es agradecer cada noche todas las cosas buenas que nos han pasado a lo largo del día.
- Cada mañana conviene anticipar lo bueno que nos espera ese día.
- Las palabras absolutas como "jamás, "siempre", por su generalización excesiva y cerrada son enemigas de la autoestima.
- Cuidado con la "falacia del control". No podemos controlarlo todo.
- Debemos confiar en nuestros hijos y en los avances que se están produciendo en la sociedad.
- En estos grupos es importante aunar, la autoestima con los estilos educativos y el síndrome del cuidador y la vida activa según la etapa vital.

E Conclusiones de padres y madres

Entre las conclusiones de estos grupos destacan:

- Debemos confiar más en las capacidades de nuestros hijos.
- Fijarnos en lo que sí pueden hacer y no sólo en aquello en lo que se ven limitados.
- A medida que van creciendo se les debe dar autonomía y capacidad de decisión. Deberes y responsabilidades.
- No anticiparse negativamente con lo que aún no ha ocurrido.
- Expresar abiertamente con nuestra pareja y con nuestros hijos nuestros miedos, para que puedan ponerse en nuestro lugar, y escuchar atentamente su respuesta. La confianza mutua es esencial.
- Tener discapacidad no significa tener una baja autoestima o ser infeliz.
- Nuestra autoestima es también muy importante y debemos vigilarla y querernos. Somos mucho más que padres.
- No debemos sentirnos culpables por pedir ayuda y delegar tareas.

7.3.2. Adolescentes

Basándonos en las peticiones de los jóvenes de 18 a 36 años, dedicamos 2 sesiones al autoconcepto, autosuperación y autoestima. El primer día explicamos el autoconcepto y les pedimos que se describieran a ellos mismos con sus fortalezas y áreas de mejora (en lugar de pensar en términos de debilidades).

Entre las fortalezas más comunes destacaron:

- Fuerza de voluntad.
- Capacidad de trabajo.
- Saber escuchar a los demás y ponerse en su lugar: empatía.
- Voluntad de ayudar.

Entre las áreas de mejora más habituales se encontraban:

- La sobreexigencia: querer hacerlo todo perfecto y solos.
- Estar extremadamente alerta hacia aquello que los otros pensarán de ellos y su discapacidad.
- Creer que los demás "deben y pueden ponerse siempre en su lugar".
- No aceptar las limitaciones que conlleva la propia discapacidad.

Les propusimos un plan de acción para trabajar sus áreas de mejora:

- A aquellos que se sobreexigían o eran perfeccionistas, les retamos a probar a ver qué pasaba si no hacían todo perfecto y se permitían fallos.
- La realidad que ellos viven está influida por sus propias creencias. Si "siempre" están atentos a los posibles rechazos supuestamente por la discapacidad, no van a alcanzar una aceptación incondicional, que es un punto de partida.
- La discapacidad es un filtro para rodearse de buena gente, las personas a quienes no les importe nuestra discapacidad son aquellas que realmente merecen la pena. Además, aquí les invitamos a aplicar la regla del tres. Hay que dar oportunidad a la gente para conocernos y antes de juzgarles compartir con ellos tres ocasiones.
- Cuando las personas sin discapacidad pasan tiempo con nosotros y nosotros mismos tratamos con naturalidad nuestra propia discapacidad, esta pasa a segundo plano, o incluso a ser invisible.
- Si alguien se comportaba de manera que no les gustará deberían decírselo de forma asertiva: explicándoles qué no les gustaba, cómo les hacía sentir o qué esperaban de su comportamiento. Debían aceptar que nadie tiene la capacidad de leer su mente ni tampoco la capacidad ni obligación de ponerse en su lugar.
- Respecto a aceptar sus propias limitaciones comentamos que era algo muy difícil, a conseguir con el tiempo y constancia (una de sus grandes fortalezas).

En la segunda sesión reflexionamos sobre los conceptos de autosuperación y autoestima. Comentamos a partir de videos de claros ejemplos de superación personal y de autoestima (encontradas estas propuestas en el apartado "para ver").

- Les pedimos que cada uno dijera 3 virtudes suyas y del compañero que tuvieran al lado.
- Les preguntamos abiertamente: ¿Te quieres? Si la respuesta es no, ¿Sabes por qué? ¿Lo compartes con nosotros?

Tras ello, cada uno de los participantes opinó sobre los videos que habían visto y reflexionamos conjuntamente sobre lo mucho que podíamos aprender de la experiencia de personas como Hellen Keler, Nick Vujicic , el Langui, Pablo Pineda o Irene Villa, entre otras.

¿Qué sueño te gustaría cumplir a corto plazo?,
¿Y qué tienes que hacer para conseguirlo?

7.3.3. Jóvenes

En este grupo explicamos qué era la autoestima y debatimos cómo afectaba, si es que lo hacía, la discapacidad en ella. Como parte de este debate cabe destacar:

- Desde su experiencia, la discapacidad en muchas ocasiones limitaba la interacción con otras personas: Algunas veces por complejos internos. Otras por la inaccesibilidad del entorno.
- Muchos jóvenes se imaginaban lo que otros pensaban sobre su discapacidad, siempre de forma negativa.
- Pusimos ejemplos claros de personas con discapacidad que tenían una vida plena.
- Recalcamos la importancia de tener presente que la discapacidad era una característica más, no nos definía.
- Observamos que los participantes con pareja o que practicaban deporte tenían una mayor autoestima que el resto.
- La baja autoestima que tenían varios de los participantes les había limitado significativamente, tanto en la esfera socioafectiva como en la laboral.
- Se constató que a mayor sobreprotección familiar, menor nivel de autoestima, como norma general.
- El grado de discapacidad no correlacionaba necesariamente con el nivel de autoestima.

Les propusimos un plan de acción:

- Ponerse una meta y definirla con objetivos “Smart” (según lo explicado en el marco teórico).
- Reto anti comodidad ir enfrentándose poco a poco a sus miedos. Les retamos a enfrentarse a sus miedos poco a poco, proponer o acudir a una actividad social, buscar empleo. Les explicamos que era normal que al principio se sintieran incómodos, o incluso malestar, pero que todas estas sensaciones iban a ir desapareciendo con la práctica y que el esfuerzo merecería la pena.
- Ver los videos de superación personal (consultar "para ver").

7.3.4. Conclusiones de adolescentes y jóvenes

Las conclusiones en ambos grupos fueron sorprendentemente similares a pesar de la diferencia de edad, lo que deja patente que el nivel de autoestima nos marca durante toda la vida.

- Hemos de estar atentos a nuestros propios pensamientos e intentar modificar aquellos que son negativos y que puedan disminuir nuestra autoestima.
- Constataron que no podemos adivinar el pensamiento de los demás.
- Es importante aceptarnos, valorarnos y querernos a nosotros mismos. No es fácil lograrlo, pero el esfuerzo vale la pena.
- Debemos proponernos metas realistas e ilusionantes que nos permitan sentirnos bien con lo que hacemos.
- A medida que aumentemos nuestra autoestima mejorará nuestro bienestar, nuestra vida social, etc.
- Debemos poner en valor nuestras cualidades, eso no significa ser presuntuosos o creídos, ni está reñido con trabajar para mejorar.
- Nosotros somos los dueños de nuestro destino, no sirve dejarnos llevar por lo que digan los demás.
- La autoestima comienza por la confianza en uno mismo.
- Al centrarnos en nuestras fortalezas contamos con mayor capacidad para afrontar las dificultades que se nos presentan en la vida.
- Nos servirá mucho encontrar nuestro propósito vital, todos tenemos uno. Aunque nos sea difícil, con tiempo y constancia ¡Lo conseguiremos!
- Todos somos responsables de nuestra felicidad. ¡El secreto está en las ganas!

7.3.5. Conclusiones conjuntas: padres, adolescentes y jóvenes

Algo a señalar es que las conclusiones de los diferentes grupos también fueron muy similares o predispuestas a una comprensión mutua, a pesar de las diferencias de edad, tanto entre adolescentes y jóvenes como, para los padres y madres con respecto a la edad de sus hijos:

- Se escucharon mutuamente y se pusieron en el lugar del otro.
- Se comprometieron a llegar a pactos.
- Los jóvenes entendieron la necesidad de ganarse la confianza de sus padres poco a poco.
- Los padres intentarían controlar las conductas sobreprotectoras.
- Los jóvenes comprendieron también la necesidad de dar más espacio a sus padres y entender que no eran sólo sus padres.

Los 4 grupos admitieron varias sesiones después que el cumplimiento de estos puntos había logrado una mayor empatía entre padres e hijos, confianza y autonomía.

7.4. Actividades

1. Escribir un autorregistro de aspectos positivas (cualidades, relaciones, "bendiciones", etc.) y otro de pensamientos negativos (proyecciones de temores que luego no se cumplen, juicios repetidos, a nosotros mismos y a los demás, etc.).
2. Anotar estrategias de mejora de la autoestima que llevamos cada día con ejemplos concretos.
3. Fomentar el diálogo en la familia.
4. Ver videos sugeridos en la sección "para ver":

Remitimos al lector a la página 98 Anexo 2 ejercicios para aumentar la Autoestima de la **Guía Práctica de la Autoestima** en la web de Convives con Espasticidad.

7.5. Para aprender más

7.5.1. Sugerencias de lectura

Para todos

Guía práctica de la Autoestima [Ebook] (1st ed.)
Convives con Espasticidad
Fernández, D., Tecglen, C. (2019)

Arriba la vida
Editorial Montana. (Disponible en papel y formato ebook).
Morana, D., Cano, C. (2020)

¿Auto-Conocimiento? Tú puedes!
Fuentes, A. (2017)

Para padres y madres

Cómo Trabajar la Autoestima en Niños y Adolescentes.
Cuéntame un cuento "especial" (2018)

Cómo mejorar la autoestima. Qué pueden hacer los padres.
Equipo de Orientación Educativa y Psicopedagógica de la Rioja Baja (2019)

Hada de fresa. El hada que nació sin alas.
Martínez Roca (Infantil, 3 a 9 años).

Refuerzan papás autoestima de niños con discapacidad.
Revista Sentidos con Valores. Redacción (2019)

Estamos sobreprotegiendo a nuestros hijos o familiares con discapacidad?
Tecglen, C. (2020)

7.5.2. Para ver

Nick Vujicic

Biografías: Helen Keller. El mundo en tus manos.

La niña optimista

Leer me salvó la vida, escribir le dio un sentido"
Jordi Sierra i Fabra | Escritor

Canal de Youtube de Hada de Fresa

8 Habilidades sociales: el arte de saber relacionarse con los demás

8.1. Introducción

¿Te cuesta expresar tus emociones, escuchar y entender a los demás? ¿Cómo te sientes cuando se presentan conflictos en el día a día? ¿Sabes exponer y hacer valer tus puntos de vista, decir "no" ante determinadas presiones, poner límites... sin dejarte llevar por la agresividad, o en el polo opuesto, dejando pasar situaciones que te incomodan sin decir nada?

La convivencia con los demás es nuestro camino de crecimiento como personas. Primero, en las relaciones familiares, después en círculos más amplios, a lo largo de la vida. Ahora bien, interactuar con los demás no siempre es fácil, conlleva comunicar y relacionarnos, poner en juego habilidades sociales para participar en una conversación, en cualquier actividad grupal.

Un primer paso consiste en ejercer el respeto amable por uno mismo, la autoestima, que vimos en un tema anterior. En las "ideas clave" encontrarás una introducción a diferentes habilidades para tratar con los demás. **El hilo conductor es la asertividad a unas y otras, que consiste en afirmar tu punto de vista desde el respeto y consideración hacia a los demás.**

El desarrollo de las sesiones aporta también la experiencia participativa de otras personas; encontrarás ejercicios y el apartado "aprender más".

8.2. Ideas clave

8.2.1. ¿Qué son las habilidades sociales?

Son un repertorio de destrezas sociales y control de emociones que te van a permitir relacionarte con la gente de una manera satisfactoria, sintiéndote bien y además consiguiendo tus objetivos.

Estas capacidades no son rasgos de tu personalidad, no se nace con ellas. Se aprenden. Con las habilidades sociales expresas lo que sientes, piensas, exiges, rechazas, deseas u opinas a los demás, desde el respeto y la asertividad.

Las habilidades sociales (HS) no son una treta para impedir que tu interlocutor intente conseguir sus propios objetivos. Los respeten, aunque no los compartan. Son flexibles: se deben variar según los objetivos y exigencias de la situación concreta.

8.2.2. ¿Componentes básicos de las habilidades sociales a tener en cuenta

En las HS viene bien tener en cuenta que incorporan tanto **componentes verbales como otros no verbales**, todos importantes para llevarlas a cabo de una manera satisfactoria.

AVISO: Las indicaciones y propuestas que se exponen en este tema son generales. Dependiendo del tipo o grado de discapacidad, a una persona le puede resultar difícil o incluso imposible realizar alguna o varias de ellas. Dicho esto, todas las personas tenemos “nuestras armas de seducción” ¡Descubre y explota las tuyas! ¡Lo que no expreses con tu cuerpo hazlo con tu actitud! Como apuntamos en otros temas: nos enfocamos en aquello que mejor podemos hacer.

A Componentes NO verbales

Tu mirada. Con la mirada se habla, recibes información (al ver), pero también la emites. Tus ojos son lo primero que mira y sigue tu interlocutor. Sin que te des cuenta, con tus ojos expresas todas las emociones: alegría, tristeza, enfado, agresividad.... Recuerda el dicho "hay miradas que matan”. La mirada es una poderosa herramienta para manejar los turnos de palabra en las conversaciones.

Es muy importante mirar a la cara a la persona con la que te estás relacionando. Pero cuidado, hay dos tipos de mirada a evitar: Por un lado, la mirada fija constante, que produce incomodidad y da sensación de desconfianza, superioridad. En el otro extremo, una mirada huidiza, esquiva, indica timidez, sumisión e inseguridad. La mirada acertada es la que alterna entre estos dos polos, combina con equilibrio.

Puedes iniciar el contacto visual cuando empiezas un tema, cuando quieres enfatizar algo o cuando necesitas comprobar que te están entendiendo. Y el resto del tiempo, desvías la mirada. Pero si estás todo el tiempo moviendo tu mirada hacia un mueble, el techo, el suelo, a la puerta, darás una sensación de desinterés y aburrimiento. Tampoco es adecuado fijar la mirada en alguna parte del cuerpo de la otra persona, ropa, adorno, esto puede incomodarla.

¡Ah! Si tienes prisa, no mires constantemente la hora. Búscala mejor en el reloj del otro.

La rentabilidad de la mirada:

- Si miras más, más interés despertarás en tu interlocutor.
- Te percibirán como más agradable.
- Con tu mirada movilizas a quien te escucha.

Tu sonrisa. Si es sincera y no forzada infunde comodidad. A la gente le gustan las caras sonrientes. Si estás a gusto en la conversación, sonríe. Regalar sonrisas transmite confianza.

Tu postura. Ni muy erguida, que te mostraría como prepotente y ni muy encorvada, que indicaría que estás expresándote con inseguridad, sin creer en lo que estás defendiendo. No cruces tus brazos. Darás la sensación de que te CIERRAS.

Tus manos. Tus manos también hablan. Tus movimientos y gestos han de ser los justos para apoyar tus palabras, para remarcar tu mensaje. Sin exagerar. Las manos fuera de los bolsillos, con ellas dentro das la impresión de escaso interés por lo que te están contando.

Tu proximidad física y contacto corporal. Ni tan próxima que hagas retroceder a tu interlocutor, ni más de un metro de distancia que le obligue a "perseguirte" mientras tú retrocedes. El tocar el cuerpo de tu interlocutor debe ser solo puntual y pertinente. Es adecuado cuando quieras dar un mensaje de ánimo, expresar un apoyo afectivo. Esto depende siempre del nivel de afecto y confianza.

B Componentes verbales

El componente verbal es tu mensaje que reflejas con tu voz. Estos son los parámetros que has de cuidar.

- **Volumen.** El suficiente para que te oigan en función del ruido ambiental. Si tu volumen es bajo, difícilmente te van a seguir. Exiges un sobreesfuerzo a tu interlocutor. Además, si la causa no está justificada por una patología o diferencia funcional al hablar, estás dando una sensación de inseguridad. En contrapartida, la voz alta o chillona es igual o más molesta.
- **Claridad.** Una entonación y articulación correctas que faciliten la comprensión de tu mensaje.
- **Ritmo.** Sin caer en aceleraciones que transmiten impulsividad, atropello. Y con las pausas y silencios adecuados para que te sigan y reflexiones en el mensaje que intentas transmitir.

Para las personas que tengan limitación con el lenguaje o el habla, transmitir una idea básica: no hay ninguna herramienta más poderosa de comunicación que la sonrisa. Además, los sistemas alternativos o aumentativos de comunicación son grandes aliados que cada vez ofrecen más posibilidades.

Por otro lado, dentro de las distintas modalidades de comunicación, se encuentran las personas sordas. En este caso una pauta general consiste en hablar mirándolas, sin tapar la boca con la mano, para facilitar la lectura labial. Otras personas sordas se comunican mediante lengua de signos.

Y un último componente esencial de la comunicación es la empatía, que engloba estas pautas, verbales y no verbales: Ser capaz de escuchar a los demás, dejarles hablar, no cortar su expresión, intentar comprender, sin juzgar, sus puntos de vista y emociones. Después las podremos compartir o rechazar. En definitiva, es "ponerse en el lugar del otro".

8.2.3. Para qué te van a ser útiles las habilidades sociales

Las habilidades sociales van a resultar muy útiles para conseguir:

1. **Tu bienestar psicológico.**
2. **Prevenir y controlar posibles desequilibrios emocionales** como el miedo, el "quedarse en blanco", ansiedad o la irritabilidad.
3. **No te bloquearás emocionalmente** evitándote emociones negativas hacia los demás: resentimiento, envidia. Y hacia ti mismo por sentirte triste, desesperado, etc.
4. **Expresar tus ideas, opiniones diferentes y hasta opuestas a las de los demás y sentimientos positivos o negativos sin sentirte culpable o avergonzado.**

5. Aumentar tu habilidad para iniciar y mantener conversaciones.
6. Para resolver conflictos haciendo valer tus derechos, sin necesidad de llegar a comportamientos agresivos ni quedar en la pasividad. Es decir, desde una comunicación asertiva.
7. Para entender que los conflictos son inevitables y saber encontrar siempre algo positivo en ellos.
8. Para aprender a aceptar los contratiempos y equivocaciones en situaciones comunicativas o las pérdidas en un conflicto, aprendiendo siempre algo de la experiencia.
9. Para perder la vergüenza en tus contactos sociales. Te vas a sentir más seguro de ti mismo. En otras palabras, ganar en competencias para la participación social.
10. Disfrutar de unas relaciones familiares y sociales gratificantes.
11. Mejorar tu autoestima.
12. Vas a incrementar tu calidad de vida.
13. Y, lo más importante, te quitarás de tu cabeza muchas DEBERÍAS irracionales que te hacen sufrir. Como, por ejemplo:

    - "No DEBERÍA equivocarme NUNCA".
    - Atribuciones externas erróneas como "no tengo suerte o la gente es envidiosa", "La culpa es de los demás".
    - Debería caer bien a TODO el mundo.
    - No DEBERÍA quedarme cortado NUNCA.
    - No DEBERÍA perder los nervios NUNCA.

8.2.4. Para atreverte a practicar las habilidades sociales, primero conocer tus DERECHOS ASERTIVOS

Antes de continuar, vamos a definir asertividad: La asertividad es la forma más eficaz de comunicación. Las personas asertivas son capaces de exponer sus opiniones, sugerencias, criticas etc., sin invadir los derechos de los demás, ni dejarse "pisotear" los suyos. Se expresan con argumentos, tono de voz calmada... Ahora bien, la comunicación asertiva también incluye la escucha atenta hacia el otro, la comprensión y el diálogo hasta un límite: las personas asertivas ponen límites ante conductas abusivas.

Antes de pasar a la práctica, viene bien tener presentes una serie de principios o derechos asertivos:

1. **Derecho a ser TÚ el único juez de tu comportamiento.**
2. **Derecho a no tener que dar explicaciones de tus conductas.** Conlleva la responsabilidad de asumir sus consecuencias.
3. **Derecho a cambiar de opinión.**
4. **Derecho a equivocarse** alguna vez.
5. **Derecho a no tener que saber de lo que no se está hablando.**
6. **Derecho a tomarte un tiempo antes de decidir.**
7. **Derecho a tomar decisiones** que a los demás les parezcan no razonables. Conlleva la responsabilidad de asumir sus consecuencias.
8. **Derecho a no cumplir con lo que esperan los demás de ti.** Son sus expectativas, no las tuyas.
9. **Derecho a ser tratados con respeto.** Conlleva la responsabilidad recíproca de tratar con respeto a los demás.
10. **Derecho a elegir "no tener que" ayudar a los demás con su problema.**

8.2.5. Una serie de habilidades sociales en práctica

Una vez planteadas cuestiones básicas en torno a las habilidades sociales, en esta sección encontrarás una batería de estrategias y técnicas para afrontar con acierto diferentes situaciones: desde comprender los sentimientos de los demás y mostrar las propias, gestionar los conflictos y las críticas, etc. Desarrollar estas competencias es cuestión de actitud (respeto y atención hacia uno mismo y hacia los demás) y de práctica.

A Comprender los sentimientos de los demás

Esta habilidad te evitará muchos conflictos en tus relaciones. Es fundamental para entender los sentimientos de los demás cuando son diferentes a los nuestros frente a un mismo hecho.

Sigue los siguientes pasos:

1. **Presta mucha atención a su lenguaje paraverbal**: su tono de voz, su mirada, sus gestos, su expresión facial. En definitiva, al "cómo" lo dice, a las formas. **No la interrumpas.** Déjala que se "vacíe" de su enfado, que lo eche todo fuera, que se desahogue. Así, con su mente relajada, podrá escuchar mejor tus argumentos.
2. **Intenta comprender** su punto de vista, así como los motivos de lo que dice.
3. **Intenta imaginarte cómo te sentirías en esa situación.** Pregunta cuanto necesites hasta hacerte una idea de qué es lo que, en el fondo, teme/quiere o persigue con su enfado. Pon nombre al sentimiento que transmite: ira, desesperación, tristeza.
4. **No juzgues y elige una forma práctica y realmente útil de abordarlo,** de darle una respuesta.
5. **Mira a ver si puedes hacer o decir algo que le calme**, o bien pedir a la persona, si se mantiene irritada, tratar el asunto cuando se encuentre más serena.

B Expresar tus sentimientos y emociones sin crearte problemas

Transmitir lo que sentimos no es fácil. Es fundamental para tu bienestar poder expresar tus emociones, lo que sientes o piensas en cada momento. Es un derecho tuyo que mediante esta habilidad vas a poder ejercitar. Lo has de hacer sin enfrentarte y sin permitir que te juzguen por ello. Los sentimientos y las emociones son solo eso, sentimientos que sientes en ese momento. No son nada malo ni de lo que te tengas que avergonzar.

¿Cómo hacerlo?

1. **Reconoce, identifica y por nombre a tus sentimientos:** miedo, tristeza, rabia, etc.
2. **Pregúntate si es la persona adecuada para manifestarle lo que sientes.**
3. **Luego elige el momento y lugar oportuno para hacerlo.** Cuando esté tranquila, receptiva y con tiempo para escucharte.
4. **Elige bien tus palabras.** Haz una exposición sencilla y clara del sentimiento (enfado, alegría, tristeza, dolorido) que quieres transmitir
5. **Pide permiso:** "¿Podemos hablar un momento?, tengo algo importante que comunicarte".

6. Utiliza mensajes YO. “Esto es lo que YO siento… Esto es lo que YO pienso… Cuando dices o haces tal cosa YO lo que siento/pienso es…”.
7. No juzgues sus conductas. No olvides que se trata de transmitir TUS sentimientos.
8. Vamos a profundizar en habilidades sociales para expresar, en concreto, algunas de estas emociones.

C Expresar tus enfados

El objetivo de esta habilidad es liberarte de emociones negativas expresándolas de una manera asertiva, es decir, entre la afirmación de lo que sientes y el respeto.

Estos son los pasos:

1. **Reconoce, identifica y pon nombre a tus sentimientos:** Ira, vergüenza, decepción.
2. **Elige el lugar y el momento oportuno para expresarlos.** Es cuando la otra persona pueda escucharte sin distractores, prisas, presencia de otras personas.
3. **Sírvete de “mensajes YO”.**
4. **Enuncia claramente y en una frase lo que te ha molestado** y la emoción negativa que te produce. Ya le has puesto nombre antes.
5. **No juzgues lo que te han hecho.** Pide a la otra persona que deje de hacerlo, rectifique o entienda tu nueva postura.

D Expresar tu afecto, decir cosas agradables a los demás

Expresar el afecto, por ejemplo, gratitud o reconocimiento, es fundamental para mantener las relaciones sociales. Expresar los sentimientos agradables que sientes ante el comportamiento de otras personas hacia ti es una manera de reconocerlas y expresar aprecio. A ellas les gusta escucharlo. Sienten que valoras sus actuaciones, que te das cuenta de ellas en lugar de ser indiferente. “Les entrarán” más ganas de seguir apoyándote, perciben una relación de aprecio mutuo.

¿Cómo hacerlo?

1. **Eres consciente de que sientes algo positivo hacia otra persona.** Ej.: Porque te ha hecho un favor, te ha apoyado en algo, ha creído en ti etc.
2. **Valora si a la persona le agradaría o no que se lo dijeras.**
3. **Elige el momento y lugar más oportuno para decírselo**, según las circunstancias más favorable. Cuando estéis a solas o en presencia de alguien pertinente.
4. **Narra el hecho y agradece las consecuencias o beneficios** que tuvo su comportamiento para ti.
5. **Ofrécele tu apoyo por si lo necesita en el futuro.** Si puedes, concreta en qué "eres" bueno y le puedes echar una mano.

E Denegar peticiones, saber decir NO

¿Sabes por qué te cuesta tanto?

- A lo mejor algunos **rasgos de tu personalidad** son la timidez, la dependencia emocional, etc.
- Mira a ver si **tu estilo relacional es evitativo pasivo.** Evitas los conflictos, evitas reclamar. Prefieres aguantarte antes de "liarla" o que el otro se moleste.
- **Actúas bajo el efecto de algunas creencias erróneas**:

  - "Si le digo que NO se va a molestar, va a dejar de ser mi amigo, dejará de hablarme".
  - "Van a pensar que soy un egoísta, que no soy solidario".
  - Si digo que NO va a ser terrible. Se va a liar "la de Dios", (catastrofismo).
  - Quitar importancia a la petición inadecuada (minimización): "¡Bah! No tiene importancia, lo hago y ya está", "tampoco es tan grave lo que me pide".

- "**El qué dirán".** Si damos mucha importancia a las opiniones de los demás, nunca aprenderemos a decir NO. En realidad, a quién hay que dar importancia es a lo que dirá nuestra conciencia si decimos sí cuando deberíamos decir NO.
- **La sobreimplicación.** Nos hacemos responsables de los deberes de otras personas. Y les "acostumbramos" mal. Les enseñamos a ser pedigüeños hasta pasarse. Hay que diferenciar entre "echar una mano" y hacer lo que no nos corresponde.

- Intentar autoconvencerse con razonamientos (racionalización). “Me trae a cuenta decir SI”, “Hay que evitar conflictos, me sale más rentable”, “Es comprensible que me lo pida”, “No sabe, no puede hacerlo” aunque en el fondo tú sabes que SÍ puede y SÍ sabe hacerlo.
- Pensar por anticipado en negativo (Expectativas negativas). “No va a comprender mi negativa por mucho que se lo explique”.

- **Estamos tratando con una persona manipuladora que está abusando de nosotros.** “Se está pasando, nos está explotando”.

¿Qué vas a conseguir con el dominio de esta habilidad?

- **Aprender a sentirte cómodo en las relaciones con los demás.**
- **Saber cómo rechazar peticiones abusivas** de una manera educada y tranquila, sin ofender y sintiéndote bien.
- **Los demás van a conocer nuestra postura/opinión/sentimiento con claridad.**
- Será **menos probable que abusen o se aprovechen de nosotros.**
- **Aprender a madurar,** a fortalecer nuestra autoestima, a ser más autónomos y no depender tanto de los demás.
- **Vamos a conseguir querernos más y que nos quieran y valoren más y mejor** los demás.

Esta es la estrategia para aprender a decir NO

- Lo primero es tener claro **cuándo no nos pueden pedir un SÍ:**

  - Cuando nos piden algo ilegal o inmoral.
  - Cuando nos piden que hagamos algo que ni han intentado hacer o ni se han molestado lo más mínimo en solucionar.

- **Reconoce que no es fácil decir NO.**
- **Busca cuál es el motivo por el que te cuesta decir NO**. Acéptalo y “trabaja” sobre él.
- **Si no lo tienes claro “pide tiempo”** antes de contestar.
- Piensa y transmítelo así, que **te niegas a una petición, no a se trata de rechazar a la persona en su totalidad.**
- N**o te enredes en justificaciones,** excusas, derivación. Habla claro y corto, directo. En el fondo te lo agradecerán.
- **Finaliza tu negación de una manera positiva.** Puedes ofrecer otras cosas. Puedes decirle que entiendes su enfado. Incluso que a lo mejor tú te sentirías igual si pensaras tal como él lo entiende.

Identificar al manipulador:

- Ninguna explicación le convence: insiste intentando culpabilizarnos, provocarnos pena, o amenazándonos con consecuencias.
- Minimiza la petición: "Venga, si no te cuesta nada".
- Intenta seducirnos con alabanzas: "Es que eres un buenazo".
- Cero empatías: "Solo mira por él".
- Recurre a la amistad para chantajearnos. No "entres al trapo" de desviar el tema hacia la amistad. No se trata de eso. Se trata de que te respeten tu derecho a decir NO. Si rompe tu amistad porque le dices que NO, no es tu amigo.
- Enmascara sus intenciones para conseguir sus objetivos.

Puedes utilizar alguna de estas estrategias

- **No olvides que decir NO es tu derecho.** Si no lo ejerces te estás faltando al respeto tú mismo. Si tú no te respetas, el manipulador lo tiene fácil contigo.
- Lo primero, hacer una **valoración rápida** de la idoneidad de la petición y decidir.
- **"No a los rodeos".** Expón tus razones, de manera clara y breve. No te pierdas en justificaciones innecesarias.
- **Cuida tus gestos y lenguaje corporal**. La amabilidad no está reñida con el no, ni siquiera la sonrisa. Hazlo especialmente cuando quien pide no lo hace con malicia.
- **"Pedir tiempo**" para pensártelo. No tienes que contestar en ese momento. Ejemplo. "Dame tiempo para pensarlo", "Luego te digo", "Espera que me informe más".
- Si insiste pon en funcionamiento la técnica del **"disco rayado".** Ponle tantos "discos" como sea necesario, depende de su grado de manipulación. Los hay muy insistentes.
- Otra técnica: **el sándwich (Pan + carne + pan)**

  - Primero le dices algo agradable (pan) o le das las gracias (refuerzo positivo) y después haces parte de lo que te pide, si lo ves justo.
  - Luego le expresas el No (carne)
  - Terminas con un comentario empático (pan) deseándole que encuentre solución a su problema o la manera de hacerlo él solo.

- Haciendo **una negación encubierta** con el verbo PREFERIR. Ejemplo. "NO, prefiero...".
- También **puedes "ayudarle" a pedir cosas justas,** diciéndole lo que te gustaría o hasta dónde te gustaría que te pidiera.

- **“Romper la cadena”** de asociaciones manipuladoras. El manipulador asocia, en cadena, su petición con valores universales, nuestra amistad, la solidaridad, la responsabilidad, el amor. Ejemplo. “Si no lo haces, no eres mi amigo/solidario/responsable”... Contestación. “Lo que me pides no tiene nada que ver con el amor/la responsabilidad/ la solidaridad...”.
- **“Técnica del espectador”,** para cuando no dejen de insistir. Enfocar la conversación como si la estuviera observando otra persona y poner límite. Ejemplo. “Cualquiera que nos estuviera viendo, diría que llevamos todo el rato dándole vueltas y ya te he dicho que NO y tu insistes. Y vuelta a empezar”.
- **Cierra el tema con amabilidad.** Es importante que la petición no quede con un poso de ironía, rencor o amargura. Ejemplo: “Me alegra haber hablado del tema, espero que...”, “Me alegra que me hayas entendido”.
- **“Dejar una ventana abierta”.** Ejemplo: “Si necesitas algo que sí pueda hacer por ti, como por ejemplo...”.
- **No utilices nunca respuestas agresivas, culpabilizadoras ni irónicas** “Eres un abusón”, “¿Tú qué crees que yo soy tu esclavo?”, “Ya está aquí don pedigüeño”, “¿Qué pasa que no sabes hacer nada?". Provocarías respuestas de la misma índole en la otra persona. Os enzarzaríais en una pelea sin fin, no trae cuenta.

Practica esta habilidad comenzando por situaciones fáciles hasta que la automatices y no te resulte incómodo decir NO.

F Cómo afrontar un conflicto

Los conflictos son inevitables. Existen en todas las relaciones. En todos los grupos tarde o temprano aparece un conflicto. Para que lo afrontes con asertividad, y sepas qué SÍ y qué NO hacer en cada momento, es importante que conozcas las fases por las que suele pasar la gente en un conflicto:

1. **Fase de racionalidad.** Tu rival se muestra razonable. No está muy alterado.

Tu mejor reacción: Aprovecha esta etapa para intentar exponer tus razonamientos convincentemente.

2. **Fase de escopetazo**, dispara todas sus emociones, grita, gesticula. Se muestra grosero, agresivo. No atiende a razones.

Tu mejor reacción: déjale que hable y hable, que se vacíe de ira. Te repetirá lo mismo 3 o 4 veces y si permaneces callado, se calmará rápido. No le cortes, ni le toques. Si no cambia su actitud irritada, le puedes proponer dejarlo por ahora y tratarlo cuando estemos más serenos.

3. **Fase de desinflamiento.** Se empieza a venir abajo, a enfriarse. Ya no chilla. Respira más lento.

Tu mejor reacción: pon nombre a sus sentimientos. "Veo que estás muy dolido, que te sientes con lo que te han hecho..." Dile algo empático: "Entiendo tus argumentos, tu punto de vista...".

4. **Fase de solución.** Ha regresado al estado inicial de razonamiento, de apertura a una comunicación más serena.

Tu mejor reacción: Busca un lugar tranquilo para seguir dialogando. Propón una solución y pregúntale cómo lo ve. Habla con voz calmada. Comenta las ventajas y desventajas de cada solución. Propón algo en que ganéis los dos y aunque tengáis que ceder algo cada uno.

5. **Fase de cierre.** Se llega al acuerdo.

Tu mejor reacción: Expresa tu satisfacción. "Me alegro que hayamos podido arreglar esto".

6. **¿Y si no llegáis a un acuerdo?** Si no se llega al acuerdo se debe buscar un intermediario. En cualquier negociación debe existir buena voluntad y realizar pequeñas concesiones por ambas partes para mantener una buena relación. Bien es cierto que, hay que distinguir entre las relaciones entre iguales y las paternofiliales donde es conveniente mantener un estilo democrático, pero hay que saber establecer los límites y la diferente responsabilidad entre las partes.

G Afrontar las críticas

Es frecuente y a veces inevitable que algunas veces se nos critique por algo que hemos hecho, dicho o pensado. Si bien esto es normal, puesto que no podemos gustar a todo el mundo y hay críticas con sentido y fundamento, pueden hacernos sentir mal o incluso deteriorar nuestras relaciones sociales.

¿Por qué nos molesta que nos critiquen?

- **Nos parece que no nos aceptan, que no nos quieren.** La realidad es que no les gusta lo que acabamos de hacer o decir.
- **Nos hace sentirnos inseguros.**
- **Podemos cometer errores de generalización:** pensar que si lo que nos dicen está mal es que todo lo hacemos mal (catastrofismo).

Dominar esta habilidad nos va a ser muy útil para:

- **No sentirnos frustrados, ni culpables.**
- **Evitar perder amistades** o que nuestra relación se rompa o deteriore porque nos hayan criticado.
- Vamos a aprender algo, **vamos a crecer y a madurar**, si la crítica es positiva.
- **Aprender a manejar emociones y sentimientos negativos.**
- **Aprender a escuchar con atención,** hasta el final, a todas las personas y **reaccionar asertivamente.**
- Que **no nos afecte y dañe a nuestra autoestima.**
- Para **no complicar más nuestras relaciones con erróneas reacciones** de contraataques, enfados, justificaciones interminables o rabia.
- **Diferenciar entre críticas negativas** con las que nos quieren hacer daño de las sinceras y positivas que nos puedan aportar aprendizajes para mejorar.
- **Responder adecuadamente** sin ofender, y que nos puedan seguir dando su opinión sobre nuestras actuaciones.
- **Aprender a detectar distorsiones** y errores en la apreciación de los hechos por la gente: generalizaciones, catastrofismo, culpabilización, exageración, que a veces nos autoaplicamos haciéndonos sufrir a nosotros mismos.

Los cuatro pasos para hacerlo bien:

Fase 0. Prepara tu mente pensando

- Tienes derecho a equivocarte, a que te salgan mal algunas cosas, por muy buena intención y esfuerzo que le pongas.
- Siempre puede haber alguien que no te entienda.

- Toda crítica puede ser la envoltura de un regalo.
- Tienes que cambiar exigencias por preferencias. Es decir, no puedes exigir que los demás no te critiquen, pero sí puedes elegir con cuales de ellas te quedas. Las críticas constructivas, las que detrás de la crítica te proponen una alternativa.
- Quizás, de lo que se trata es de liberarte de la necesidad de aprobación de TODO EL MUNDO.

Fase 1. Recogida de información

- Escuchar atentamente lo que nos dicen y dejar terminar sin interrumpir.
- Intentar entender la intención de la crítica, ¿Ayudarnos o hacernos sentir mal?
- Si a la crítica se añade una estrategia para corregir nuestro error, es buena. Es mala si está llena de palabas vagas y totalizadoras más el verbo SER o ESTAR: “Es que SIEMPRE ESTÁS con lo MISMO”, “Es que ERES un”, “¿ESTÁS loco, como haces/dices/piensas ESO?”, “ERES un egoísta, TODO lo quieres para ti”.
- Pedir confirmación a la crítica: “Si te he entendido bien me has dicho que…”

Fase 2. Respuesta

- Frente a las palabras generalizadoras pedir concreción. Formular para ello todas las preguntas que sean necesarias. Es decir, para centrar la crítica en algo concreto. “Exactamente a qué te refieres”, “Exactamente por qué lo dices” etc.
- Entender el punto de vista del otro, hacerse cargo de sus emociones.
- Si la crítica es positiva y con buenas intenciones, aceptarla, prometer corregirlo y dar las gracias sinceras por la información.
- Si entendemos que es negativa, aceptar sus razones, su punto de vista, pero manifestar con claridad que no la compartimos y que no vamos a cambiar.
- “Entiendo que te enfades, que te no guste, que no estés de acuerdo, que te parezca fatal, PERO, no voy a cambiar/dejar de hacerlo/pensarlo” etc.

Fase 3. Manipulación

Se da cuando la crítica es negativa y el otro insiste en manipularnos / desprestigiarnos / cambiarnos o hacernos sentir mal. En este caso disponemos de diferentes estrategias:

- **Banco de niebla.** Consiste en responder ni oponiéndonos ni aceptándola (niebla que confunde). “Puede que tengas razón, pero voy a seguir…”.
- **Disco rayado.** Sin modificar la conducta, repetir la respuesta con idénticas palabras. Si la frase es un poco estrafalaria, mejor. Como lo haría un disco o CD estropeado. Hacerlo tantas veces como sea necesario. Normalmente un “mal crítico” sólo aguanta tres o cuatro discos rayados. Ej. “Te entiendo, pero estoy firmemente decidido a no cambiar”.
- **Aceptación parcial:** Aceptar parte de la crítica solo.
- **Interrogación negativa,** “marear” a nuestro interlocutor con preguntas cada vez más concretas y a veces absurdas, que le descoloquen, sin dar una respuesta a la crítica “¿Por qué lo dices?”, “¿Para qué lo dices?”, “¿Para quién lo dices?”.

Fase 4. Cierre

- Ofrecer soluciones negociadas.
- Intenta dejar la impresión final de que hay solución en el futuro.

Lo que debemos evitar:

- Perdernos y agotarnos en justificaciones.
- Discutir con él, ejemplos: “Y tú más”, “Pues anda que tú.”.
- Negar el supuesto fallo, contraatacar o ironizar.
- Reaccionar con ira o agresividad.
- Guardar silencio y hacer como que no nos afecta.
- Menospreciar el punto de vista de quien nos hace la crítica.
- Mandar a paseo, ej.: “Vete a la mierda”.
- Echar la culpa a terceras personas.

H Pedir disculpas

Pedir perdón no es de cobardes, sino de valientes.

Lo que vas a conseguir con esta habilidad:

- **Aprender a identificar con naturalidad y responsabilidad tus errores** o tus meteduras de pata, sabiendo que "errar es humano".
- **Evitarás que te rechacen y se enfaden más contigo.**

- **Evitarás perder amistades interesantes.**
- **Aprenderás a cultivar amistades duraderas.**

Cómo se hace:

- **Busca el momento oportuno:** cuando estéis solos, en un lugar tranquilo, sin prisas. Pero no tardes, cuanto antes mejor.
- **Expresa claramente tu fallo:** "El otro día te dije, te hice..."
- **Pon nombre a tu "metedura de pata", a la acción concreta**. "Me porté mal en esto, te engañé al decir, me pasé contigo al hacer esto, etc.", "No está bien lo que hice".
- **Acepta sus sentimientos.** "Entiendo que te sientas, que pienses que soy un...".
- **Pide perdón.** "Así que te pido que me disculpes, lo siento".
- **Ofrece tu ayuda:** "Si necesitas...".

Responder a las bromas

Es muy frecuente que nos hagan bromas, como nosotros las podemos hacer. El humor suele desencadenar emociones positivas. Ahora bien, en ocasiones estas bromas nos pueden resultar desagradables y "cansinas". En estos casos corresponde poner límites.

Que nos enseña esta habilidad

- A reaccionar adecuadamente consiguiendo que "paren" y que no nos sigan molestando.
- A no sentirnos ridículos.
- A no responder con agresividad y que no nos tomen por unos quejicas que no saben aguantar "ni una broma".

Identifica reacciones inadecuadas:

Pasividad: callarse, quedárselo todo dentro y luego sentirse mal, con rencor o vergüenza.

- Reaccionar desproporcionadamente o con agresividad.
- Interpretar la broma siempre como malintencionada.
- Responder solo con el enfado: damos pie para que sigan, entramos al trapo.

Cómo reaccionar:

- En primer lugar, entendiendo que quien lo hace puede que no sea consciente de que nos está molestando.

- Tanto si lo sabe cómo si no, lo primordial es comunicárselo refiriéndonos concretamente a la broma, no a su persona. “Cuando me haces... a ti te puede parecer una tontería, pero a mí me molesta, así que te pido que no me lo hagas/digas más “o “Sé que para ti es una broma, te hace gracia. Pero a mí me molesta mucho y me ofende, así que te pido que no me lo hagas más...”.
- Si lo reconoce, dar las gracias y cambiar de tema conversacional.
- Si no lo reconoce, se justifica quitándole importancia e insiste, poner límites claros. “Te digo que me estás molestando/ofendiendo/... si sigues así, me marcho”. Si persiste, lo mejor es marcharse.

J Pedir ayuda

Hay muchas personas a quienes cuesta pedir ayuda. Les da vergüenza, y a veces erróneamente piensan y sienten que pedir ayuda es signo de inferioridad, sienten que sus problemas han de solucionarlos por sí mismas. Es un error, lo mismo que **a ti te gusta ayudar** a la gente que realmente tiene una necesidad en ese momento a **los demás les sucede lo mismo.**

Para servirte de esta habilidad y de este derecho tuyo has de tener en cuenta lo siguiente:

- **Primero intenta solucionarlo tú mismo**.
- **Cuando veas que a pesar de tus esfuerzos no puedes, pide ayuda.** Sigue los siguientes pasos:

1. **Explica con claridad qué es lo que necesitas**, no es necesario disculparse.
2. **Remarca la importancia de tu necesidad,** así el otro se sentirá más importante y más motivado para prestarte su ayuda.
3. **Da las gracias por la ayuda prestada.**
4. **Ofrécete para ayudarle en el futuro si lo necesitara.**
5. **No te tomes la negativa como algo personal.** Los demás NO tienen la obligación de ayudarlos. Tienes que respetar su derecho a decirte NO.

Practicar esta habilidad te servirá para que:

1. Los demás sepan lo que tú necesitas.
2. Resolver más fácilmente tus problemas, con ayuda de los demás.
3. Conseguir mejores relaciones con la gente que te rodea. Y... ¡¡¡Atención!!! La gente estará más dispuesta a ayudarte si se lo solicitas con amabilidad.

K Iniciar, mantener y finalizar una conversación

Esta habilidad te servirá para:

- **Conocer a más gente.**
- **Dar a conocer las actividades que te gusta hacer,** tus experiencias bonitas.
- **Disfrutar de amigos y compartir experiencias.**
- **Ampliar tu círculo de relaciones.**
- **Evitar sentirte solo y aislado.**
- **Conseguir apoyos e información para tus proyectos y objetivos.**

Estrategias para iniciar conversaciones:

- **Frase coloquial pertinente.** "Qué frío hace hoy", "Qué animado está esto hoy" "Qué vista más preciosa" ...
- **Una alabanza.** "Qué bien te veo hoy", "Qué móvil tan chulo" ...
- **Alabanza más pregunta.** "Qué chaqueta tan elegante, ¿dónde la has comprado?", "Qué moreno estás, ¿has estado en la playa?"
- **Presentación, si es la primera vez y no nos conocen.** Mira a la cara, sonríe,da un beso según la circunstancia y tus posibilidad. "¡Hola yo soy...encantado!", "Hola me llamo... ¿Qué tal estás?"
- **Comentario pertinente sobre lo que están haciendo/viendo, hablando** "Veo que estáis, haciendo/hablando de, mirando" .... "Pues yo hice una vez, escuché que... también vi..."

Estrategias para mantener una conversación:

- **Información gratuita.** Dar información de uno mismo sin que nos la hayan preguntado o dar más información de la que nos hayan preguntado. Ejemplo: "¿Te vienes al cine?"

> "No puedo, este fin de voy a una excursión con mi grupo de teatro".

- **Información gratuita más invitación.** Ejemplo "Ahora estoy preparando unos videos animados sobre X tema, ¿lo conoces? Si quieres quedamos un día y te los enseño"

- **Información gratuita más pregunta.** "¿Te gusta ir a nadar?"

> "No mucho, prefiero hacer yoga. ¿Tú qué haces en tu tiempo libre?".

- **Dar pie al otro para que hable de lo suyo.** "Bueno y cuéntame de ti, qué estás haciendo ahora, qué planes tienes para este curso, este fin de semana, este verano etc…."”
- **Autorrevelaciones.** Hablar de nosotros es conveniente para afianzar la amistad, darse a conocer progresivamente. No cuentes intimidades el primer día.
- **Conectar, buscando algún aspecto en común**. “Yo también he… ¡Ah, qué bien! A mí también me gusta” …
- **“Regalar el micro”**, es decir, dejarle que hable él durante más tiempo.
- **Resbalar temas**. Procurar evitar meterse en temas escabrosos.
- **Profundización gradual.** Ir de temas superficiales a más profundos.
- **Proponer cambio de tema.** “Cambiando de tema, sabes que…”.
- **Rellenar silencios con cambios de temas o preguntado por alguien.** Por ejemplo, “¿Sabes algo de”?

Y claro, mantener atención al comunicar tanto a los aspectos verbales como a los no verbales, ej; cuidar el contacto visual etc, siempre dentro de nuestras posibilidades.

Lo que NO ayuda:

- Hablar lleno de sarcasmo e ironía.
- Hacer revelaciones muy íntimas y tristes.
- Hablar desde la “verdad absoluta", como un “sabelotodo”.
- Mostrar tus prejuicios. “No soporto a los calvos”, “Me caen fatal los flacos” etc.

Estrategias para finalizar conversaciones:

- Proposición directa: **Saludo+ despedida.** “Bueno Pepe, me tengo que ir, lo he pasado muy bien” …
- **Alabanza resumen + despedida.** “Qué agradable ha sido charla contigo, a ver si otro día podemos charlar más, ahora me tengo que marchar”.
- **Interrupción brusca + alabanza +despedida.** “Perdona que te corte Pepe. Me estaría hablando todo el día contigo, pero he quedado a las 6”
- **Cumplir lo que dices, si la persona es manipuladora.** “¿Pero, ya te vas?, ¡dónde vas tan pronto, chico!” No des más explicaciones y márchate.

L Unirte a una actividad ya iniciada

Esta habilidad te va a servir para:

- Incorporarte a una actividad que ya ha empezado.
- Pasártelo bien en actividades con tus compañeros.
- Conocer mejor a más gente.
- Informarte de lo que hacen y poder participar más en el grupo.
- Prestar y recibir tu ayuda.

Cómo se hace:

- Te acercas y observas: qué están HACIENDO o de qué están HABLANDO.
- Espera unos segundos y dices. "Veo que estáis HACIENDO /HABLANDO DE, ¿puedo?"
- Sigue las normas de la actividad. No impongas las tuyas, ni te saltes el turno.
- Si tienes algo que encaje en la actividad, ofrécelo. "¿Queréis que juguemos con mi...?"

Despídete:

- "Me lo he pasado muy bien"
- "A ver si nos vemos otro día"
- "A ver si venís a mi casa y jugamos allí con mi...".

M Responder a los elogios

El reaccionar adecuadamente a los sentimientos positivos que nos muestran otras personas es una habilidad social muy importante para relacionarnos satisfactoriamente con los demás.

¿Por qué cuesta?
Se dan tres respuestas básicas ante los elogios: rechazo, desviación y aceptación. Hay personas que **por timidez o baja autoestima** les cuesta aceptarlos o les llenan de vergüenza. **Se sienten incómodas.** Por ello, reaccionan negando el elogio, quitándose importancia o "saliéndose por la tangente" con una evasiva. Responder cambiando de tema conversacional viene a ser lo mismo. A otras personas **les parece que es de presumidos alegrarse por los elogios,** que está mal visto. Algunas erróneamente **creen que, si lo aceptan, se ven obligadas a tener que dar ellas otro elogio.** Es la falsa creencia del "endeudamiento". A veces es la suspicacia, la sospecha de que "algo quieren", que nos están "haciendo la pelota". Y hay quienes se confunden y piensan que la mejor respuesta es la modestia.

La verdad es que estas reacciones "descorazonan" y desaniman a quien nos elogia. Necesitan de nosotros más un agradecimiento que el ser modestos. Se le van las ganas de volver a elogiarnos.

Reaccionar así es un gran error y no te trae nada positivo. Así que vamos a la respuesta de aceptación del reconocimiento, del elogio:

1. **No te avergüences si alguien te dice algo "bonito". Reconócelo. Da Las gracias.**
2. **No niegues tu mérito, acéptalo.** Porque a la otra persona le gusta sentir que lo agradeces y te sientes bien con su comentario.
3. **Sonriendo y mirando a los ojos,** puedes responder algo parecido a:

   A. "Sí, trabajé duro para conseguirlo".
   B. "Gracias, eres muy amable".
   C. "Gracias, me animan tus palabras".
   D. "Gracias, era muy importante para mí".
   E. "Gracias, me alegra que haya salido tan bien".
   F. "Gracias, esto me anima mucho a seguir luchando".
   G. "Me alegro que te haya gustado/sido útil".
   H. Realiza un gesto cariñoso: estrechar la mano, abrazar mientras das las gracias.
   I. Si no sabes qué contestar simplemente sonríe y di "¡Muchas gracias!" No necesitas añadir nada ni dar explicaciones ni justificaciones.

Procura evitar respuestas como estas:

- "Sí, gracias, es que soy el mejor", "Eso para mí está chupado" (estás ofendiendo, humillando y pareciendo arrogante).
- "Gracias, no ha sido nada", "No tiene la mayor importancia", "Lo hace mucha gente". (Quitas valor a algo que para la otra persona puede ser importante)
- "Tampoco es para tanto", "Solo hago mi trabajo" (sí, haces tu trabajo, pero estás negando el elogio).
- "Gracias, pero tú sí que eres un genio", (muestras inseguridad e inferioridad/competitividad/adulación con quien te halaga).

En resumen, aceptar un cumplido no te hace ser ni parecer un vanidoso, que lo sepas. Es solo una evaluación justa y positiva que hace otra persona de tu actuación. Y aceptarla y agradecerlo es lo educado. Además, un poco de orgullo no está reñido con la modestia.

8.3. Desarrollo de las sesiones

El tema de las habilidades sociales se trató en los grupos:

- Adolescentes.
- Jóvenes adultos.
- Sus padres y madres.
- Padres y madres de niños de 6 a 11 años.

No se detectaron diferencias significativas entre unos y otros, salvo en que en las dos sesiones dedicadas a este tema con adolescentes y jovenes, donde la cuestión se trató de forma más individualizada a través de prácticas de roleplay, aplicadas las situaciones de interacción que más dificultades les ocasionaban.

8.3.1. Sesión con adolescentes y jóvenes

Las sesiones con adolescentes y jóvenes profundizaron en la participación y personalización de las vivencias mediante diferentes dinámicas. Entre las situaciones que mayor dificultad les ocasionan destacan:

- **Interactuar con iguales.**
- **Pedir ayuda.**
- **Pedir perdón**
- **Decir no.**

Los psicólogos actuaron como guías en el roleplay, es decir, la escenificación de las situaciones y puesta en práctica de habilidades sociales, facilitando la participación del resto del grupo, de los adolescentes. De esta manera se favoreció su motivación, reflexión y coaprendizaje.

Conocido el marco de "ideas clave" sobre comunicación, cada uno de los miembros del grupo comentó cómo se comunica, qué dificultades tiene, y si logra o no sintonizar con su entorno de una forma adecuada.

Algunas personas, con dificultad en su comunicación verbal, realizaron un esfuerzo para expresarse, con el objetivo de que los demás las comprendieran y fueran capaces de situarse en su lugar. Entendieron la necesidad de expresarse, a pesar de las dificultades, en cualquier circunstancia y no sólo en un ambiente de confianza. La libertad de expresión es un derecho y beneficia a todos que lo ejerzamos asertivamente.

¿Cómo nos van a entender si no les explicamos lo que nos sucede, ni les pedimos la ayuda que necesitamos?

Los participantes coincidieron en que las personas han de expresar lo que para ellas es importante y estar preparadas para aceptar que las otras personas puedan o no coincidir con sus expectativas.

“Nosotros podemos pedir ayuda y los demás pueden dárnosla o no”

Repasando los conceptos de “agresividad”, “pasividad”, “asertividad”, que forman un triángulo de distintas posiciones en las relaciones humanas, se planteó al grupo cuál es la posición de cada uno en relación a los vértices del triángulo.

No es de extrañar que muchas personas reconozcan que son poco asertivas y más agresivas. Lo justifican como una posición de enfrentamiento contra sus familiares/cuidadores (por diferencias de criterios, falta de libertad, sobreprotección, etc.).

Un ejercicio útil para reconocer la asertividad fue realizar un ejercicio en el que los participantes actúan dando diferentes respuestas frente a un determinado hecho. Se analiza si la respuesta generada es asertiva o no. Ejemplo: Vas a un restaurante y ves uno de los platos sucio. ¿Qué haces?: Opciones planteadas:

- Montas un escándalo al camarero.
- Te callas y comes con asco.
- Llamas al camarero y le pides educadamente que te lo cambie
- Nadie tuvo dificultad en identificar la alternativa correcta. Sin embargo, no pocos reconocieron no haber actuado adecuadamente en situaciones parecidas.

Ejercicio de “lápiz y la sonrisa”: La sonrisa es una de las formas más potentes de atracción y comunicación social, que puede sustituir a otras formas de comunicación. La sonrisa genera neurotransmisores (endorfinas y serotonina) que influyen positivamente en nuestro estado de ánimo. En este ejercicio, se trata de ponerte un lápiz atravesado entre los dientes de tal manera que parecerá que estás riendo. Los músculos de la cara se estiran como si estuvieras contento y “engañan” al cerebro cambiando tu estado de ánimo

Conclusiones del grupo de adolescentes y jóvenes

Entre las conclusiones de las sesiones participativas con adolescentes y jóvenes destacan:

1. Es importante aprender a comunicarnos de forma adecuada con los demás.
2. No podemos pretender que los demás adivinen lo que esperamos de ellos. Nos corresponde a nosotros mismos expresar nuestros sentimientos, pensamientos, deseos etc.
3. Aun habiendo expresado nuestros pensamientos, deseos, necesidades etc., los demás son libres de responder a ellos o no. Esta elección es personal y aunque se pueda interpretar como rechazo, nos corresponde respetarlo y entender que las decisiones de los demás son suyas, nosotros no podemos ni debemos pretender controlarlos. Si alguien no responde como esperamos esto no tiene que estar relacionado necesariamente con nuestra discapacidad.
4. El lenguaje no verbal es también muy importante a la hora de relacionarnos, la sonrisa y la alegría son nuestras aliadas a la hora de socializar.
5. Debemos aprender a decir NO y poner límites.
6. No nos tiene que dar vergüenza pedir ayuda, igual que a nosotros nos gusta ayudar a los demás también. Ya les devolveremos el favor si se da la ocasión.

8.3.2. Sesiones con familiares

En las sesiones con familiares la participación transcurrió así:

1. Pusimos los mismos ejemplos que en las sesiones de jóvenes y el ejercicio del lápiz. Las habilidades sociales se van adquiriendo, siendo una de las fuentes referentes el hogar.
2. Destacamos la importancia de las habilidades sociales para mejorar la convivencia dentro y fuera del hogar.
3. Observaron que, con frecuencia, los jóvenes tienen mayor dificultad para expresar lo que quieren o necesitan. No suelen pedir ayuda, sino que tienden a exigirla. En este caso corresponde poner límites, no podemos permitir que nos traten así, se convertirían en “tiranos”.

4. Los familiares consideran que son los jóvenes quienes tienen mayores dificultades en la comunicación asertiva. Debería empezar a practicarse en un entorno más favorable como el familiar.
5. En este sentido, los jóvenes han de aprender a ser asertivos en el hogar. Los familiares han de ser los modelos de referencia y han de lograr relaciones sanas y asertivas.
6. Los familiares consideran que los adolescentes y jóvenes con espasticidad deberían aprender a decir "no" y a solicitar más ayuda, sin ser exigentes. Por el contrario, por lo general los adolescentes tienden a pedir más ayuda de la necesaria, sobreentendiendo que está se les debe dar en el momento. Esto les puede ocasionar graves problemas de convivencia en el hogar.
7. A los jóvenes con espasticidad les cuesta más que a otros el abrirse en su entorno social y desarrollar las habilidades sociales óptimas. Esto suele estar muy relacionado con dos factores: sus interacciones sociales se ven más limitadas por diferentes motivos, como baja autoestima, falta de accesibilidad, sobreprotección, dificultades en el lenguaje.
8. No debe confundirse la empatía con la asertividad. Una cuestión es ponerse en el lugar del otro (empatía) y otra es expresar y defender nuestra postura sin faltar el respeto al otro. Los padres en ocasiones sobreprotegen a sus hijos esto hace que su comunicación sea poco asertiva.

8.3.3. Conclusiones de las sesiones conjuntas

El grupo de familiares consideró que sus hijos no tenían buenas habilidades sociales, en lo que coincidía con los adolescentes y jóvenes, que reconocen sus dificultades en la interacción social.

Se realizó el ejercicio de las "etiquetas". A varios participantes se le "colocan" alguna de estas etiquetas, de manera que no las puedan ver, el resto del grupo sí: "médico", "famoso", "persona sorda", "persona con esquizofrenia" y "persona con parálisis cerebral". Se les pedía a los demás que actuasen de tal forma que las personas que llevasen las etiquetas adivinaran lo que había escrito en ellas.

Se comprobó que ante las dos primeras etiquetas todos sabían cómo actuar mejor que en aquellas que se relacionaban con una discapacidad. Con este ejercicio se demuestra que con frecuencia los comportamientos de la gente se deben a que no saben cómo actuar, de primeras, ante una discapacidad.

Las habilidades sociales son importantes para todas las personas a cualquier edad, tengan o no discapacidad y en cualquier ámbito de su vida.

Corresponde a las familias fomentar el desarrollo de estas habilidades en los jóvenes con discapacidad. Esto se puede facilitar mediante diversas estrategias, entre ellas cabe destacar:

1. **Dar confianza a los jóvenes para que realicen el mayor número de actividades en su día a día con la mayor autonomía posible**. Esto por lo general les ayuda a desarrollar una mejor autoestima, autoconcepto y autoeficacia mayor. Y eso les ayudará a vencer los propios miedos, si es que los tienen, a la hora de socializar.
2. **Dar libertad y confianza para que el joven siempre que sea posible haga las actividades que le apetezcan propias de una persona de su edad, fuera del núcleo familiar.** El miedo es algo natural. Sin embargo, los instintos sobreprotectores son algo que conviene identificar e intentar "mantener a raya".
3. **Animarles a que exploren nuevos caminos** para ampliar su círculo de amistades etc.

Por otra parte, los **jóvenes** aportaron:

1. **Entienden y asumen el reto de vencer los propios miedos a la hora de socializar.** Es importante "valorarnos" por encima de la opinión de los demás o por la que consideramos que tienen sobre nosotros. Evitar las proyecciones: nuestros pensamientos pueden coincidir o no con la realidad.
2. Aunque no sea fácil, **aquellas personas que presenten timidez o incluso ansiedad a la hora de socializar, pueden empezar por proponerse pequeños retos** para ir superándolos.
3. **Buscar y participar en actividades** que promuevan el desarrollo de estas habilidades.
4. **Ser conscientes de que, aunque haya actividades que no se puedan hacer, hay otras muchas que sí.** Buscar posibles alternativas y plantearlas con confianza al grupo de amigos.
5. **Intentar buscar la independencia en ciertos momentos del núcleo familiar a la hora de socializar**. Si bien es cierto que muchas veces las familias tienden a sobreproteger, no es menos cierto que otras tantas a las personas con discapacidad nos cuesta salir de nuestra zona de confort.

En definitiva, corresponde tanto a los jóvenes como a las familias buscar el equilibrio para que la discapacidad no sea un impedimento a la hora de socializar.

Antes de concluir, queremos destacar que las habilidades sociales es uno de los temas que más interés despertó en ambas Escuelas de Afrontamiento.

Este interés se repite en nuestra Escuela Convives: **La Escuela Online del Afrontamiento Activo de la discapacidad**.
La socialización es prioritaria a cualquier edad y circunstancia.

8.4. Actividades

¿Cómo te enfrentarías a las siguientes situaciones?

1. Alguien te hace bromas cada dos por tres y te molesta mucho. ¿Qué harías? Según lo explicado, ¿Qué podrías modificar para que tu respuesta sea realmente efectiva?
2. Alguien te pide un favor, y tú no quieres hacerlo, piensas que abusan de ti... ¿De qué forma te negarías? ¿Qué técnica utilizarías?
3. Hay un grupo de personas de tu edad que están conversando y te gustaría unirte a ellos. ¿Cómo lo vas a hacer?
4. Te encuentras en la calle y necesitas ayuda para una cuestión realmente importante. ¿Cómo realizarías la petición?

En este tema puedes encontrar un buen abanico de estrategias, cada vez que sea necesario ponlas en práctica. **Para ser un verdadero maestro de las habilidades sociales sólo necesitas PRACTICAR, PRACTICAR Y PRACTICAR.**

8.5. Para aprender más

La asertividad
Desclée de Brouwer
Castanyer Mayer-Spiess, O. (2012)

Más perros menos psiquiatría
Editorial Letrame (Papel e Ebook)
Fernández, D. (2020)

Entrenamiento de las habilidades sociales | Desclée de Brouwer
Kelly, J. (2004)

Cómo mejorar tus habilidades sociales | ACDE
Roca, E. (2014)

Mejorar la empatía
Para todos la 2
Elsa Punset

Comunicación entre personas
Para todos la 2
Elsa Punset

9 Vida activa

9.1. Introducción

Somos seres sociales. Llevar una vida activa en lo físico, intelectual, en la participación social, de diferentes maneras según el momento, nuestras aspiraciones y circunstancias, contribuye al aprendizaje y crecimiento personal, a nuestra salud en un sentido integral, a la vida independiente. Mediante una vida activa aportamos con nuestra presencia y participación al entorno: volviendolo más inclusivo para todas las personas.

En este capítulo nos preguntamos por la vida activa en distintos campos, y se ofrecen pistas para avanzar en este camino.Los anexos amplían contenidos y líneas de exploración en las distintas áreas.

9.2. Ideas clave

9.2.1. ¿Qué es una vida activa?

La vida activa es esencial para el bienestar de todas las personas. Se considera que tenemos una vida activa cuando en nuestro día a día realizamos actividades (físicas, intelectuales, lúdicas) que no sólo nos mantienen ocupados, sino que nos aportan satisfacción y dan un sentido a nuestra vida.

Estas actividades contribuyen también a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y de su entorno familiar. Por otro lado, la participación social y la inclusión comunitaria son derechos reconocidos por la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad, que incorpora nuestro marco jurídico.

La discapacidad no es un impedimento para llevar una vida activa

Dicho esto, las personas con discapacidad, en sus diferentes perfiles, con frecuencia realizan las actividades por cauces diferentes y pueden necesitar por ello para llevarlas a cabo, como una condición necesaria la accesibilidad de los entornos, incluyendo apoyos tecnológicos y/o humanos.

La accesibilidad se define como:

> *"la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos, instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible. Presupone la estrategia de "diseño universal o diseño para todas las personas", y se entiende sin perjuicio de los ajustes razonables que deban adoptarse."*
>
> **Fuente:** Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.
>
> Disponible en: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2013-12632

Si bien las personas con discapacidad son beneficiarias directas de la accesibilidad universal de los entornos, productos y servicios, que han de cumplir por ley, esta condición favorece al conjunto de la población, al volverlos más seguros, intuitivos y orientados a un uso autónomo y sencillo.

La vida activa de una persona comprende diferentes campos, como:

- Relaciones, ocio y vida social.
- Formación, tanto formal como informal.
- Trabajo.
- Actividad física y deporte.

9.2.2. Beneficios de tener una vida activa

Entre los beneficios de tener una vida activa se encuentran:

- Mejor salud física y mental en general: ¡La actividad es vida!
- Aumento de nuestra autoestima, autoeficacia y autodeterminación: aprendemos mediante la interacción con los demás.

- Mayores probabilidades de mejorar nuestras relaciones sociales y participación social.
- Nuestra misma presencia y participación social mejora los diferentes entornos, a través de la accesibilidad y la concienciación social.

¿Cuáles se te ocurren a ti?, ¿Cómo conseguir una vida más activa? Vanessa Fuentes, psicóloga y miembro de nuestro equipo sugiere pautas muy útiles en el artículo **8 beneficios de estar activos** a los que sumamos ahora:

- Nadie cambiará tu situación por ti. Deja el lamento y busca alternativas.
- Cree en ti o en tu familiar con discapacidad.
- Los fracasos son una forma de aprendizaje, el éxito está en no rendirse nunca.
- Denuncia la falta de accesibilidad.
- No dudes en pedir ayuda si la necesitas.
- Planifica actividades con tiempo, anticipando y solventando posibles dificultades.
- Infórmate de los recursos existentes en tu comunidad.
- Ensaya aquellas situaciones novedosas. Al principio puedes necesitar apoyos hasta conocer mejor los espacios, actividades, con sus dificultades y aspectos facilitadores; la práctica automatiza y facilita procesosen el cumplimiento de las actividades.

9.2.3. ¿Cuáles son las consecuencias de la inactividad?

En contrapartida, la inactividad tiende a empeorar el estado general de salud, tanto en lo físico como en lo emocional y lo social, con mayor probabilidad de padecer enfermedades cardiovasculares o de otro tipo, entre otras:

- Mayor propensión a sufrir ansiedad, depresión o ambas.
- Aumento de los pensamientos negativos rumiantes.
- Baja autoestima.
- Aislamiento social.
- Mayor dificultad de alcanzar la inclusión laboral y con ello falta de libertad económica para la independencia.
- Ausencia o incapacidad de sentir placer, incapacidad de disfrutar de la vida.

La importancia del propósito vital: Los seres humanos necesitamos sentirnos útiles. Parte de la felicidad es sentir que tenemos un propósito en la vida. Una propuesta: deja de preguntarte el "¿por qué?" de las situaciones y empieza a preguntarte el "¿para qué?"

Por ejemplo, en mi caso personal, antes sufría mucho y gastaba mucho tiempo en preguntarme "¿Por qué tengo tantos dolores?", "¿Por qué tengo esta discapacidad?" Hasta que poco a poco, "le di la vuelta a la tortilla" y descubrí que para hacer lo que estoy haciendo (aquello que me hace inmensamente feliz, ser psicóloga, ser presidenta de Convives, ser coordinadora de este tipo de escuelas etc.) ¡he tenido que vivir lo que he vivido! Cada uno puede encontrar su propósito vital.

Como parte de esta estrategia de cambiar las preguntas para girar tu vida, viene bien además pasar de la pregunta "¿por qué?" A la pregunta por el "¿cómo?". Es decir, "¿cómo puedo alcanzar esta meta o actividad que quiero llevar a cabo?, ¿Qué pasos puedo dar para lograrla?, ¿Qué recursos o apoyos me hacen falta y, con sentido práctico, con cuáles de ellos puedo contar?" La propia experiencia de realizar actividades, desde lo más sencillo en el día a día, te puede cambiar la perspectiva, y a través de la práctica descubrir el sentido, que pasa por valorar desde los aspectos y logros más pequeños y cotidianos, a otros de mayor alcance.

9.2.4. La proposición como estrategia de seducción

Cuando se vive o se convive con una discapacidad, la proactividad es un "arma de seducción" importante. Si nosotros proponemos y planificamos actividades, al resto les será más fácil incluirnos/incluirse. Con frecuencia las personas nos excluyen por desconocimiento de lo que podemos hacer o no.

- **Si no te llaman, llama.**
- **Si no te invitan, invita.**
- **Organiza tú mismo actividades.**
- **No olvides que para que te sigan en una actividad, el secreto está en que la propongas con todo lujo de detalles.**

9.3. Desarrollo de las sesiones

El tema de la vida activa se trató con los adolescentes y jóvenes, y finalmente se celebró una sesión conjunta entre ellos con los familiares.

9.3.1. Adolescentes

El tema de la vida activa se trató con los adolescentes de la Escuela celebrada en el Hospital Niño Jesús de Madrid. Se dedicaron 2 jornadas mientras con sus padres se trabajaban las habilidades sociales y la asertividad.

En la primera sesión les preguntamos que era para ellos tener una vida activa, que entendían así:

- Realizar actividades que te gusten.
- Estudiar.
- Salir con los amigos.
- Estar con la familia

Aquí reflexionamos sobre la importancia de cumplir con sus obligaciones: se estaban convirtiendo en adultos y eso conlleva cumplir con las obligaciones.

¿En su opinión tenían una vida activa?
Aquí a diferencia del grupo de jóvenes adultos las opiniones eran muy dispares. Algunos consideraban que su discapacidad no les impedía en absoluto tener una vida activa, otros en cambio sentían que su vida era poco activa y "aburrida" en comparación con otros adolescentes de su edad. Otros consideraban que eran muy activos en ciertas áreas, pero sin embargo no en otras.

¿Qué factores les impedían tener una vida activa? Al respecto destacaron:

- La sobreprotección de los padres.
- Las barreras arquitectónicas.
- La falta de tiempo por terapias.
- La dificultad o falta de interés de sus compañeros por relacionarse con ellos.
- Su propio miedo al rechazo.
- Sus complejos.

¿Qué factores les permitían tener una vida social activa?

- La libertad, confianza y apoyo de los padres para aumentar su actividad social. Por ejemplo, llevarles a fiestas, dejar invitar amistades a casa, dejarles salir con unas normas acordes a su edad.
- Ir a sitios y realizar actividades accesibles.
- Ser proactivos y proponer actividades, expresar libremente sus opiniones y participar en las conversaciones con sus iguales.
- Mantener el mismo grupo de amigos desde pequeños.

¿Cómo veían su futuro?
Muchos afirmaron que tras las sesiones de la Escuela y conocer testimonios de personas que eran felices y tenían una discapacidad tenían más ilusión y confiaban en poder llevar una vida activa. En general creían que podrían estudiar aquello que quisieran, pero algunos dudaban sobre la posibilidad de ampliar su grupo de amistades.

Les pedimos que pensaran qué acciones podían realizar para cambiar aquello que no les gustase.

Teniendo esto en cuenta, en la segunda jornada expusimos barreras concretas y cómo superarlas para tener una vida activa y buscar posibles soluciones. Entre ellas:

1. **[Barrera] Me cuesta mucho hacer amigos por mi discapacidad.**

Soluciones posibles:

- No des por hecho que es por tu discapacidad, esto puede afectar en mayor o menor medida. Pero la gente que realmente vale la pena, se interesará por tu personalidad.
- Practica las habilidades sociales tratadas en el tema anterior.
- Intenta ayudar a los compañeros.
- Propón actividades que sepas que a tus compañeros de clase les puede interesar. Por ejemplo, si una película está de moda, propón ir a verla.

2. **[Barrera] Tengo miedo a que me rechacen por mi discapacidad.**

Solución:

Cambiar el enfoque (reestructuración cognitiva). Mi discapacidad es un motivo más que demuestra que las personas que están conmigo me quieren tal como soy. A todos nos rechazan por algo. No insistas en que te acepte quien te rechaza: más bien aprecia y cultiva la amistad de quien te acepte. En este punto insistimos en dos aspectos: Si ellos no trataban su discapacidad de forma natural ¿Cómo lo iban a hacer los demás?

Realizamos un pequeño ejercicio: **¿Qué acciones puedo poner en práctica desde hoy para superar estas barreras?**

- Practicar las habilidades sociales.
- Buscar amigos dentro o fuera de clase con hobbies parecidos.
- No centrarme solo en mi discapacidad y sí en todas mis capacidades.

Entre las conclusiones de los adolescentes, destacan:

- Tengo que saber que mi vida social será más activa a medida que vaya creciendo y sea más proactivo.

9.3.2. Jóvenes adultos

Se propuso una serie de actividades para favorecer el debate en la sesión. Como punto de partida para situarnos, se preguntó ¿Qué es para vosotros "una vida activa"?, A lo que aportaron:

- Realizar actividades que nos motiven, como hobbies.
- Hacer lo que nos gusta hacer.
- No solo hacer lo que nos gusta, sino que la vida activa incluye cumplir obligaciones (estudiar, aprender, trabajar, etc.), aunque no gusten de entrada.
- Interactuar con otras personas, salir de casa, socializarse.
- Implica actividad física o intelectual (no necesariamente van separadas).

Asimismo, se planteó **¿Consideráis que tenéis una vida activa, muy activa o poco activa?, ¿Cuáles son los factores que favorecen o dificultan una vida más activa?**

- **La ayuda de otras personas es fundamental** para activarnos: iniciar una relación emocional, la amistad, el compañerismo…. Todo ello puede ser un gran impulso para realizar más actividades.
- **La actitud sobreprotectora de la familia puede ser un impedimento** para participar en actividades sociales – realizar una vida activa: el miedo de unos y otros es un impedimento para vivir en libertad.
- **Las normas y los pactos, en familia, y su cumplimiento bilateral** facilitan el realizar una vida activa, y mantener unos límites de seguridad aceptables.

Ejemplo: Un joven con discapacidad, con espasticidad desde niño, cursa estudios en una escuela ordinaria y accede a la Universidad. Sin embargo, no realiza actividades sociales en libertad hasta pasados los 25 años de edad. El motivo: el miedo de sus padres a que pudiera pasarle algo que no pudieran controlar. Lo hacían con la mejor intención, convencidos de que era lo mejor para él.

- **Cada persona es única con sus intereses y posibilidades,** tiene que contar con la capacidad y el conocimiento para diseñar su propia "vida activa", y para ello seleccionar aquellas actividades que le apetece aprender y realizar. La oferta de nuestra sociedad, en la actualidad, es bastante amplia, y adaptable a las diferentes personas.

- **“El secreto está en las ganas”.**
- Pueden existir **barreras arquitectónicas** que impidan un determinado desplazamiento o acceso a la actividad deseada.
- Hay **factores limitantes internos** como la poca autoestima, el desconocimiento de las propias posibilidades, la preocupación por lo que piensen los demás, la incapacidad de aceptar la ayuda de los demás, o la de utilizar ayudas técnicas (productos de apoyo) para desarrollar ciertas actividades...
- Las limitaciones en la vida social:

  - La discapacidad limita la vida en sociedad.
  - Aceptar con naturalidad esta condición vital es clave para superar las limitaciones en este ámbito.
  - La percepción de lo que puedan pensar los demás (“nos montamos películas nosotros solos”) pueden hacer sentir mal, no solo a nosotros mismos sino a las otras personas y cohibirlas a la hora de realizar actividades conjuntas.
  - Es importante y vital que nuestros compañeros y amigos acepten y consideren nuestra discapacidad cuando se plantean realizar actividades lúdicas.
  - Al mismo tiempo, es importante aceptar las propias limitaciones y reconocer y no impedir que los amigos realicen actividades en las que no siempre se puede participar.
  - Nos corresponde ser “proactivos” en la propuesta de planes y actividades.

Nos preguntamos, asimismo, acerca de la formación, y en este sentido planteamos:

- En una sociedad desarrollada todos **los jóvenes deben contar con una formación lo más extensa posible,** esto es un paso esencial para poder acceder al mundo laboral, **adquirir independencia económica** y si es posible y se desea la independencia del núcleo familiar. Siempre que sea posible, lo más recomendable es cursar los estudios en escuelas e institutos ordinarios.
- **La educación es un derecho de toda la ciudadanía** y así lo recoge la Constitución Española, y de manera específica la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad, por lo que los diversos centros educativos deben proporcionar al alumnado con discapacidad los apoyos y/o soportes necesarios para favorecer el acceso a todas las actividades formativas/educativas en igualdad de condiciones y oportunidades.

Los lectores interesados en profundizar en esta cuestión pueden consultar el capítulo 14 "La educación, un derecho fundamental para las personas con espasticidad. Las Leyes que se deben cumplir" de nuestra Guía para personas que conviven con la espasticidad (Tecglen, 2015).

- Es importante valorar las **posibilidades reales** de cada persona en el momento de elegir su especialización, ya sea a través de módulos de Formación Profesional o acceso a la Universidad en cualquiera de sus estudios de grado y de posgrado.
- Actualmente en la mayoría de **universidades españolas existen Servicios de Atención al Estudiante con Discapacidad** cuya misión es proporcionar al estudiante los apoyos y recursos necesarios para que puedan cursar sus estudios en igualdad de condiciones y asegurarles las mismas oportunidades que a sus compañeros sin discapacidad. Existen guías actualizadas periódicamente con los recursos y adaptaciones que ofrece cada universidad, entre las que destaca la Guía de Atención a la Discapacidad en la Universidad, de la Fundación Universia.
- **Resulta vital a la hora de elegir una salida profesional ser realistas** y tener en cuenta nuestras capacidades, fortalezas y competencias, nuestras limitaciones, situación personal, preferencias y la situación del mercado laboral, entre otras cuestiones.

A mayor formación, mayor inclusión y posibilidades de futuro

¿Cómo veis los jóvenes con discapacidad vuestra participación en el mundo del trabajo? Se planteó una reflexión, con orientaciones del equipo facilitador:

- El **acceso al mundo laboral,** en el contexto actual, es **difícil para todos** los jóvenes. **Más aún,** a priori, **cuando se tiene una discapacidad.**
- Como se ha comentado anteriormente, por lo general las posibilidades de obtener un empleo aumentan a mayores niveles de formación.
- Algunos jóvenes acceden a empleos temporales y encuentran mayores dificultades por su discapacidad y/o porque los puestos de trabajo no están debidamente adaptados. En este sentido, también es **responsabilidad de las empresas y de las diversas administraciones asegurar la posibilidad de incorporar** a sus plantillas **el talento de las personas con discapacidad** y asesorarse de los procedimientos pertinentes para adaptar los puestos de trabajo.

- Hay **distintas fórmulas de empleo:** trabajo presencial, teletrabajo y fórmulas mixtas. Este abanico de posibilidades acerca más el mundo laboral a las personas con discapacidad.
- **Muchas personas con discapacidad nunca han podido participar en el mundo del trabajo,** a consecuencia de la situación general del país y de su elevado paro juvenil, y/o a su condición de persona con discapacidad.
- **Conseguir trabajo no es un objetivo imposible**. Sin embargo, en muchas ocasiones es fundamental diversificar las fuentes en la búsqueda de empleo.
- Es importante que se conozcan las **ventajas fiscales y las bonificaciones** de las que gozan aquellas empresas y centros especiales que emplean a personas con discapacidad.
- Las personas con discapacidad que optan por desarrollar una iniciativa emprendedora pueden conseguir a la larga, con esfuerzo e imaginación, una buena opción laboral.
- Al acudir a una **entrevista laboral** es necesario tener en cuenta algunas **recomendaciones** (consultar el Anexo 3 donde puedes encontrar fuentes o entidades de referencia).

Tras el debate, destacan como conclusiones entre los jóvenes:

- **El secreto para una vida activa es la motivación (**"está en las ganas"), como dijo uno de los jóvenes durante la sesión, la colaboración y la confianza en uno mismo y en los demás es básico.
- **Libertad y confianza.** Compromiso y pacto entre los jóvenes y las familias son esenciales para llevar una vida activa. Es vital aceptar con naturalidad la propia situación. El apoyo de la familia, dando confianza y libertad, evitando la sobreprotección es fundamental.
- El **realismo** y la adquisición de una **buena formación** son pasos obligados para disponer de **mayores oportunidades** de realizar una trayectoria profesional.
- Debemos de **ser realistas a la hora de diseñar nuestra propia vida** teniendo en cuenta nuestras circunstancias.

> *"Yo soy yo y mi circunstancia y si no la salvo a ellas, no me salvo yo"*
> **Ortega y Gasset**

- **Contar con una red social** con quienes compartir actividades y experiencias, alegrías y penas es central para nuestro bienestar.

> *"El hombre es un animal social"*
> **Aristóteles**

9.3.3. Sesión conjunta: adolescentes, jóvenes y familiares

En torno a la cuestión de la vida activa todos los grupos coincidieron en las siguientes conclusiones:

Los jóvenes han analizado la importancia de la **vida activa**, y por su parte los familiares han valorado los motivos y los inconvenientes de la **sobreprotección**. Ambos temas están estrechamente relacionados y repercuten directa e indirectamente entre sí.

- Los hijos comentaron que para gozar "una vida activa" es absolutamente necesaria la motivación, el tener la capacidad de decidir y poder actuar de forma realista, segura y libre.
- Necesitan para ello la comprensión, la aceptación y el soporte de los padres/familiares, evitando las limitaciones a las que conduce la sobreprotección.
- Los padres/familiares se comprometieron a realizar el esfuerzo de controlar sus impulsos hacia la sobreprotección.
- Los jóvenes, por su parte, se comprometieron en asumir más responsabilidades para dejar más tiempo libre a sus padres, que también necesitaban su tiempo de ocio.

En este sentido, para lograr la coincidencia de intereses y objetivos que conducen exclusivamente a una mejor socialización de la persona con discapacidad, pueden ser útiles estas pautas:

- **Comunicación:** Favorecer la comunicación entre los jóvenes y sus familiares, realizar una negociación empática, tranquila y ponderada sobre las actividades a realizar, y llegar, tras ello, a unos "acuerdos" y "pactos", razonables.
- **Comprensión:** Los padres deben expresar sus propios miedos, sus preocupaciones, y por su parte los hijos expresar los suyos, y entre ambos intentar una actitud comprensiva.

- **Responsabilidad:** Cumplimiento por parte de las dos partes de los acuerdos alcanzados (actividad a realizar, lugar, acompañantes, horario, sistemas o circuitos de comunicación para utilizar si existen eventualidades, etc.).
- **Confianza:** Generar confianza y tranquilidad a través del cumplimiento de lo pactado, con la demostración real de que la persona con discapacidad es capaz de asumir, con seguridad nuevas actividades y retos, o bien, en caso de necesidad, es capaz de pedir ayuda y encontrarla.
- **Reconocer la coincidencia de objetivos.** Para los familiares su máximo deseo es que el hijo viva su propia vida con autonomía, que es a su vez es el sueño de cualquier persona, con o sin discapacidad.

9.4. Actividades

Se proponen como actividades para mejorar nuestra vida activa:

1. Realizar autorregistro de mis actividades diarias durante una semana.
2. ¿Qué actividades nos apetecería hacer y no realizamos, y cuáles son los motivos que nos lo impiden? ¿Podemos superarlos? En caso afirmativo, ¿cómo hacerlo?
3. ¿Cómo podemos cambiar nuestra situación personal, mejorando nuestra vida activa, y quiénes pueden ayudarnos a hacerlo posible?
4. Ejercicio de establecimiento de metas en relación con una actividad o ámbito, según el esquema de “smart goals” (ver en su descripción en el tema “autoestima”).
5. Para este tema, en el que ya se han sugerido lecturas como parte de las "ideas clave", se propone en lugar de un apartado "aprender más" una serie de anexos que incluyen líneas para seguir la exploración.

9.5. Vida activa. Anexos

9.5.1. **Anexo 1:** Relaciones, ocio y vida social

A Relaciones

En la actualidad cada vez más personas acuden a internet para ampliar su círculo de amistades y relaciones sociales. Esta puede ser una opción, si tenemos dificultades para los desplazamientos. Ahora bien, al utilizar estos canales siempre debemos aplicar unas precauciones de seguridad. **Además, en la medida de nuestras posibilidades, es favorable diversificar las formas que utilizamos para conocer personas. No por tener discapacidad corresponde relacionarlos siempre con personas con discapacidad.** La discapacidad, como experiencia compartida, puede ser un motivo o no para entablar amistad.

Por internet podemos encontrar servicios de pago para conocer gente nueva (aunque esto va más encaminado a encontrar pareja). También hay distintas plataformas gratuitas para conocer gente de tu misma zona. Un ejemplo de ello puede ser “Amigos Barcelona”. En esta plataforma puedes encontrar diferentes grupos que organizan actividades en función de su edad y hobbies.

Además, **existen redes específicas para personas con discapacidad,** incluyendo listas de distribución en torno a distintos intereses en plataformas. No obstante, debido a la diversidad de discapacidades y de localizaciones, consideramos más oportuno que el lector realice su propia búsqueda.

Las plataformas como Facebook, nos permiten encontrar y crear distintos grupos. Muchos de ellos con nuestra misma discapacidad o similares. A modo de ejemplo, podemos citar **las redes de Convives con Espasticidad:**

- A través de nuestro **grupo** la gente comparte sus experiencias y los que viven cerca tienen la posibilidad de quedar.
- Por otro lado, nuestra **página**, dentro de esta misma red social les permite estar al día de información que les pueda ser de utilidad.

Otra opción son las **diferentes actividades de ocio que organizan diferentes asociaciones.** Por otro lado, como ya se ha señalado, tener una discapacidad no significa que tengamos que relacionarnos sólo con gente con discapacidad; **siempre es recomendable apostar por un ocio inclusivo , en la medida de nuestras posibilidades.**

Además de las opciones que nos puede ofrecer Internet, a medida que nos apuntamos a diversas actividades: formación, empleo, deporte, talleres de teatro, lectura o escritura por ejemplo, nos será más fácil conocer gente nueva y hacer nuevas amistades.

B Actividades de Ocio

Sin duda, la accesibilidad es una cuestión clave para poder disfrutar del ocio cuando hablamos de personas con discapacidad. Por eso, es importante informarse de si los locales, hoteles o sitios que visitamos cumplen los requisitos para poder disfrutar de sus instalaciones y llevar a cabo nuestras actividades con todas las garantías.

Algunas direcciones de interés a este respecto son:

- Madrid Accesible.
- Barcelona Accesible.
- Ocio accesible de Discapnet.
- Destinos turísticos accesibles de Discapnet.

Algunas agencias de viajes se especializan en turismo accesible, garantizando la accesibilidad en todo momento. Por último, distintas asociaciones ofrecen información y programas de viajes accesibles con monitores de apoyo para las personas que lo necesiten por su discapacidad.

9.5.2. **Anexo 2:** Actividades de Formación

Nuestra sociedad es cada vez más compleja y la **formación es paso previo y requisito fundamental para acceder al mercado laboral y, más allá de eso, para comprender el mundo en que vivimos y contar con más opciones de participación en todos los ámbitos, a lo largo de la vida.** En el caso de jóvenes con discapacidad esta exigencia es todavía más marcada.

A medida que se avanza en la vida académica, el alumnado con discapacidad dispone cada vez de más recursos para poder formarse en igualdad de condiciones que el resto de personas sin discapacidad. **Las Universidades españolas disponen sus Servicios de Atención a Universitarios con Discapacidad. Quizás, entre estos servicios el que más destaca es UNIDIS de la Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED),** que por su metodología, es el Servicio con más estudiantes con discapacidad.

A la hora de elegir una formación es recomendable considerar las siguientes cuestiones:

- Preferencias y gustos.
- Salidas laborales.
- Adaptación de las posibilidades a mi discapacidad. Responder a la pregunta: **¿Las limitaciones relacionadas con mi discapacidad me permiten desempeñar el empleo para el que me quiero preparar?, ¿En qué campo cuento con más fortalezas?**

Algunas direcciones de interés para encontrar la formación que buscas e incluso becas y ayudas son:

- Información sobre becas anuales del Ministerio de Educación.
- Fundación ONCE.
- Fundación Mapfre.
- Fondo Social Ayudas del Fondo Social de la UNED.
- Fundación Universia.

9.5.4. **Anexo 3:** Trabajo (Empleo)

La inclusión laboral es esencial para ser independiente económicamente y poder llevar una vida activa. Actualmente en España existen incentivos a la contratación de este colectivo en las empresas y también en la Administración Pública. Para ello, se requiere contar con certificado de discapacidad.

> Entre otros recursos para ampliar información, se recomienda acudir al capítulo 16 de nuestra “Guía para personas que conviven con la Espasticidad”.

Con esta información presente, hay algunas sugerencias que pueden ser de utilidad para el acceso al empleo:

- Tener claras nuestras **aptitudes** para el puesto al que optamos y saberlo explicar de forma adecuada: tanto por escrito en el CV y/ o la carta de presentación como en la comunicación cara a cara, en la entrevista de trabajo. En este punto también es de suma importancia conocer nuestras áreas de mejora para subsanarlas en la medida de lo posible a través de la formación continua u otras vías que consideremos oportunas.

- **Diversificar las fuentes de búsqueda de empleo.** Una de las estrategias más utilizadas de búsqueda y reclutamiento de personal es a través de redes sociales profesionales como LinkedIn, por lo que es importante cuidar nuestra presencia en las mismas.
- Acudir a Servicios de Orientación e Intermediación Laboral. Tanto determinadas Agencias de Empleo como Servicios de Orientación e inserción laboral cuentan con recursos especializados en formación, asesoramiento a personas con discapacidad. Parte de ellos cuentan, además, con bolsa de empleo e intermediación con empresas, para favorecer el acompañamiento y contratación de las personas con discapacidad.
- **Inscribirse en portales de empleo tanto genéricos como los destinados específicamente a personas con discapacidad.** Entre estos últimos cabe destacar los siguientes:

  - Portalento, gestionado por Fundación ONCE.
  - Disjob.
  - Fundación Universia.
  - Fundación Adecco.

En el contexto de crisis actual cada vez son más personas las que optan por el **emprendimiento.** Esta opción presenta **varias ventajas para las personas con discapacidad,** ya que trabajar para uno mismo siempre nos ofrece mayor flexibilidad. Ahora bien, es importante establecer claramente **el Plan de Negocio,** y también nos puede resultar de enorme utilidad disponer de asesoramiento. Para ello podemos acudir al **Servicio de Asesoramiento** que ofrece Fundación Universia a emprendedores con discapacidad, entre otros.

9.5.4. **Anexo 4:** Actividad física y deporte

La actividad física y el deporte son beneficiosos para todas las personas. En este aspecto, además de recibir los programas recomendados de fisioterapia y rehabilitación si los requieren, **las personas con discapacidad pueden realizar una amplia variedad de deportes adaptados.**

Para encontrar información sobre la oferta existente, puedes consultar entre otros:

- Deportes adaptados Discapnet.
- Dxt Adaptado.

Además existen diferentes asociaciones especializadas en la práctica del deporte entre personas con discapacidad. Entre ellas:

- Área Adaptada de Barcelona.
- Fundación Deporte y Desafío (a nivel nacional).

10 Ansiedad

10.1. Introducción

La ansiedad es una emoción básica, un mecanismo de defensa que cumple una función necesaria para la supervivencia. Nos permite reconocer un peligro y responder ante el mismo, por ejemplo, nos pone alerta al cruzar una calle, con toda la atención y tensión corporal. Ahora bien, el problema viene cuando esta respuesta de ansiedad no es proporcional a la situación o los síntomas se mantienen en el tiempo.

En este tema aprenderemos a reconocer los distintos tipos y procesos de la ansiedad, así como pautas y herramientas para prevenir y afrontar aquellas formas de ansiedad patológica que, en lugar de ayudarnos, nos limitan.

10.2. Ideas clave

10.2.1. ¿Qué es la ansiedad?

La ansiedad es una respuesta ante una situación que juzgamos como peligrosa o amenazante. Es, por lo tanto, una reacción de supervivencia que nos permite sortear un peligro. Es un proceso que pasa por diferentes fases. En primer lugar, hay una percepción o una detección de algo que nos puede resultar peligroso. A continuación, evaluamos la situación y los recursos con los que contamos para afrontarla. Es preciso decir que esta evaluación siempre es subjetiva y que, a veces, no es acorde a la realidad. Si el resultado de esta evaluación es que no contamos con suficientes recursos, si percibimos que la situación nos sobrepasa, el nivel de ansiedad se incrementará y nos dificultará, esta vez, responder al peligro. Por el contrario, si los recursos se juzgan como suficientes se afrontará el reto y se controlará.

Esta reacción de ansiedad es un proceso en el que se ponen de manifiesto tres diferentes tipos de respuesta ante la amenaza:

1. La **respuesta cognitiva**, es decir, lo que pensamos acerca de la situación.
2. Las **sensaciones corporales** que sentimos: son las respuestas fisiológicas, como las palpitaciones, la sudoración o la dificultad para respirar.
3. Y lo que **somos capaces de hacer** (conducta). Es la respuesta en forma de acción o conducta, producto final de todo lo anterior, que damos a la situación, reto o dificultad a la que nos enfrentamos.

A Ansiedad no es lo mismo que miedo

El **miedo es una reacción instintiva,** inmediata, potente ante algo que vemos como peligroso. El miedo es producto de la activación de la amígdala, una de las partes más primitivas de nuestro cerebro reptiliano (el más antiguo), es puro instinto. Su respuesta, **sin mediación del pensamiento,** es la huida como medida de protección. En el **miedo está claro el estímulo real o imaginari**o que nos lo produce.

En cambio, la **ansiedad es una emoción compleja en la que nuestro razonamiento** juega un papel esencial. La ansiedad se basa en una predicción **anticipatoria** de un peligro. En la ansiedad **hay una evaluación** que modula nuestra respuesta y la adapta al reto. Por ello, saber gestionar nuestros pensamientos es una estrategia eficaz para modular nuestra ansiedad.

B Dos tipos de ansiedad: la buena y la ineficaz

La ansiedad en sí misma no es algo malo. Es una forma de alertarnos, de activarnos, de poner y disponer todos nuestros recursos al servicio de la solución. **Es la ansiedad sana** que nos ayuda a enfrentarnos a nuestros problemas y a aprender cómo resolverlos.

Cuando la reacción de ansiedad es tan intensa y descontrolada que nos desborda, estaríamos ante un tipo de **ansiedad insana**. No nos ayuda porque algo falla en alguno de sus procesos: hemos hecho una evaluación inadecuada del problema, las reacciones fisiológicas nos paralizan y nuestra respuesta es desproporcionada, ineficaz o termina haciéndonos daño. El problema no se resuelve, permanece o se acrecienta.

Los fallos pueden producirse en la **primera fase, en la evaluación cognitiva**. Son las distorsiones cognitivas, algo así como errores de apreciación del peligro. Cada persona tenemos nuestro estilo cognitivo propio. Algunas de las distorsiones cognitivas más comunes son:

- Una **visión catastrofista** que sobrestima el riesgo y se traduce en conductas de huida ante el problema.
- Una **visión dicotómica**. Solo vemos dos soluciones totalmente opuestas, del todo o nada. No nos deja plantear otras soluciones intermedias que podrían aliviar o controlar razonadamente el problema.
- Una evaluación de la situación exclusivamente basada en las emociones, un **razonamiento emotivo que anticipa,** porque así se siente intensamente, que no se va a poder controlar la situación. Se anticipa el fracaso. De nuevo, como respuesta única, la huida, la evitación. Este tipo de reacción es muy común en las personas con baja autoestima.
- **Sobregeneralización**. Es algo así como tomar parte de la realidad, un detalle, y generalizar e interpretar toda la realidad como problemática. Este error de evaluación nos lleva también a la huida, a no enfrentarnos al problema.

En la segunda etapa, que corresponde a las respuestas fisiológicas de la ansiedad, si no son proporcionadas o bien gestionadas, pueden llegar a desestabilizarnos y llevarnos a no poder controlar la situación. El error más común en esta etapa es la **hipervigilancia**. Nos concentramos exclusivamente en la percepción de las palpitaciones, de la sudoración, en la dificultad para coger aire. Nos lo decimos mediante nuestro lenguaje interno cada vez más angustiante: **"me estoy ahogando, me va a estallar el corazón, me va a dar algo".** Todo esto incrementa la angustia hasta niveles incontrolables.

La reacción puntual de ansiedad puede convertirse en un estado de ansiedad generalizado permanente. Han desaparecido los estímulos ansiógenos, es decir, la situación que desencadenó inicialmente la ansiedad, y seguimos encontrándonos nerviosos todo el tiempo sin saber por qué. Esta ansiedad complica nuestras relaciones familiares, laborales o sociales. Nos llenamos de predicciones negativas, catastrofismo... La ansiedad se ha automatizado. No podemos controlarla.

10.2.2. ¿Cómo saber si padeces un trastorno de ansiedad generalizado?

Hay distintos aspectos que nos ayudan a darnos cuenta si se trata de un trastorno de ansiedad generalizado. Nos podemos preguntar:

- Tus síntomas y tu preocupación intensa están relacionados con una variedad de acontecimientos o situaciones.

- Duran meses.
- La ansiedad o preocupación son exageradas en cuanto a la probabilidad de que suceda lo que temes.
- Te resulta muy difícil controlar este estado de constante preocupación intensa.
- Esto se asocia a tres (o más) de los siguientes síntomas:

  - Inquietud o impaciencia.
  - Dificultad para concentrarse o tener la mente en blanco.
  - Irritabilidad.
  - Tensión muscular, temblores.
  - Alteraciones del sueño.
  - Boca seca.
  - Palpitaciones.
  - Reacciones de sobresalto.

- Estos síntomas te provocan malestar y complicaciones en tu entorno social, laboral o familiar.
- Y todo esto no es achacable a una enfermedad orgánica o la toma de drogas o fármacos.

10.2.3. Estrategias para afrontar la ansiedad

Ahora bien, hay estrategias para controlar la ansiedad patológica, aquella que nos resta eficacia, descontrola y puede convertirse en un trastorno generalizado. Podemos diferenciar entre estrategias básicas y otras específicas. Se recomienda a los lectores que ante cualquier estado patológico, es decir, aquel que interfiera en nuestro bienestar y tareas cotidianas, acudir al especialista.

Las **estrategias básicas** comprenden:

- Mantener una **alimentación adecuada**, procurando comer en los horarios habituales, evitando excesos o dejar de comer... Ser conscientes de ello cuando ocurre, procurar disfrutar de la comida, poniendo los sentidos y la atención en ella: los sabores, colores, etc.
- Cuidar el ejercicio físico, el deporte y, si lo hacemos periódicamente, la fisioterapia. **Atender y respetar el cuerpo.**
- Darnos nuestros tiempos de **descanso,** a lo largo del día, para despejarnos y prevenir el agotamiento mental.

- Mantener y cuidar nuestras **relaciones sociales,** no aislarnos.
- **Evitar** sobreactivarnos con **estimulantes como el café o el tabaco**. Tampoco ayuda el intentar calmar la ansiedad con **el alcohol**.

Entre las **estrategias específicas**, cabe destacar:

- **Reestructuración cognitiva.** Recompón tus pensamientos de la fase de evaluación. Sustituye tus pensamientos negativos y catastrofistas por otros que sean racionales y realistas. A esos pensamientos exagerados, pásales la prueba de la realidad. Puedes preguntarte **¿Exactamente qué pruebas tengo de que ocurra lo que estoy anticipando?** No intentes que tu ansiedad desaparezca, ese no es el objetivo. **El objetivo es que la controles y no te descontrole la ansiedad a ti**. Hemos quedado en que la ansiedad en sí misma no es mala.
- **Para y respira.** Aprende y practica la respiración abdominal.
- **Relajación muscular progresiva.** Se trata de aprender a rebajar la tensión muscular mediante ejercicios de tensión breve y sostenida de todos los músculos y luego dejarlos relajar durante un tiempo más largo. La tensión y la relajación deben acompañarse de una concentración en las sensaciones molestas de la tensión y las agradables de la relajación. Practicarlo hasta llegar a discriminarlas y poder identificar cuándo estamos tensos y poder evocar y provocar las sensaciones agradables que nos lleven a la relajación. Se debe tener en consideración si dependiendo de nuestra discapacidad esta técnica será viable, o de qué manera.
- **Detención más distracción.** Parar el pensamiento angustiante e iniciar una actividad, a ser posible que exija concentración y sea de las que nos gusta hacer y nos relaja.
- **Visualización positiva.** Consiste en imaginarnos de la manera más realista y sensorial posible una escena en que nos sentimos tranquilos, relajados, felices. Puede servir la escena de una situación agradable vivida en el pasado.
- **Autoinstrucciones.** Los pensamientos negativos por anticipado se han vuelto automáticos. Se enlazan unos con otros cada vez más tremendistas, elevando la angustia a límites incontrolables. Con esta técnica se desautomatizan, se interrumpe la cadena. **Consiste en autoaplicarse instrucciones verbales que desactiven esta cadena.** Son frases tranquilizadoras y que nos guían en cómo hay que actuar. Puedes decirte "Estoy empezando a angustiarme por algo que no ha ocurrido... voy a parar de pensar... y luego voy a hacer respiración abdominal.... Y se me pasará", "Puedo controlarlo, otras veces lo conseguí". "Voy a distráeme con esto que me relaja tanto y se me pasará". Puedes elaborar tus propias frases tranquilizadoras. Buscas frases positivas que destaquen tus capacidades.

Estas autoinstrucciones se pueden aplicar durante el proceso angustiante para frenarlo pero también resultan muy útiles cuando haya finalizado todo y hayas logrado controlar la situación.
Y del mismo modo si no se logró controlar. Por ejemplo, te puedes decir "Casi lo consigo", "Tengo que perfeccionar mi técnica de relajación".

En relación con estas estrategias para prevenir y afrontar la ansiedad, cabe aportar, además, algunos consejos complementarios:

- **Si se está recibiendo tratamiento por un especialista, seguir sus instrucciones** y no modificar el tratamiento farmacológico sin consultarle antes. Los fármacos pueden producir efectos desagradables pasajeros.
- Entiende que **solo tienes pensamientos, expectativas angustiantes exageradas.**
- **Reconduce tus pensamientos.** Ya sabes la ecuación es: pensamiento negativo, emoción negativa que angustia; pensamientos positivos, emociones tranquilizadoras.
- Cambia los "Todo, siempre, nunca, nadie" por "algo, algunas veces, algunas personas".
- **Analiza con la "cabeza fría" tus errores.** Detecta el fallo sin culpabilizarte y aprende. Desde la conciencia de que errar es humano, es nuestro camino de aprendizaje, por prueba y error.
- **No es necesario hacer todo/siempre a la perfección**. Nadie lo hace.
- Ten la certeza de que tus sudoraciones, palpitaciones y opresiones en el pecho no presagian un infarto.
- Frente a tu preocupación por el futuro, **céntrate en la realidad del presente.** Date cuenta del momento en que estás anticipando, para evitar estos pensamientos.
- **Poner la atención en los sentidos,** al comer, dar un paseo, hacer ejercicio, etc., te regresa al presente y de esta manera, descansa la mente. En el presente, y cuidando el descanso de la mente, se encuentran las posibilidades para afrontar de manera práctica la situación.
- Fíjate en cómo cuando dejas de añadir predicciones negativas, empieza a disminuir tu ansiedad. Ese es el camino.
- Recuerda la experiencia de otras veces: **la ansiedad llega, dura un tiempo y luego se pasa.** No es ni permanente ni eterna.
- **Planifica tus tareas** del día a día, dejando algún momento para alguna actividad recreativa. **No abandones totalmente tus hobbies**. Te cargan las pilas.
- **Prioriza de mayor a menor importancia tus tareas.** No pasa nada por dejar algo "para mañana".

10.2.4. ¿Cómo puedes ayudar a tu familiar angustiado?

Cuando nuestro familiar vive una situación de ansiedad, más puntual o, sobre todo, si se ha convertido en un trastorno generalizado, nos suele causar impotencia, dificultades para comprender lo que le ocurre. Algunas pautas nos pueden ayudar:

- **Escucha sin criticar.**
- **No quites importancia a su problema.** Evita frases como “No te preocupes, no es nada”.
- **Aprende sobre la ansiedad para poder entenderle y ayudarle,** dentro de tus posibilidades.
- **Ofrécete para acompañarle en la realización de actividades placenteras.**
- Si la situación no mejora, **sugiérele que un especialista en salud mental** (psicólogo y/o psiquiatra) le podría ayudar y si quiere le podrías acompañar.

Por último, puede haber situaciones generadoras de estrés continuado que requieran cambios, en la medida en que esté en nuestra mano, en nuestro campo de responsabilidad y actuación.

10.3. Desarrollo de las sesiones

La cuestión de la ansiedad se abordó en todos los grupos, tanto en la Escuela de Terrassa como en Madrid. Una vez explicados los síntomas de la ansiedad preguntamos a los participantes quiénes habían padecido estos síntomas y con qué frecuencia. Otro aspecto de valor en el coaprendizaje fue preguntar a los participantes por su actuación frente a las manifestaciones de su estado de ansiedad, y si eran o no capaces de actuar de alguna manera concreta para reducirla o superarla. Hay técnicas personales que cada uno va aprendiendo a lo largo de la vida y que son experiencias que otras personas, en la misma situación, pueden aprovechar.

Algunos participantes expresaron padecer ansiedad en momentos puntuales, aunque a muchos de ellos, sobre todo entre los padres, les costaba identificarlos como ansiedad y no cayeron en ello hasta después de presentar las "ideas clave" acerca de la ansiedad. Entre las situaciones desencadenantes mencionaron la fase inicial del diagnóstico, cirugías de los hijos, algún episodio inesperado...

Otros, por el contrario, decían que sentían ansiedad de forma crónica, vivían siempre preocupados por el futuro, pensando que siempre iba a suceder lo peor. Todos admitían sufrir mucho en esos momentos, algunos incluso sentían enfermar. En el grupo de los padres, el núcleo de la ansiedad era común, independientemente de la etapa en la que se encontraran: el futuro de sus hijos.

Se presenta esta experiencia participativa y sus aprendizajes.

10.3.1. Familiares de los jóvenes

Durante la reflexión y el debate conjunto destacaron varios aspectos comunes:

- **Los familiares con frecuencia son incapaces o no han prestado atención** suficiente a las manifestaciones relacionadas con la **ansiedad que experimentan.**
- No es de extrañar que inicialmente puedan sorprenderse al conocer las "ideas clave" acerca de la ansiedad, y que lo vean como algo ajeno a ellos mismos.
- Es necesario **reflexionar sobre situaciones del pasado, que han generado ansiedad, reconocer los síntomas físicos, psicológicos y emocionales,** e intentar trasladarlos a momentos concretos de su tarea de cuidar.
- Con frecuencia los familiares han sufrido ansiedad, **han creado sus propias estrategias para superarla, y ya no les preocupa**. Han desprendido aprendizajes, experiencias útiles, para compartir con el resto de participantes.
- Otros familiares dan **poca importancia a la ansiedad ya que tienen otras prioridades o creencias**, por ejemplo:

  - "siempre te pueden pasar cosas peores".
  - "ya pasará".
  - "esto le ocurre a todo el mundo".

En la sesión se vió la importancia de tomar conciencia acerca de que la ansiedad existe, es frecuente y si suelen minimizarla es debido, en el fondo, a que ellos mismos se cuidan poco, y dedican casi toda su atención al joven con discapacidad. Se plantea la necesidad de retomar, en estos casos, el cuidado de sí mismos. Este primer acercamiento nos condujo a reflexionar sobre la necesidad de **detectar la ansiedad para poder afrontarla** y poder diferenciar las preocupaciones del día a día de los síntomas propios de estados de ansiedad.

Se habló de que vivimos en una sociedad exigente, en constante movimiento, que nos dificulta la reflexión y el poder permitirnos el "lujo" de centrarnos en nosotros mismos. Parece que como todo el mundo padece ansiedad en algún momento de su vida, ésta se da como una condición "normal" y nos pasa desapercibida.
En este sentido, **una de las inquietudes que expresaron fue que a veces, al detectar esa ansiedad en los jóvenes, sus hijos, lo que hacen es negarla:** "no la queremos ver porque nos duele que les pase". Se insistió en que eso era una forma de evitación que lejos de minimizar el problema lo perpetuaba. El primer paso para mejorar la realidad es ser consciente de ella y afrontarla.

Por el contrario, también se mencionó la situación de que l**os hijos no expresaban sus emociones abiertamente, pero sí las manifestaban de otras maneras, y eso dificultaba su identificación como ansiedad u otras emociones como la rabia, la ira o la impotencia.**

Además, cuando la discapacidad impide o dificulta el desarrollo del lenguaje oral es una barrera añadida.

Lo que todos los padres tenían en común **es que restaban importancia a su propia ansiedad frente a la posible ansiedad de sus hijos.** Esto puso de manifiesto la necesidad de aprender a valorar y dar importancia a nuestros sentimientos y sensaciones y no únicamente a los de nuestros seres queridos. El problema no está en sólo la detección, en el "darnos cuenta", sino en aprender a cuidarnos y querernos un poco más, para ser capaces de cuidar y querer mejor a los demás.

Detectar la ansiedad y no silenciarla es el primer paso para afrontarla con eficacia, hablar y no mirar hacia otro lado, indagar en su causa, y ayudar a resolverla.

10.3.2. Jóvenes

A la pregunta si alguien entre los participantes jóvenes había sufrido o sufría síntomas de ansiedad, la mayoría respondieron que sí, sobre todo ante los siguientes temas:

- **Los juicios de los demás.**
- **La evolución de su enfermedad.**
- **Las relaciones sociales e íntimas (amigos, pareja).**
- **El futuro profesional.**

La expresión de ansiedad varía mucho de unas personas a otras. En este grupo las respuestas fueron muy heterogéneas. Algunos ejemplos:

- Una joven de 24 años comenta que en alguna ocasión había experimentado una alteración de la percepción o de la experiencia del mundo exterior que se presentaba como extraño o irreal" En alguna ocasión una persona puede sentirse desconectada de su propio cuerpo o pensamientos, “Me vi a mí misma desde arriba como si estuviera fuera de mí”, lo que se conoce como despersonalización.

¿Cómo afrontaban su ansiedad? Según comentaron, intentando distraerse, a través de la lectura, la tele, los videojuegos o el deporte. Los jóvenes que utilizaban esta última estrategia sentían menores niveles de ansiedad.

Se les animó a poner en práctica las técnicas explicadas durante la sesión (recogidas en la sección "ideas clave"), así como en la importancia de distinguir los pensamientos anticipatorios y/o miedos de la realidad.

Además, **se invitó a reconocer el patrón existente entre los motivos de su ansiedad, sus reacciones y procesos.** Se insistió en que debían enfrentarse poco a poco a sus fuentes de ansiedad apostando por las estrategias más activas: la práctica de deporte adaptado, salir a pasear, realizar actividades que les gusten en vez de optar por otros pasatiempos más pasivos como ver la tele o los videojuegos. **Ellos son los dueños de su destino:** tienen un ámbito de su propia responsabilidad a la hora de mejorar la situación, y en él pueden ser proactivos.

Entre las conclusiones de este grupo destacan:

- **El pensamiento no es igual a lo que sucede**. Nuestra visión está sesgada, es bueno adquirir el hábito de la contrastación y realizar un autorregistro.
- **El deporte es un gran aliado contra la ansiedad.** Dos de los jóvenes que practicaban deporte eran los que menos ansiedad decían experimentar.
- **Compartir nuestras preocupaciones** con nuestros seres más queridos.
- **Escribir como método de desahogo.**
- **Encontrar un propósito vital.**

10.3.3. Sesión conjunta entre jóvenes y sus familiares

Entre las conclusiones de ambos grupos destacan:

- Los jóvenes con espasticidad reconocen haber vivido situaciones de ansiedad normal o patológica y han tenido problemas para resolverla. Reconocen momentos de ansiedad en sus padres.
- Los padres no identifican su estado de ansiedad que relacionan con preocupación, pero observan e identifican la ansiedad y el sufrimiento de sus hijos.
- Cada persona utiliza, sin saberlo, mecanismos espontáneos para contrarrestar su ansiedad. Sobre todo los padres han adquirido este aprendizaje.
- El aprendizaje de nuevas técnicas, precisa de entrenamiento continuado. Se les propusieron pautas y "actividades para llevar casa", para la práctica en la vida cotidiana, técnicas para identificar ansiedad, y sus manifestaciones, así como los desencadenantes, ejercicios para reducirla....
- Resultó llamativa la escasa importancia que los familiares, de los jóvenes con espasticidad le daban a la ansiedad que sufrían ellos mismos. No así, cuando le ocurría al joven con discapacidad, aunque no lo quisieran ver....
- Se consideró tras una reflexión conjunta que padecer ansiedad tenía la misma importancia cuando lo sufrían las personas de uno o de otro grupo.
- Se hizo hincapié en la necesidad de apoyo mutuo y de hablar de estos estados ansiosos y de las situaciones que los generan con naturalidad entre ambas partes.

10.3.4. Grupo de familiares de 0 a 5 años, de 6 a 11 años y de 12 a 17

Los **tres grupos** de padres y madres c**oincidieron en que costaba mucho delegar tareas porque esto les generaba ansiedad,** muchos de ellos pensaban que sin ellos a sus hijos les iba a suceder algo horrible y no lo iban a poder evitar. Cuando pasaba el tiempo y contrastaban los hechos con los pensamientos, se daban cuenta que, por lo general, el pensamiento era mucho peor que la realidad.

Otro tema que les preocupaba era **la reacción y el comportamiento de familiares cercanos.** Algunos se sentían agobiados por el exceso o la escasez de "apoyo familiar", los juicios a sus conductas, mientras otros se sentían incomprendidos.

Entre sus conclusiones, destacan:

- **No tomar comentarios como juicios**.
- **Exponer nuestros sentimientos con franqueza** de cómo nos sentimos o qué nos ha hecho daño.
- **Ser comprensivos con el entorno.** El desconocimiento a veces produce "actitudes negativas". Cuando explicas los porqués esto puede cambiar.
- **Distinguir crítica constructiva de destructiva.** La constructiva viene apoyada de una posible solución.
- **Inutilidad de los futuribles.** Enfrentar los "y si..." con lo que ha pasado en realidad.
- **El optimismo se entrena**. A veces hay que parar y mirar atrás para reconocer todo lo que hemos logrado. Esta pauta se destacó en todos los grupos, incluidos los jóvenes adultos y los adolescentes.
- **Parar y pensar en pareja.**
- **En la discapacidad no hay culpables ni motivos.** Cambiar el "¿por qué yo o mi hijo?" por el "para qué yo o mi hijo...". **Encontrar el propósito vital.**
- Para reducir la ansiedad corresponde **repartir las tareas y la toma de decisiones debe ser conjunta,** en la medida de lo posible. Primero, entre la pareja y a medida que los hijos se hagan mayores, incluirlos en el proceso.

10.3.5. Adolescentes

Algunos integrantes decían no haber sentido ansiedad mientras otros sí la experimentaban a menudo, sobre todo ante estas cuestiones:

- **Ser aceptados entre iguales.**
- **La opinión que tuvieran los demás de ellos.**
- **No tener amigos; a los adolescentes más mayores les preocupaba también el tema de la pareja.**

Se les preguntó **cómo se enfrentaban a la ansiedad.** Algunas de las respuestas fueron: **escuchar música, jugar a la play; varios admitieron que pagaban la frustración con los padres, muchas veces por sentirse solos.** Practicamos las técnicas descritas en el apartado "ideas clave" ante distintas situaciones, ayudándoles a identificar y reaccionar ante la ansiedad.

Entre las **conclusiones** de este grupo destacan, además de varias de las mencionadas entre los jóvenes adultos:

- **Debemos distinguir entre pensamiento y realidad.**
- **No somos adivinos,** no demos por sentado lo que piensan los otros sobre mí, eso genera mayor ansiedad. Ante una conducta que no nos guste podemos **buscar 5 alternativas distintas,** para tomar distancia de una única interpretación. Por ejemplo, si alguien no nos saluda, en vez de pensar " no me saluda por mi discapacidad", puedo pensar:

  - No me ha visto.
  - Tiene un mal día.
  - Está pensando en el examen de la próxima hora.
  - Es un maleducado y no saluda a nadie.
  - Simplemente, no le caigo bien y NO PASA NADA, NO TENGO QUE CAER BIEN A TODO EL MUNDO.

10.3.6. Sesión conjunta entre adolescentes y sus padres

En la sesión conjunta entre padres y adolescentes destacar que **expresaron sus sentimientos de ansiedad libremente.** Los padres recalcaron la preocupación que sentían ante la idea que les pasará algo a ellos. En este caso corresponde **trabajar en ambos sentidos: la excesiva preocupación de los padres no fomenta la autonomía ni el bienestar ni en los hijos ni en ellos mismos,** ya que esto muchas veces lleva a conductas sobreprotectoras y a una relación codependiente. Al mismo tiempo a **los adolescentes se les explicaba que estas conductas que les agobiaban eran muestras de cariño,** que, si bien los padres trabajarían para modificarlas, ellos debían **ser comprensivos y entender que en ningún caso era para fastidiarles o por falta de confianza entre ellos.**

A los adolescentes les sorprendió que una de las mayores preocupaciones de sus padres era precisamente su vida social. **Se dieron cuenta** entonces de que sus **padres les comprendían mejor de lo que pensaban.** Se generó una gran empatía.

10.4. Actividades

Se propone una serie de actividades para ejercitar la prevención, toma de conciencia y afrontamiento acerca de la ansiedad.

1 **Elige, entre las siguientes frases, tus autoinstrucciones para el ANTES DURANTE Y DESPUÉS de la situación angustiante y colócalas en la siguiente tabla:**

Otras veces lo conseguí.

Nunca resulta tan terrible como pienso.

Voy a centrarme en lo que puedo hacer.

Paso a paso.

Lo conseguí.

Qué poco me ha faltado para conseguirlo.

En media hora habrá pasado todo.

Primero distracción, luego relajación y después...

Lo estoy consiguiendo.

Bueno, no ha sido tan terrible.

A veces no se puede controlar uno.

Es normal. Le pasa a todo el mundo.

Voy bien, voy bien.

Es normal que me lata el corazón más deprisa. Se me pasará.

Cada vez controlo mejor.

Voy a dejar de pensar en negativo y voy a planificarme.

¡Bien, funcionó!

No lo conseguí del todo, pero practicando más lo lograré.

Voy a tomarme esta situación como una práctica.

Ya sé dónde está mi problema: me hipervigilo.

AUTOINSTRUCCIONES ÚTILES PARA CONTROLAR LA ANSIEDAD

ANTES	DURANTE	DESPUÉS

2 **Registra tu forma de ansiedad.** Anota los aspectos de la situación que te provoca ansiedad así como tus reacciones cognitivas, fisiológicas, de conducta, y las consecuencias de estas reacciones.

SITUACIÓN Que te provoca ansiedad	COGNITIVAS Tus pensamientos	FISOLÓGICAS Lo que notas en tu cuerpo	CONDUCTUALES Lo que haces	CONSECUENCIAS Lo que sucede después

3 **Neutraliza tus distorsiones cognitivas.** Anota aspectos de la situación angustiante, "distorsiones cognitivas" ante ella (pensamientos exagerados, catastrofistas, etc.) y, en contrapartida, pensamientos más racionales, que cuestionen esas distorsiones cognitivas.

SITUACIÓN ANGUSTIANTE	DISTORSIÓN COGNITIVA	PENSAMIENTO RACIONAL

4 **Apuntar dos o tres cosas positivas cada día:** pequeños logros, una cualidad que has podido ejercitar, un gesto de aprecio, etc.

10.5. Para aprender más

10.5.1. Sugerencias de lectura

Ansiedad ¡Que me ayude alguien!
Editorial Punto Rojo Libros Burillo, S. (2013)

Cómo controlar la ansiedad antes de que le controle a usted
Ediciones Paidós Ibérica Ellis, A. (2013)

Aunque tenga miedo, hágalo igual
Editorial Swing Jeffers, S. (2014)

Dominar las crisis de ansiedad. Guía para pacientes.
Editorial Desclée Brouver Moreno y Martín J.C. (2012)

Cómo superar la ansiedad:
la obra definitiva para vencer el estrés, las fobias y las obsesiones.
Barcelona: Temas de Hoy Rojas, E. (2014)

El arte de no amargarse la vida (edición ampliada y actualizada)
Grijalbo SantaAndreu, R. (2018)

El fin de la ansiedad (Edición Kindle)
Zararri G. (2019).

10.5.2. Para ver

Cómo controlar la ansiedad
RTVE · Saber vivir · 2019

Entrevista a Patricia Ramírez · La ansiedad
RTVE · Para Todos La 2 · 2014

11 Depresión

11.1. Introducción

La depresión es una enfermedad tratable, pero es uno de los problemas de salud más serios y comunes de nuestros días. Si no se afronta activamente la discapacidad puede llegar a convertirse en un desencadenante de depresión. Por ello en este capítulo hablamos de ésta, y se proponen orientaciones para comprenderlo mejor, diferenciarlo de emociones como la tristeza, se plantean pautas para afrontarlo. Al tratarse de una enfermedad, con componentes fisiológicos, cognitivos, emocionales, etc., corresponde acudir a profesionales de la salud mental para contar con un tratamiento adecuado cuando se presenta.

La experiencia de coaprendizaje y las actividades ayudan a entender mejor y a actuar ante estas situaciones.

11.2. Ideas clave

11.2.1. ¿Qué es la depresión?

Es normal sentirse triste, irritable o estar de mal humor de vez en cuando. Pero es importante distinguir bien entre un estado de **tristeza** y una **depresión**. Aunque mucha gente las confunde porque comparten síntomas. Se ha de distinguir de la tristeza o del estado de ánimo bajo que coloquialmente se conoce como "tener la 'depre'".

La depresión es una enfermedad. La **Organización Mundial de la Salud** calcula que afecta a **más de 300 millones de personas en el mundo, siendo la principal causa de discapacidad** y contribuye de forma muy importante a la carga mundial general de morbilidad (OMS, 2020).

En la depresión siempre se dan **tres síntomas clave**: **1) la incapacidad de disfrutar** con nada; 2) **sentimientos de inutilidad** y 3) **culpabilidad**. Además de estos síntomas principales, también suele acompañarse por otros:

- **Síntomas cognitivos**, como una disminución de la atención y dificultad para concentrarse, pensamientos tristes.
- **Síntomas fisiológicos**, como sudoración, palpitaciones, migrañas, cansancio, dolores.
- **Síntomas volitivos**, como la pérdida de fuerza de voluntad, hasta para llevar a cabo las actividades más cotidianas y tomar decisiones, aunque también puede darse una gran agitación.

Todos estos síntomas pueden llevar a una sensación de indefensión y hasta al suicidio. Cuando se padece una depresión la percepción del estado emocional está desenfocada por un catastrofismo, por un pesimismo, por errores de atribución que llevan a sentirse culpable. Nada de todo esto coincide con la realidad de las circunstancias. Esto causa mucho sufrimiento a la persona que atraviesa una depresión y a su entorno familiar e interfiere en las actividades de la vida diaria y en la relación con los demás. En cambio, cuando hablamos de tristeza hay desánimo pero faltan los tres síntomas clave.

En el siguiente esquema tienes las demás diferencias.

Tabla 1. Diferencias entre tristeza y depresión

	TRISTEZA	DEPRESIÓN
Es	Estado de ánimo. Es una reacción proporcionada ante situaciones negativas de la vida.	Trastorno del estado de ánimo. Es una enfermedad psiquiátrica. Con sentimientos de culpabilidad, puede incluir ideas suicidas.
Causa	Se identifica siempre la causa de su malestar.	No se identifica siempre, sólo en las depresiones exógenas y/o reactivas.
Duración	Unos días. Es pasajero.	Siempre más de dos semanas. Se puede llegar a cronificar.
Disfrute	Se divierte y se disfruta con algo.	No se disfruta con nada.
Voluntad	Tiene fuerzas para arreglarse. No afecta a la funcionalidad. No pierde la iniciativa.	No las tiene. Le cuesta hasta peinarse, afeitarse, hacer las tareas de la casa. Le cuesta empezar algo.
Proyectos	Mantiene sus proyectos vitales.	La abulia (falta de voluntad o energía) es constante.
Tratamiento	No precisa. La vuelta a la rutina más el apoyo de amigos y familiares basta.	Sin fármaco (siempre prescrito por un especialista) y psicoterapia no se cura.
Utilidad	Puede ser útil para asimilar y valorar el pasado, recibir apoyo social, tomar decisiones más razonadas en el futuro.	Inútil, solo sufrimiento.
Sociabilidad	Busca a la gente.	Huye de la gente.
Planes	Hace planes. Ve futuro.	No hace planes. Todo el futuro lo ve negro.
Bioquímica	No hay alteración de los neurotransmisores.	Bajan la serotonina, noradrenalina, dopamina.

Fuente: Elaboración propia.

¿Por qué se altera el ánimo hasta llegar a padecer una depresión?
En el caso de la depresión hay veces que **la causa está clara**: una enfermedad hormonal, una artritis reumatoide, una falta de folato o algún tipo de anemia etc, ante estos casos hablamos de **depresiones exógenas.** Sin embargo, cuando podemos asociar la depresión con **un hecho traumático que nos haya sucedido** , se conoce como **depresión reactiva**.

Pero otras veces **no se encuentra la causa,** todo va bien en la vida y la depresión aparece. Es la **depresión endógena**. En ambos casos es imprescindible el tratamiento psicofarmacológico, además del psicológico y que encuentres unas estrategias adecuadas de afrontamiento.

Existe una tercera forma de depresión en la que **la sintomatología no se manifiesta de forma tan clara.** La depresión está enmascarada por otros síntomas más somáticos, que no son típicos de la depresión. Es la **depresión enmascarada o atípica**. No tan atípica, por otro lado, ya que es muy común y afecta a muchísimas personas. Aunque muestra alguno de los síntomas depresivos, lo más común es que se manifieste por síntomas o quejas corporales, no mentales. Pero estos síntomas siempre van acompañados de sentimientos de culpabilidad, inutilidad e incapacidad para disfrutar.

Estos son los síntomas de la depresión enmascarada más frecuentes:

- Cansancio no debido a anemia u otras enfermedades.
- Dolores corporales generalizados.
- Sentir una exagerada pesadez en brazos y piernas. Si muchas veces dices “No puedo ni con mi cuerpo”.
- Irritabilidad. Se “salta” por nada. Hay un gran resentimiento hacia los demás y hacia todo el mundo: “Parece que todos van en contra mía”.
- Insomnio o hipersomnia (dormir en exceso) y aun así sentirse cansado todo el día.
- Bulimia: exceso de apetito como respuesta para calmar la ansiedad.
- Especial sensibilidad al rechazo o hacia las críticas de los demás.
- Estos síntomas empeoran conforme avanza el día.
- Puede haber momentos de mejoría: cuando dan una buena noticia o se siente que los demás ayudan o comprenden o ante estímulos positivos.
- Difícilmente se establecen o mantienen relaciones afectivas satisfactorias con amigos o familia.
- Cuando se agrava pueden llegar los pensamientos autodestructivos con ideas de suicidio.

Ciertos **factores y rasgos de personalidad** predisponen a padecer este tipo de depresión:

- Que lo padezca o haya tenido algún familiar.
- Una biografía con experiencias muy traumáticas, una historia personal de abandonos, decepciones o abusos.
- Personalidad con dificultad para establecer un apego equilibrado.
- Personalidad dependiente o con autoestima baja.
- Ambiente familiar tóxico o percepción de un estrés elevado en su entorno laboral.
- Pocas relaciones sociales.

11.2.2. Cuándo consultar al médico

A Señales que nos avisan para pedir ayuda

Existe una serie de señales que, cuando se presentan, resulta aconsejable consultar al médico:

- Los síntomas duran más de dos semanas.
- Interfieren y complican tu vida diaria y tu relación con los demás.
- Si tienes ideas “negras,” como de quitarte de en medio.
- Si ya no disfrutas con nada.
- Si tienes problemas con el sueño.
- Si te has dado cuenta que estás muy irritable y saltas por nada.
- Si ves que lloras sin motivo.
- Si estás haciendo atajos: fumas y/o bebes más.
- Si no encuentran explicación los médicos a tu cansancio o a tus quejas y tu realmente te sientes muy mal, que no puedes "tirar”.
- Si las palabras de ánimo de tus amigos o familiares te ponen peor.
- Si en tu familia ha habido casos parecidos.

En definitiva, cuando ves que “la situación se te va de las manos”.

B ¿Por qué no debes tardar en pedir ayuda?

- Porque cuanto antes inicies el tratamiento tendrás mejor pronóstico. Antes te curarás y hay menos posibilidades de recaídas. Lo dicen todos los estudios.
- Porque el tratamiento reduce el dolor y el sufrimiento en la mayoría de los casos y a veces en pocas semanas.

- Porque el tiempo no cura ninguna depresión. Las agrava, las vuelve crónicas y resistentes.
- Porque tú solo, con tu fuerza de voluntad, por mucho que pongas de tu parte o te apoye la familia no te vas a curar.
- Porque lo que tienes es una enfermedad, aunque tus análisis “den” bien y como toda enfermedad, necesita su tratamiento médico.
- Porque estás soportando un sufrimiento inútil del que, por supuesto, tú no eres culpable. Le puede suceder a cualquiera.
- Porque tomar fármacos antidepresivos no te van a “empastillar” ni te van a volver adicto.
- Porque si no vas, sí que te van a “empastillar” con antiinflamatorios, analgésicos o tranquilizantes que no te van a curar nunca y sí pueden terminar dañando tu hígado o tu estómago.
- Porque ir al psiquiatra por esto, no es "estar loco”, es estar padeciendo una enfermedad curable, como otra cualquiera.
- Porque el tratarse, pedir ayuda no es signo de debilidad, sino un primer paso para salir.
- En definitiva y lo más importante: porque no te mereces soportar este sufrimiento, aunque por tu enfermedad te sientas el más culpable del mundo.

11.2.3. Aprende a identificar, interpretar y a neutralizar tu lenguaje autoacusatorio

Observar el "diálogo interior", las expresiones que pensamos y nos decimos, a veces de manera repetitiva, como una "rumia" mental, ayuda a darnos cuenta de nuestras emociones. La tabla siguiente recoge una serie de frases típicas de la depresión. Conocerlas viene bien para identificar, si se llega a presentar, esta situación. Para las distintas frases, que coinciden en un tono autoacusatorio, encontrarás el significado que expresan así como unas pautas para neutralizarlas.

Tabla 2. Lenguaje autoacusatorio y cómo neutralizarlo

LO QUE ME DIGO	LO QUE REALMENTE SIGNIFICA	CÓMO LO NEUTRALIZO
“Soy un inútil” “No valgo para nada”	Te estás atribuyendo erróneamente una culpabilidad.	Es una enfermedad. No tiene nada que ver con la voluntad. Le puede pasar a cualquiera.

LO QUE ME DIGO	LO QUE REALMENTE SIGNIFICA	CÓMO LO NEUTRALIZO
“La vida ya no merece la pena. Soy un estorbo” “Lo mejor es que un día me quedara dormido para siempre”	Has llegado a una sensación de indefensión. Y tu estrategia de afrontamiento es la huida.	No estorbas a nadie. Eres muy importante y necesario para algunas personas. El suicidio no soluciona nada. Deja más sufrimiento.
“No tengo planes de futuro que me ilusionen”	La enfermedad te ha dejado sin motivación. Estás bajo el error de que la motivación precede a la acción.	Primero tienes que actuar, luego vendrá la motivación
“Ya no disfruto con nada”	Tienes niveles bajos de neurotransmisores: dopamina, serotonina...	Tomando la medicación.
“No puedo concentrarme en nada, ni leer”	Síntomas cognitivos típicos de la depresión.	Descansar bien y tomar la medicación.
“Me cuesta horrores hacer cualquier cosa, tomar decisiones”	La enfermedad anula la voluntad.	Aplicar la técnica de toma de decisiones. *
“Tengo un cansancio que no puedo con nada”	Padeces una depresión atípica.	Tomar la medicación prescrita por el especialista. Reestructuración cognitiva: nuevo significado de los síntomas.
“No me curaré nunca”	Tienes una distorsión cognitiva: pensamiento catastrofista.	Otros se han curado. Las enfermedades se curan.
“No paro de comer y no me sacio”	Tienes un síntoma típico de la depresión atípica.	Toma la medicación prescrita. Hay un antidepresivo específico para este síntoma. Preguntar al médico
“Duermo bien y estoy todo el día con sueño”	Tienes un síntoma típico de la depresión atípica.	Toma la medicación prescrita. Hay un antidepresivo específico para este síntoma. Preguntar al médico.

LO QUE ME DIGO	LO QUE REALMENTE SIGNIFICA	CÓMO LO NEUTRALIZO
“Lloro por cualquier cosa”	Es un síntoma clásico más de la depresión.	No es ñoñería, ni debilidad. Toma la medicación prescrita. Hay un antidepresivo específico para este síntoma. Preguntar al médico.
“¿Por qué yo? ¿Qué he hecho mal?”	Estás preguntando por tu culpabilidad.	Es una enfermedad. No tiene nada que ver con la voluntad. Le puede pasar a cualquiera.
“Como mejor estoy es solo. No me apetece ver a nadie”	Probablemente y sin querer te estén abrumando con consejos. Te estás aislando.	Informarme sobre mi enfermedad. Aprender a ser más asertivo en la comunicación.
“Siempre he sido así”	Pensamiento absolutista. Estás racionalizando erróneamente tus síntomas.	Es hora de pedir ayuda, buscar el cambio y dejar de sufrir inútilmente.

Fuente: Elaboración propia.

*La técnica de toma de decisiones ante una situación consiste en plantear posibles soluciones y evaluar sus pros y contras, así como posibles consecuencias.

11.2.4. Cómo hablar a tu familiar si tiene depresión

Tus palabras pueden ayudar mucho al familiar que está viviendo una depresión. Ahora bien, es muy importante entender que si estas palabras no son las adecuadas, aunque las digas con la mejor de las voluntades, pueden hacerle daño y dificultar su recuperación.

En el siguiente esquema encontrarás unas orientaciones sobre qué evitar decir, puesto que le bloqueamos, mostramos incomprensión, y en contrapartida qué le podemos decir, o actitudes desde las que acompañar al familiar.

ASÍ LE BLOQUEAS	ASÍ LE AYUDAS
"No digas eso ¡Ni lo pienses!"	Permítele expresar sus emociones negativas.
"Tómate unas vacaciones".	Sugiérele que busque tratamiento médico primero. "Déjame averiguar qué te está pasando". "Déjame que te pida una cita con el médico".
"Anímate y sal".	"Dale tiempo a que el tratamiento haga efecto".
"¡Pero cómo puedes estar cansado si no haces nada, si estás todo el día durmiendo!".	"Te entiendo. Me he informado sobre tu enfermedad."
Reprimiendo o culpabilizándole por sus ideas de suicidio.	Ni juzgar, ni culpabilizar, ni dar opiniones de lo maravillosa que es la vida. Ofrecer comprensión y apoyo concreto. "Veo que ahora estás desesperado y no ves solución a tus problemas pero hay alternativas", "Mándame un WhatsApp o llámame siempre que te vengan estas ideas"
"Tienes que ser fuerte y poner de tu parte".	Ofrecer comprensión. "Sé que has hecho todo lo que has podido, pero esto es una enfermedad y las enfermedades no se curan por voluntad". "No dejes el tratamiento y pronto mejorarás".
"Deja de darle vueltas a todo. Siempre estás con lo mismo".	Ofreciendo cambio de tema. "Pienso que no es bueno para ti hablar mucho de las cosas que hacen que te sientas tan mal". "¿Concretamente en que te podría ayudar yo?"
"No sé de qué te quejas. Otros están peor".	"Entiendo que estés tan mal. En esta enfermedad muchas veces no se encuentra la causa".

Fuente: Elaboración propia.

11.2.5. La depresión en niños y adolescentes

A Señales de depresión en niños y adolescentes

La depresión en niños y adolescentes se puede manifestar de unas formas peculiares. Estos síntomas, como en el adulto, han de mantenerse al menos durante dos semanas seguidas y no deberse al consumo de sustancias. No remiten o van a más.

Niños y adolescentes manifiestan su depresión de esta manera:

- Les ha cambiado el humor. Se han vuelto insoportables y antes no eran así.
- Refieren molestias vagas e imprecisas: dolores de barriga, náuseas, mareos, cefaleas.
- Rostro triste y mirada huidiza, evasiva, ojeroso, mala cara.
- Suspensos repentinos.
- Aislamiento en su cuarto y disminución de su contacto con amigos.
- Ha dejado de ser familiar: ya no quiere estar con amigos y familiares.
- Reacciones explosivas de cólera desproporcionada.
- Pone achaques para ir al colegio.
- Deja de jugar con la play.
- Se desvaloriza constantemente con reproches.
- Se ha vuelto muy reservado y antes contaba todo.
- Está adormilado todo el día o tiene insomnio.
- Variaciones significativas de su peso.
- Ha intentado hacerse daño o se lo ha hecho: arañazos, cortes, golpes en la cabeza.
- Se muestra muy inquieto o apático.
- Se muestra hipersensible al rechazo de los compañeros.

B ¿Por qué le pasa esto?

Hay varios factores desencadenantes de depresión en niños y adolescentes:

- Genéticos. Hay casos en la familia.
- Se están enfrentado a alguna pérdida: divorcio de los padres, decepción de algún amigo, muerte de una mascota, cambio de colegio en el que tenían amigos y se sentían protegidos. En definitiva, un cambio vital relevante.
- Están sufriendo acoso escolar o abusos y no lo confiesan por vergüenza.
- ¿Tiene alguna enfermedad física grave o crónica, o alguna discapacidad?

C ¿Qué puede hacer el adolescente?

Se propone una serie de estrategias que puede llevar a cabo el adolescente para comprender mejor y afrontar la depresión. Buena parte de estas pautas, junto con las orientaciones apuntadas para diferenciar entre tristeza y depresión o neutralizar el lenguaje autoacusatorio, sirven también para personas adultas:

- Buscar ayuda: habla con tus padres, con tu profesor, con tu médico.
- Leer cosas sobre la depresión para entender lo que te pasa.
- Sobrellevar los síntomas como lo que son: parte de la enfermedad.
- No intentar “matar” los síntomas con alcohol u otras drogas.
- Planificar el día. Un listado de actividades en las que no falte siempre una gratificante.
- Si no haces una actividad, salta a la siguiente. No seas demasiado exigente pero tampoco te pares.
- Practica algún deporte, como ya se ha mencionado, hay una gran variedad de deportes adaptados.
- Seguir el tratamiento a rajatabla.
- En cuanto aparezca en tu cabeza cualquier idea de hacerte daño, corre a contárselo a tus padres, a tu médico o a tu profesor.

D ¿Qué necesita el adolescente con depresión?

Y aquí se apuntan estrategias que pueden aplicar padres y madres ante esta situación:

- Que los padres estén atentos a sus cambios y a sus quejas y le permitan expresarlas sin juzgarlas ni criticarlas. Animarle a que cuente lo que le preocupa a ver si le podemos ayudar en algo.
- Sentirse querido, pero no sobreprotegido.
- Que se le elogie todo lo positivo que tenga.
- Animarle a hablar sobre sus cambios.
- Ayudarle a mantener sus rutinas positivas de siempre.
- Buscarle ayuda profesional e implicarse en el tratamiento.
- Controlar que asiste a terapia.
- Consensuar una lista de personas a las que puede llamar cuando esté muy triste o le vengan ideas de hacerse daño.

11.3. Desarrollo de las sesiones

La discapacidad es una circunstancia vital que si no sabemos afrontar se puede convertir en un detonante de la depresión tanto para la propia persona con discapacidad como para su entorno más cercano y especialmente para los cuidadores principales. Este tema se trató en todos los grupos de ambas Escuelas de Afrontamiento.

A todos los grupos se les pidió que vieran antes de la sesión el corto “Yo tenía un perro negro, su nombre era Depresión", realizado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y que trata sobre esta enfermedad.

11.3.1. Jóvenes

Tras explicar las ideas clave acerca de la depresión, se les preguntó si se habían sentido o sienten así.

Dos participantes explicaron que ellas no habían sufrido depresión pero que personas muy cercanas a ellas sí, y de años de evolución. Otra participante expresó que más que padecer depresión, tenía un carácter depresivo y pesimista. Y otro participante explicó que él no tenía ganas de hacer cosas, que no estaba motivado con nada, por lo que imaginaba que eso era depresión. En ese momento, surgió el concepto de apatía, ya que creímos que el participante se estaba refiriendo más a esa expresión clínica y no tanto a un síndrome depresivo. Explicamos qué era la apatía, que de forma muy básica se puede definir como la falta de motivación ante cualquier estímulo o actividad.

Surgieron las dudas:

- **¿Cómo evitar los estados y los pensamientos depresivos?** En el apartado "ideas clave" se proporcionan algunas pautas básicas y ejercicios. Mantener una vida activa, distraerse, pedir apoyo y refugiarse en los seres queridos resulta esencial. Asimismo, resulta esencial la aceptación y el reconocimiento de que esto es una enfermedad: no hay que sentirse culpable. Por último, hay que aceptar el hecho de que la vida en sí es incertidumbre, por lo que nos corresponde aprender a gestionarla.

  Es un error muy común creer y ansiar tenerlo todo bajo control. Lo único que de verdad podemos "controlar" es nuestra actitud y afrontamiento ante las situaciones que nos va presentando la vida.

- **¿Se puede cronificar la depresión?** La respuesta es que sí, aunque no es lo más habitual, existe un porcentaje de casos en los que esta enfermedad se cronifica alterando significativamente su calidad de vida. Por ello es tan importante tratarla cuanto antes. Complementar el tratamiento psiquiátrico con la restructuración cognitiva de la Psicología. La combinación potencia la eficacia terapéutica en estos casos.

Por último, repasamos las estrategias a utilizar ante la depresión de un familiar. Las conclusiones principales fueron:

- Debemos cuidar nuestro diálogo interno y vigilar nuestros pensamientos.
- Realizar actividades independientemente de nuestro estado de ánimo. La conducta precede al pensamiento y es más fácil de modificar. Sin embargo, es importante no dejar de trabajar en los pensamientos.
- No tiene que darnos vergüenza pedir ayuda en caso de necesidad, ya sea a nuestro entorno más cercano o a los profesionales del ámbito de la salud (psicólogos, psiquiatras etc.),
- Es importante rodearnos de gente positiva y que nos valore.
- No debemos interiorizar "creernos" los estereotipos erróneos que muchas veces la sociedad por desconocimiento tiene de las personas con discapacidad. Cada persona es única y todos tenemos capacidades y discapacidades.

11.3.2. Familiares de los jóvenes

Tras una introducción a las "ideas clave" de este tema, los familiares expresaron libremente sus experiencias y opiniones. Uno de ellos comentó que la combinación del tratamiento médico junto con el psicológico y la medicina natural, en última instancia, le habían ayudado a salir de una depresión, aunque apuntaba que consideraba que de la depresión nunca se salía del todo "no se pierde nunca, siempre está allí, controlada". Este comentario fue compartido por todos los miembros del grupo, quienes consideraban que como se comenta en el vídeo "Yo tenía un perro negro", cuando pasas por el proceso de una depresión siempre queda algo de ella dentro de nosotros, aunque podamos ser capaces de controlarla.

Algunos familiares resaltaron que uno de los factores de riesgo para desarrollar una depresión son las enfermedades crónicas (tanto físicas como mentales) y que en nuestro caso corresponde tener en cuenta puesto que el grupo de jóvenes tiene espasticidad, que es una afectación dinámica pero crónica, por lo que reflexionaron que podría ser un factor de riesgo que aumente la vulnerabilidad en nuestro grupo de jóvenes.

A raíz de este apunte, se preguntó a los participantes si consideraban que era fácil detectar la depresión en nuestros seres queridos o amigos y si consideraban que había más prevalencia en las personas mayores o en los jóvenes. En un principio todos estuvieron de acuerdo en señalar que entre las personas mayores había índices elevados de depresión, principalmente por el sentimiento de soledad y el proceso de aceptación de la muerte. Y que ésta, generalmente, no estaba tratada o sólo con tratamiento farmacológico. Esto condujo a dos debates relevantes:

- **El primero en relación a la edad, en el que apuntamos que en los jóvenes la depresión puede pasar desapercibida debido a que los síntomas que generalmente presentan son de tipo comportamental,** como irritabilidad o agitación, más que tristeza y desesperanza, por lo que deberemos prestar especial atención ante estos síntomas (recalcando que no todo joven que tenga irritabilidad significa que esté pasando por una depresión).

- **El segundo en relación a la accesibilidad a un tratamiento efectivo para cada persona y sus necesidades.** En este sentido se comentó que actualmente y en nuestra sociedad el **acceso a un tratamiento no farmacológico es muy limitado,** pudiendo acceder sólo en los casos más intensos y siendo tratados con antidepresivos en depresiones leves. Resaltamos aquí **la importancia** de aconsejar pedir ayuda y acudir a un **profesional ante cualquier persona con síntomas depresivos,** lo que conllevó a que uno de los participantes destacara la importancia de poder expresar nuestros sentimientos libremente y en confianza, “ser auténticos y sentirnos cómodos”.

11.3.3. Sesión conjunta: padres y jóvenes

Las principales conclusiones a destacar fueron:

- La depresión puede tener una base biológica química o un desencadenante por un acontecimiento vital.
- Alta prevalencia en personas de mayor edad por la soledad.
- Difícil identificación de la depresión en jóvenes.
- Percepción de que la depresión como algo que no te abandona nunca (sólo se controla).
- Dificultad de acceso a un tratamiento adecuado en el sistema sanitario.
- Importancia de poder expresar nuestros sentimientos abiertamente (ser sinceros).
- Huir de la culpabilidad.

Tanto los familiares como los jóvenes consideraron el vídeo realizado por la OMS muy interesante y que resumía muy adecuadamente el proceso de una depresión. Algunos de ellos vieron reflejadas sus propias experiencias en "Yo tenía un perro negro".

Además, en la puesta en común entre familiares y jóvenes surgió un debate en torno a l**a necesidad de poder expresar nuestros sentimientos con sinceridad y confianza.** A veces consideramos que los demás pueden "ver" cómo nos sentimos y que no necesitamos expresarlo, hablamos de la diferencia entre "mostrar" y "expresar" y la dificultad que existe a veces para poder definir nuestros propios sentimientos.

Para finalizar se propusieron actividades para realizar en casa con la finalidad de que todos podamos prestar atención a nuestros sentimientos, creencias y valores.

11.3.4. Adolescentes

El diálogo comenzó por comentar el corto "Yo tenía un perro negro", de la OMS. Todos coincidieron en que entendieron bastante bien el video y que les pareció muy útil. Les preguntamos si se habían sentido así mientras presentamos "ideas clave" acerca de la depresión.

Varios decían que a veces se sentían muy tristes porque pensaban que nadie les comprendía (ni sus padres, ni sus compañeros, etc.). Otros afirmaron que sólo se sentían tristes a veces y que, en general, eran muy felices, se sentían aceptados. Detectamos que los participantes del grupo que tenían una discapacidad sobrevenida les costaba más autoaceptarse y algunos sí que presentaban signos de depresión cronificados, por un duelo no superado.

Insistimos en tres puntos:

- **La sensación de inclusión en el grupo de iguales (tener amigos) iba a mejorar con el paso del tiempo siempre que fueran proactivos** y que ellos mismos no pusieran el foco en su discapacidad. A medida que las personas van madurando las actividades lúdicas requerirían menor actividad física, lo que facilitaría su participación.
- **La estrategia de proponer planes es esencial,** de desarrollar sus habilidades sociales y comunicativas (tratadas en otro tema de la guía). Y sobre todo insistimos en que la discapacidad es un filtro para atraer a los amigos de verdad. Los que se sentían felices con ellos mismos contaron su experiencia y había algo común en ellos: todos tenían pocos amigos, pero muy buenos.
- **Les ayudaría expresar sus emociones abiertamente a su núcleo familiar**, todos tenían la suerte de tener padres que se preocupaban por ellos y que sólo querían su bien.

Acudir a un psicólogo en caso de necesidad **o incluso recurrir a medicación es a veces algo necesario, y no pasa nada por ello.**

Por último, varios de los adolescentes expresaron su preocupación porque veían cómo sus padres estaban tristes o deprimidos y varios de ellos lo achacaban a su discapacidad. Algunos aportaban datos concretos. Y aseguraban que incluso creían que sus padres lo pasaban mucho peor que ellos. Les explicamos entonces cómo podían ayudar a su familiar.

11.3.5. Padres y madres de adolescentes

Varios de ellos reconocían sentir o haber sentido síntomas depresivos a lo largo de la vida, en varios momentos, aunque no les prestaban la suficiente atención. Ante afirmaciones como ésta reafirmamos lo ya mencionado: **La depresión es una enfermedad** y no hay que sentirse culpable por ello; **si no le prestamos la atención que merece y no recibimos el tratamiento adecuado se agravará y entonces no podremos ayudar a nuestros hijos.**

La mayor preocupación de todos los padres era no saber si su hijo estaba triste o depresivo, ni cómo ayudarles ante la sensación de soledad que sentían. Les dolía ver que muchos de ellos no tenían de un grupo de amigos y reconocían que ellos como padres no podían ni debían ejercer ese rol. Alguna madre comentó que su hija le pedía eso. **Como padres no podemos ser amigos de nuestros hijos, les podemos acompañar y fomentar su proactividad**, facilitándoles espacios para el ocio y la autodeterminación.

Se explicaron las necesidades que tenían los adolescentes. La adolescencia de por sí es una época compleja a nivel psicológico, si a eso se le suma la discapacidad, el "cocktail" es más potente. Recalcamos que esa sensación de soledad se iría mitigando y que a medida que fueran creciendo, sería más fácil que tuvieran su grupo de amigos siempre que su mentalidad no estuviera centrada en la discapacidad. A veces somos las propias personas con discapacidad y nuestros familiares quienes por experiencias previas nos encerramos en nosotras mismas.

11.3.6. Sesión conjunta: adolescentes y familiares

La puesta en común resultó muy reveladora para los participantes. **Los padres se dieron cuenta de que sus hijos percibían sus estados de ánimo peores que los suyos.**

Por otro lado, los adolescentes comprobaron, una vez más, que una de las mayores preocupaciones de sus padres era su vida social, lo que más ansiaban era su felicidad y sí que comprendían, o al menos lo intentaban, sus sentimientos. Además, los padres comentaron que su adolescencia tampoco fue fácil por diversos motivos diferentes de la discapacidad.

Ambas partes se comprometieron a:

- **Hablar más abiertamente de sus sentimientos.**
- **Pedir ayuda en caso de necesidad.**
- **Apoyarse mutuamente.** Los adolescentes entendieron que los padres también necesitaban de su apoyo y comprensión.
- **Las amistades que vengan serán verdaderas.** No importa la cantidad sino la calidad.
- **Confiar todos en nuestras capacidades y trabajar nuestra mentalida**d para ver el futuro con un optimismo realista y, sobre todo, a ser capaces de construir uno ilusionante.

Concluimos la sesión recordando la importancia de poner en práctica las estrategias y de realizar los ejercicios propuestos.

11.3.7. Padres y madres de 0 a 5 años

En el grupo de padres de 0 a 5 años muchos decían haber sentido varios de los **síntomas de la depresión sobre todo ante el momento del diagnóstico o ante una nueva etapa vital:** ingreso en la escuela, cirugías.

Respecto a la red de apoyo familiar muchos afirmaban que se sentían muy arropados en los primeros momentos, sobre todo. En contrapartida, también **había a quien había echado en falta el apoyo no solo familiar sino de amistades o incluso de la pareja. Otros reconocían haberse encerrado en sí mismos e incluso haber tenido problemas con la pareja.** Entonces, dejamos claro que c**ada miembro de la pareja tiene su estilo de afrontamiento y que la comprensión y el tiempo eran la mejor forma de consenso.** En muchos casos, las parejas se podían disolver. La discapacidad une o desune.

Es lógico caer en depresión ante unas circunstancias que a veces nos superan, **lo importante es pedir apoyo a los seres queridos y acudir a los especialistas.**

La idea recurrente que les entristecía o les deprimía era el que sus hijos no pudieran ser felices por su discapacidad. Algo que rebatimos con ejemplos claros.

11.3.8. Padres y madres de 6 a 11 años

Ante la pregunta ¿Te identificas con los síntomas descritos? Varios contestaron que sí, por sentirse incomprendidos, por no saber cómo se sentían sus hijos o no saber cómo ayudarles cuándo ellos empezaban a sentirse diferentes.

Lo primero era **potenciar la confianza en las capacidades de sus hijos y fomentar la libre comunicación familiar**. Además, también d**ebían prestar atención a sus propias sensaciones y no solo a las de sus hijos,** ya que sin querer las dejaban de lado. Varios reconocieron que se negaban a tomar la medicación antidepresiva prescrita, por miedo a interferir en las tareas de cuidado de sus hijos.

Prestamos atención a este asunto y además lo tratamos en la sesión conjunta. **Los antidepresivos lejos de interferir en la tarea del cuidado ayudan: si tú no estás bien no puedes cuidar a nadie.** A veces son esenciales para poder llevar a cabo un abordaje psicológico. Ante cualquier efecto secundario deben acudir al especialista que tomará la decisión de cambiar la medicación o variar la dosis.

Otros se maravillaban ante las capacidades de sus hijos de disfrutar y reconocían que sus pensamientos pesimistas no tenían base en la mayoría de las ocasiones.

11.3.9. Sesión conjunta: padres y madres, 0 a 11 años

Entre las conclusiones de ambos grupos destacan:

- Debemos prestar atención a nuestros propios sentimientos. No podemos cuidar si no nos cuidamos.
- Es “habitual” estar tristes o incluso caer en depresiones ante circunstancias vitales tan extremas, lo importante es pedir ayuda para que esto no se cronifique.
- Debemos potenciar la libertad de hablar en familia y expresarnos libremente.
- Debemos confiar en las capacidades de nuestros hijos y en su posibilidad de ser felices.
- Los medicamentos prescritos son una ayuda necesaria que no interfieren en las tareas del cuidado.

11.4. Actividades

1 Vacíate de lo negativo. Resalta lo positivo:

- Dibuja o escribe todo lo que te preocupa y luego quémalo, rómpelo, tíralo a la papelera o déjalo que se vaya por la taza del váter.
- Después escribe o dibuja todo lo positivo que tienes o te ha ocurrido y cuélgalo en un tablón que esté a la vista tuya todos los días. Busca y rebusca. Primero busca una cosa positiva tuya y luego otra más. Anota y colorea tus puntos fuertes con rotulador fosforescente.
- Anecdotario de tus éxitos: Escribe aquellas situaciones en las que lo pasaste muy mal y lograste salir adelante. Date tiempo: de la depresión también se sale.
- Listado de tus avances por muy mínimos que sean o te parezcan a ti: alguna cosa más que has hecho, algunas horas más que has logrado dormir, lo que ha disminuido tu irritabilidad...

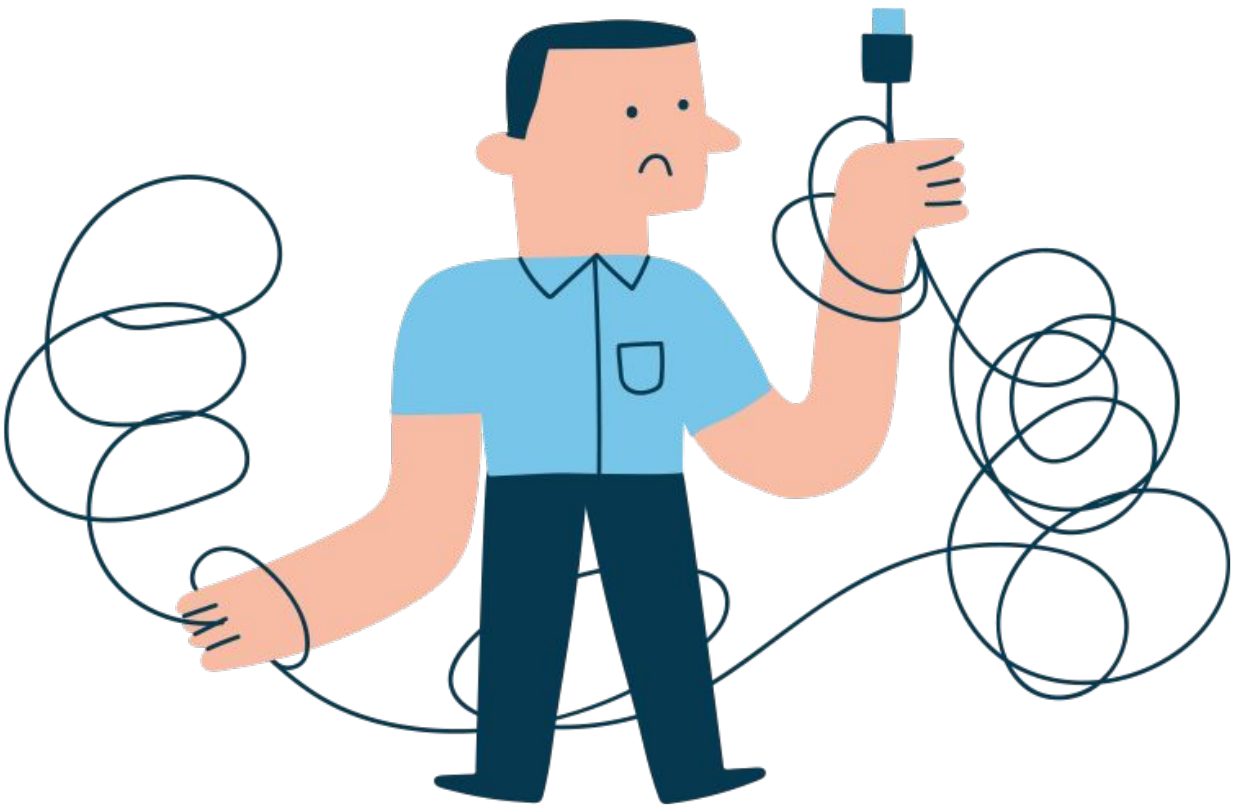
2 Airea tus pensamientos negros y las emociones negativas que te provocan. Escríbelos, busca sus desencadenantes y explora soluciones:

CUANDO PIENSO ...	ME SIENTO....	¿QUÉ PUEDO HACER? ¿DÓNDE PUEDO BUSCAR AYUDA?
1º		
2º		
3º		
4º		

3 **Listado de próximas mejoras a conseguir.** Confecciona un listado de objetivos mínimos de mejora en cada una de las áreas de tus problemas. Esta tabla proporciona áreas y ejemplos:

ÁREA PROBLEMA	OBJETIVO MÍNIMO PRÓXIMO
DESCANSO	Ejemplo. Dormir una hora más en esta semana.
ACTIVIDAD	Ejemplo. Salir a pasear, aunque no tenga ganas, media hora diaria.
SOCIABILIDAD	Ejemplo: Llamar cada día a un amigo o compañero.
CONCENTRACIÓN	Ejemplo. Leer un capítulo de un libro empezado.
ANHEDONIA (incapacidad de disfrutar)	Ejemplo: escuchar una canción de mis preferidas cada día.
PENSAMIENTOS NEGATIVOS	Ejemplo. Buscar uno positivo que lo contrarreste.

4 **Aunque ahora no te apetezca,**
busca algo que antes sí te hubiera gustado hacer.



11.5. Para aprender más

11.5.1. Sugerencias de lectura

¿Cómo ayudar a una persona con depresión?
La mente es maravillosa Aragón, R. (2018)

La depresión. Guía interactiva para pacientes con enfermedades de larga duración
Fundación BBVA, Fundació Clínic per a la Recerca Biomèdica
Gastó, C.; Navarro, V., Hospital Clínic de Barcelona (2007)

Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica
sobre el Manejo de la Depresión en el Adulto (2014)
La Depresión. Información para pacientes, familiares y allegados
Consellería de Sanidade, Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Galicia, avalia-t; Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad

Grupo de Trabajo de la Guía Práctica Clínica
sobre el Manejo de la Depresión en el Adulto (2014)
Guía Práctica Clínica sobre el Manejo de la Depresión en el Adulto
Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Anexo 5. Información para pacientes. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Galicia (avalia-t).

Guía de Práctica Clínica sobre la Depresión Mayor en la Infancia y Adolescencia. Actualización.
Guías de Práctica Clínica en el SNS.
Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2018)

Cómo superar la depresión (1ª ed.)
Temas de Hoy. Editorial Planeta Rojas, E. (2014)

La depresión: puntos clave. Sociedad Española de Psiquiatría.
Royal College of Psychiatrists (2008)

Guía de autoayuda para la depresión y los trastornos de ansiedad
Consejería de Salud y Bienestar Social de la Junta de Andalucía.
Servicio Andaluz de Salud (s.f.).

11.5.2. Para ver

Yo tenía un perro negro, su nombre era Depresión (Cortometraje)
Organización Mundial de la Salud (OMS)

12 El síndrome del cuidador

12.1. Introducción

Cuidar a una persona es ocuparse de ella, con atención y responsabilidad, cuando ésta requiera de algún tipo de ayuda o asistencia. El cuidador debe estar pendiente de sus necesidades y proporcionarle todo aquello que precisa para su bienestar. Debe velar por su seguridad, sin ser invasivo, para evitarle situaciones de riesgo o de peligro.

En las situaciones de discapacidad de un miembro de la familia, es conveniente cuidar a su vez de esta "familia cuidadora", a sabiendas que toda convivencia con una situación de cronicidad puede, muchas veces, generar, con el tiempo, desgaste físico, psicológico y emocional.

12.2. Ideas clave

Como decimos en las Escuelas de Afrontamiento no existen personas con discapacidad sino familias, y es que de una forma u otra la discapacidad impacta a toda la familia. Se reestructuran los roles, recayendo la mayoría de las veces la tarea de cuidar a la persona con discapacidad sobre uno de los miembros de la familia que pasa a ser informalmente el cuidador principal. En España, en cerca del 90% de los casos estas cuidadoras principales son mujeres.

> "El 89% de las cuidadoras en España son mujeres"
>
> **El médico interactivo** · 9 de marzo 2018

La situación crónica de cuidar puede llevar al cuidador principal a padecer "el síndrome del cuidador" o "síndrome del cuidador quemado". En este "síndrome", es decir, conjunto de fenómenos o síntomas característicos y que vienen juntos, se distinguen 4 etapas, que es necesario aprender a diferenciar:

- **PRIMERA ETAPA.** Inicia el cuidado con gran entusiasmo. Se siente capaz de atender todas las necesidades y demandas él sólo. Tiene grandes expectativas y no le preocupan las dificultades.
- **SEGUNDA ETAPA.** Es una etapa de estancamiento. Ya empieza a sentir los primeros signos de agotamiento y desilusión. Siente como si no avanzara y no controlara la situación. Aparecen los primeros síntomas de irritabilidad, de descontento consigo mismo. Se muestra impaciente y muy nervioso.
- **LA TERCERA ETAPA.** Es de frustración clara. Se siente fracasado, culpable y con una impotencia que a veces le paraliza. La ansiedad se manifiesta en contracturas musculares, dolores de cabeza, y dificultad para conciliar el sueño, todo lo cual incrementa su sensación de fatiga.
- **LA CUARTA ETAPA,** es la última. La apatía es la sensación predominante. El cuidado lo vive ahora, a diferencia del principio, como una carga insuperable. Es consciente de que todo va mal, hasta su vida personal. Se siente en una indefensión total, desbordado, quemado. Sus problemas de salud ya son manifiestos, aunque aún no los consulte al médico. Sus quejas de cansancio y físicas son cada vez más frecuentes: cefaleas, insomnio, digestión pesada.

12.2.1. ¿Cómo saber si me estoy quemando?

El síndrome del cuidador cursa síntomas físicos y emocionales. Entre otros:

- Agotamiento físico y mental extremos.
- Ansiedad, estrés, incapacidad para experimentar placer, pérdida de interés o satisfacción en casi todas las actividades.
- Dolores físicos.
- Insomnio.
- Culpabilidad por pensar que no atiende bien sus tareas y/o descuidar a otros miembros de la familia.
- Irritabilidad, cambios de humor.
- Dificultad para concentrarse.
- Fallos de memoria.
- Rumiaciones (pensamientos repetitivos).
- Aislamiento social.
- Sensación de soledad o incomprensión.

Si sufres varias de estas señales de alarma, es el momento de acudir al especialista. El “síndrome del cuidador quemado” es una patología muy grave que se puede cronificar y requiere urgentemente de atención psicológica y/o médica.

12.2.2. ¿Cuáles son las características más comunes del cuidador principal?

Según se apuntó con anterioridad, en su mayoría las cuidadoras principales son mujeres. Además:

- Personas muy entregadas que anteponen las necesidades del familiar o familiares a las propias.
- Presentan altos niveles de ansiedad o depresión.
- Tienen la creencia errónea que ellos son los únicos capaces de cuidar a sus familiares.
- No disponen de tiempo libre.

Reflexiona: ¿Te sientes identificado con estas características?

12.2.3. ¿Cuáles son las características más comunes del cuidador principal?

Hay una serie de pautas para prevenir el síndrome del cuidador, entre las que mencionar:

- Debe estar informado y formarse en la tarea de cuidar.
- El cuidador tiene la obligación de cuidarse.
- Debe dedicar tiempo a descansar y disfrutar de sus aficiones.
- Debe comentar a la persona que cuida su necesidad de disfrutar de tiempo libre.
- Organizarse: Hacer listado de tareas. No sobre-exigirse.
- Plantearse objetivos específicos, realistas, alcanzables, medibles y temporales.
- Valorar los logros alcanzados.
- Replantearse objetivos y reflexionar sobre las expectativas.
- Ser capaz de delegar tareas, y fiarse de los otros cuidadores.
- Otorgar autonomía a los hijos:
    - Darles la oportunidad de hacer cosas de las que son capaces.
    - Permitirles que disfruten tranquilamente de su tiempo.
    - Favorecer su autonomía emocional.

- Incrementar las habilidades sociales, tanto las propias como la de los hijos.
- No debe “desgastarse” con actividades innecesarias. Distinguir lo imprescindible de lo superficial.
- Buscar alternativas para mejorar la situación.
- Preguntarse y reflexionar sobre una serie de cuestiones relevantes:

    - ¿Cómo ha afectado la discapacidad a nuestra vida social?;
    - ¿Cómo son las relaciones con los demás?;
    - ¿Tengo tiempo para mí?;
    - ¿Estoy cuidando a mi círculo?

12.2.4. Las familias necesitan ser informadas

Las familias que conviven con personas con espasticidad, discapacidad u otros síntomas suelen quejarse de la poca información recibida por parte de los profesionales. Desconocen muchos aspectos sobre el proceso y sus causas, los factores que pueden agravarla o mejorarla, el futuro que les espera a ellos y a sus familiares, los recursos terapéuticos existentes y las ayudas que pueden recibir. Es una situación que abordamos en el tema dedicado a "la familia ante el diagnóstico".

Acuden a las redes sociales, a través de Internet encuentran mucha información, heterogénea y de distinto valor.

En la “Guía para las personas que conviven con la Espasticidad" se ofrece una aproximación a la situación de una forma integral, y otros documentos pueden ser de ayuda para causas específicas de la espasticidad (parálisis cerebral infantil, traumatismos craneales; esclerosis múltiple; secuelas de ictus; lesiones espinales, etc...). Sin embargo, ninguna puede sustituir la aproximación más personalizada que puede ofrecer el equipo de profesionales que les atiende.

La espasticidad y otros problemas de salud que comportan discapacidad requieren de una normativa y/o un Plan de Salud Nacional que tenga en cuenta la necesidad de estas familias y les ofrezcan un apoyo y seguimiento de forma continuada dando respuesta a los nuevos requerimientos que plantean dichas condiciones.

12.2.5. Grupos de Ayuda Mutua

Los Grupos de Ayuda Mutua (GAM), son un recursos fundamental para el afrontamiento de las patologías crónicas sea cual sea su etiología.

En ellos pacientes y/o familiares, o ambos en el mismo grupo, plantean al grupo vivencias, sus problemas, logros y aportan soluciones basadas en las propias experiencias. Una de las características esenciales de los GAM, es que las personas, que participan en ellos, son verdaderos especialistas en convivir con la dificultad, capaces de entender lo que significa.

La participación en los GAM, es gratuita. Los grupos suelen ser abiertos puede estar ubicados en asociaciones de pacientes, personas con discapacidad y/o familiares; en centros cívicos o en otros ámbitos sociales o integrados en el sistema de salud (Unidades específicas/Centros de Atención Primaria).

Las familias que conviven con la discapacidad pueden encontrar en estos grupos un soporte emocional y compartir estrategias para afrontar determinados problemas que surgen en la tarea de cuidar.

Los GAM deben ser liderados por los propios miembros del grupo, y es su experiencia la que debe ser el contenido de la reunión. En ocasiones estos GAM cuentan con apoyo profesional especializado, que puede contribuir a facilitar los encuentros o detectar si alguno de los participantes requiere ayuda adicional, de distinto tipo.

12.2.6. Grupos de Ayuda Terapéutica

En los Grupos de Ayuda Terapéutica (GAT) se sigue un temario dirigido a mejorar la tarea de cuidar y ofrecer estrategias específicas para hacer frente a los problemas más frecuentes que suelen presentarse. Estos GAT son liderados por un equipo de profesionales expertos en dar soporte técnico, psicológico y emocional. Dan pautas a los participantes del grupo para afrontar positivamente su situación. Los GAT son grupos cerrados, con un temario determinado y un periodo limitado de extensión. Son independientes y complementarios de los GAM.

Siguiendo esta línea del GAT ha surgido esta Escuela de Afrontamiento, con la diferencia de que los expertos son tanto los profesionales en el ámbito de la Psicología como las propias personas que conviven con la espasticidad (familiar y paciente expertos).

El abordar el afrontamiento activo desde los distintos puntos de vista y de forma cooperativa y colaboradora, siempre de igual a igual, facilita el empoderamiento de las propias personas que conviven con la discapacidad, lo que aumenta, en su caso, la adherencia al tratamiento, la participación y el bienestar emocional de estas personas.

12.3. Desarrollo de las sesiones

La cuestión del síndrome del cuidador fue abordada en ambas Escuelas, en el Hospital de Terrassa y en el Niño Jesús de Madrid. Las conclusiones fueron muy similares entre unos y otros grupos de padres y madres.

12.3.1. Sesiones conjuntas de padres y madres (0 a 17 años)

La mayoría de los padres de todos los grupos expresan sentirse o haberse sentido:

- Solos. “En el momento de la noticia te quedas solo”.
- Desinformados. “No sabemos a dónde recurrir, ni a quién preguntar”.
- Descuidados por los profesionales o familiares cercanos. “Nadie nos pregunta”.
- Incapaces de delegar tareas o sin apoyo para poder hacerlo. “Yo soy el único que puede cuidar a mi familiar”.
- Sentirse culpables. “Puede que yo tenga la culpa de la discapacidad de mi familiar”, “No estoy haciendo lo suficiente”.
- Sufrir pensamientos rumiantes. “Si yo no me encargo de los cuidados, le puede pasar algo a mi familiar”.

12.3.2. Conclusiones grupo familiares de jóvenes

Entre las conclusiones del grupo de familiares de jóvenes destacan:

- Necesidad de apoyo profesional en el momento del diagnóstico.
- Necesidad de recibir una información adecuada y personalizada.
- Necesidad de aprender para ejercer de cuidador y adaptarse a los cambios.
- Necesidad de crear una red de apoyo en el ámbito familiar para cuidar.
- Necesidad de un reparto equitativo y justo de la labor de cuidar.
- Plantearse los posibles beneficios de participar en Grupo de Ayuda Mutua (GAM) para compartir experiencias.
- Implementar el plan de acción con las pautas comentadas en las ideas clave.
- No descuidar la atención dirigida a otros miembros de la familia ni a uno mismo.
- La necesidad de visibilizar y reconocer socialmente la labor del cuidador.
- Conveniencia y deseo que la experiencia de la Escuela se extienda en otras Comunidades y entre dentro de los Servicios Públicos de Salud.

12.3.3. Sesiones entre jóvenes y familiares

En la puesta en común entre adolescentes, jóvenes y sus familiares se expresaron estas consideraciones:

Es muy importante que los familiares de los adolescentes y de los jóvenes adultos con discapacidad **expresen sus sentimientos con libertad** para promover la empatía y la necesidad de disponer de tiempo para ellos mismos.

Tanto los adolescentes como los jóvenes reconocieron sentirse sobreprotegidos por la excesiva preocupación de sus padres, al mismo tiempo que reconocían que en muchas ocasiones **demandaban más ayuda a sus padres de la que necesitaban** en realidad. **La sobreprotección**, fruto de la culpabilidad en muchos casos, **infantiliza** a las personas con discapacidad y les afecta tanto a la hora de realizar actividades de su vida diaria de forma autónoma (aunque sea de forma distinta), como a la hora de tomar las decisiones sobre su propia vida. Es decir, el desarrollo y la práctica de la autodeterminación que es donde reside nuestra verdadera autonomía, en la capacidad de gestionar nuestra propia vida. Ambos grupos acordaron trazar un plan de acción en este sentido; con ello se reduce la **codependencia**, se fomenta la autonomía y se reduce la carga del cuidador.

Los aspectos emocionales relacionados con el **"sufrimiento empático"** y la "generación de culpa" son cuestiones a debate que vale la pena profundizar, siempre con la intención de buscar soluciones, ya que la "culpa" es una de las emociones que más altera la calidad de vida tanto de jóvenes como de sus familiares y es la única emoción que no tiene ninguna utilidad a nivel psicológico.
La necesidad de disfrutar de las pequeñas experiencias del día a día, de vivir el presente, de darse tiempo y libertad para seguir los proyectos personales de cada uno, exige comprensión y es una necesidad ineludible.

La "incertidumbre del futuro" es una preocupación de todos. La necesidad de información y de formación es común para los jóvenes con discapacidad y sus familiares. La implicación de los profesionales para resolver las dudas es necesaria y obligada, así como el comunicar las diferentes estrategias dirigidas a resolver los problemas concretos que van apareciendo a lo largo de todo el proceso.

12.4. Actividades

Se proponen las actividades:

1. Análisis de las actividades del cuidador principal y ver aquellas que podrían ser delegadas o compartidas y preguntarse de verdad si todas las tareas de cuidado o apoyo que se realizan son necesarias o la persona con discapacidad puede realizar algunas de ellas.
2. Repasar el listado de signos/síntomas del síndrome de cuidador. Realizar un autoanálisis en relación con ellos.
3. Reflexionar sobre los sentimientos, las emociones, las relaciones que existen en casa entre los diferentes miembros de la familia.
4. Ver los videos recomendados.
5. Trazar un plan de acción con los hijos para disminuir la codependencia, fomentar su autonomía y determinación y descargar al cuidador.

Antes de finalizar este capítulo, como entidad queremos **reivindicar la necesidad del reconocimiento público y salarial del cuidador informal**, una labor invisible para la sociedad, pero de inmenso valor. Y en este sentido, que la "Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo cuidadores no profesionales", como parte del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia sea suficiente en cuantía y ágiles en su tramitación. Asimismo, se requiere una **red de recursos públicos de apoyo a los cuidadores informales** para prevenir el síndrome del cuidador y disminuir la codependencia familiar. Es necesario disponer en las diferentes comunidades autónomas de las demás prestaciones que puedan favorecer la autonomía y vida independiente de las personas con discapacidad, como la Ayuda a Domicilio y la asistencia personal.

12.5. Para aprender más

12.5.1. Sugerencias de lectura

Guía para los Grupos de Ayuda Mutua de Salud Mental en primera persona.
Generalitat de Catalunya, Salut Mental Catalunya y la Federación Veus ActivaMent Catalunya Associació (2020)

Síndrome del cuidador. ¿Cómo prevenirlo?
Solidarios Echávarri, A. (2016)

Grupos de Ayuda Mutua (GAM): qué son y qué valores promueven
Psicología y mente Guzmán, G. (2018)

El cuidador principal y la familia
Know Alzheimer (2017)

Soy cuidador o cuidadora
Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (s.f.)

12.5.2. Para ver

Testimonios reales de Cuidadores de enfermos de Alzheimer (2014)

Viaje a Holanda; tener un hijo con necesidades especiales.

13 Sexualidad y discapacidad: una combinación necesaria y posible para una vida plena

13.1. Introducción

Descubrir y disfrutar **la sexualidad forma parte del desarrollo para cualquier persona, tenga o no discapacidad.** Son múltiples los impedimentos emocionales, sociales o físicos que dificultan disfrutar y ejercer nuestros derechos sexuales. En este capítulo se abordan varias de estas cuestiones y se ofrecen estrategias prácticas que esperamos sean de utilidad. El tema se trata, asimismo, en nuestra Guía para las personas que conviven con la Espasticidad (capítulo 11, "Sexualidad y espasticidad: diversidad en el placer"), parte de estos contenidos se extraen de este capítulo. En la Escuela de Terrassa se trató la sexualidad de los jóvenes con espasticidad.

13.2. Ideas clave

13.2.1. ¿Qué es la Sexualidad?

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la sexualidad como: *"Un aspecto central del ser humano, a lo largo de su vida. Abarca al sexo, las identidades y los papeles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual. Se vive y se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, conductas, prácticas, papeles y relaciones interpersonales. La sexualidad puede incluir todas estas dimensiones, no obstante, no todas ellas se viven o se expresan siempre. La sexualidad está influida por la interacción de factores biológicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos, culturales, éticos, legales, históricos, religiosos y espirituales."* (OMS, 2006: 10).

13.2.2. Cada persona tiene su sexualidad

La sexualidad es una dimensión más de la personalidad de todo ser humano, **disfrutar de ella es algo vital para el bienestar físico y emocional de las personas.** Aquellas que tienen espasticidad o discapacidad, independientemente de su grado, no son diferentes al resto de la humanidad de su misma edad y condición, y por ello **tienen los mismos derechos sexuales** y pueden disfrutar de igual modo las relaciones íntimas que supone compartir la sexualidad.

13.2.3. Eliminar los mitos sobre la sexualidad en las personas con espasticidad y discapacidad

Las personas con discapacidad y por extensión sus familiares se ven condicionadas por tradición cultural por una serie de **estereotipos que terminan interiorizando.** Se trata de **barreras** que tienen que ver con las actitudes de la sociedad hacia ellas, a partir de la falta de conocimiento sobre sus necesidades y derechos, y de la existencia de prejuicios, mitos y estereotipos sobre las personas con discapacidad. En general, estos estereotipos infantilizan a la persona con discapacidad como **"eternos niños",** cuando en realidad **son adultos con las mismas necesidades físicas y emocionales que cualquier otra persona.** La consecuencia de estas creencias, erróneas, es que la sexualidad no puede ni debe existir en personas con espasticidad o cualquier otro tipo de discapacidad: se invisibiliza la diversidad y se considera peligrosa e innecesaria la educación sexual, por tanto, se evita y reprime esta área de la persona.

Entre los mitos más frecuentes en torno a la sexualidad y la discapacidad, cabe destacar:

MITO 1 **Las personas con discapacidad física o de otro tipo no tienen necesidades sexuales**

Realidad: Como se ha apuntado, el desarrollo de la sexualidad es una necesidad humana común a todas las personas, como la práctica sexual y la búsqueda de satisfacción sexual. Se dan intereses, deseos, necesidad de vínculos afectivos, capacidad de enamorarse, de sentirse atraídos y ser atractivos para otras personas, capacidad de sentir y excitarse...

MITO 2

Las personas con discapacidad no pueden despertar el deseo de nadie

Realidad: Es verdad que muchas personas con espasticidad o discapacidad quedan fuera de los cánones de belleza actuales, al igual que otra gran proporción de la población. Ahora bien, en la diversidad se encuentra la riqueza y las personas con discapacidad desean y pueden despertar el deseo de otra persona. El deseo no sólo se despierta a partir de aspectos físicos, sino también de sentimientos, valores, personalidad.

MITO 3

Las personas institucionalizadas no deben tener sexo

Realidad: Uno de los mayores problemas que tienen las personas con espasticidad, discapacidad y gran dependencia, estén o no institucionalizadas, para disfrutar de su sexualidad es la falta de intimidad. Esto no quiere decir que no deban tener sexo, sino que habrá que buscar medios para solucionar esta dificultad.

MITO 4

El sexo se limita al coito, es la única forma de disfrutar y llegar al orgasmo

Realidad: Hay mil formas de disfrutar de la sexualidad y el coito es sólo una de ellas. Diversos estudios demuestran que para un gran porcentaje de las mujeres no pueden llegar al orgasmo por la penetración, se requiere de otras formas de estimulación. Es decir, la sexualidad es mucho más que un encuentro de genitales. Es el toque, contacto y conocimiento del propio cuerpo y del cuerpo del otro, acariciarse, expresar afecto, sentir placer, erotizarse, empatizar...

MITO 5

Las personas con discapacidad, en el caso de tener relaciones sexuales sólo las pueden tener en pareja

Realidad: La persona con discapacidad puede tener relaciones consentidas con quien quiera, igual que cualquier otro adulto sin discapacidad. Ahora bien, el deseo sexual no siempre está ligado a un "otro" en particular, es posible también disfrutar de la propia sexualidad sin sostener un vínculo personal e íntimo con una pareja sexual.

13.2.4. Potenciar la Autoimagen y la Autoestima

Una de las mayores barreras que deben superar las personas con discapacidad para poder vivir y disfrutar de la sexualidad es la baja autoestima. Al respecto existen dos situaciones vitales claramente diferenciadas:

1. **Persona que nace con la discapacidad:** se enfrenta a las dificultades propias de su proceso desde el minuto cero de su vida. Esto puede significar más dificultades para:

- **Relacionarse con otras personas:** ya sea por falta de movilidad, problemas en el habla, etc.
- **Existencia de una familia sobreprotectora:** que por miedo o por desconocimiento, considera que la persona con discapacidad no tiene necesidades sexuales o no tiene la capacidad de disfrutar de ellas. En muchos casos la familia actúa de forma muy diferente al tratar la sexualidad con el hijo con discapacidad que con los otros hijos que no la tienen.

2. **Persona con discapacidad sobrevenida.**

- Estas personas viven un antes y un después en sus vidas, marcado por el evento que ha provocado la discapacidad. En ellas se da un segundo nacimiento, y la persona afectada n**ecesita adaptarse, a todos los niveles, a su nueva situación.** Este proceso de aceptación puede ser muy duro, la persona necesita del soporte de su entorno más cercano (familia, amigos, pareja) y suele ser útil contar con un apoyo profesional especializado.

13.2.5. Claves para disfrutar de la sexualidad

- **Conocerse así mismo es fundamental.** Las cosas que nos gustan, las que nos desagradan, cuáles son nuestros aspectos fuertes para seducir, son nuestras zonas erógenas más gratificantes al ser estimuladas....
- **Actuar siempre con libertad al decidir cómo vivir la sexualidad.** Este dominio es algo especialmente íntimo y personal. Corresponde a cada persona y su pareja decidir cómo se relacionan.
- **Tener presente siempre que la sexualidad es mucho más que el sexo** y la relación sexual es mucho más que el coito.

- En caso de tener pareja, hablar con ella sin tabúes ni temores. La intimidad y la confianza son vitales.
- La pareja puede apoyar, pero no es el cuidador. La relación de pareja debe basarse en el enamoramiento y en el amor, entendido como apoyo mutuo.
- Explorar nuevos caminos. La sexualidad es un juego que permite aumentar el conocimiento personal y del compañero. Los límites y las reglas del juego las deben poner los participantes, siempre con el diálogo verbal y no verbal, actuando siempre con respeto y libertad.
- Relajarse y no crear presión. La relación sexual autoaplicada, o en pareja, requiere intimidad, tranquilidad, actuar sin prisas, con prudencia, sin retos ni expectativas excesivas.

Se sugiere repasar y reflexionar de nuevo todos los aspectos ya comentados en el capítulo correspondiente a la **Autoestima**.

13.3. Desarrollo de las sesiones

13.3.1. Jóvenes

A todos los miembros del grupo de jóvenes se les planteó una primera pregunta: **¿Cómo han influido en vuestra sexualidad las creencias que la familia y la sociedad tienen sobre vuestra capacidad o derecho a gozar del sexo?**

- **Los falsos mitos y las creencias erróneas** que muchas veces pueden transmitirnos nuestros seres más cercanos y la sociedad o cultura en la que vivimos, pueden influirnos muchísimo en negativo. Son conceptos que podemos interiorizar como verdaderos, sin autocrítica, y constituyen, en general, **la mayor barrera para disfrutar de una vida afectiva y sexual satisfactoria.**
- Se recordó la **conexión** que existe entre lo que uno se valora a nivel personal, su autoestima**, y la capacidad de disfrutar de una vida en pareja y sexual plena.** Es importante destacar que, en el erotismo, el disfrute puede obtenerse a través de los diferentes sentidos. Las sensaciones placenteras pueden originarse a través de la vista, el oído, el olfato, el gusto y el tacto con caricias, besos aplicados sobre los puntos erógenos etc.

¿Qué barreras nos podemos encontrar para disfrutar de una vida afectiva y sexual satisfactoria? Las barreras pueden ser físicas y/o emocionales.

Entre las **barreras físicas**:

- El desconocimiento de los puntos placenteros y los gustos de la pareja. Es necesario descubrirlos con el diálogo y la exploración abierta y respetuosa.
- La espasticidad severa dificulta la movilidad y puede dificultar o impedir alcanzar los puntos erógenos más placenteros.
- La contracción excesiva de los músculos aductores de los muslos, y la de la musculatura de la vagina, en las mujeres, le impide abrir las piernas o relajar los órganos genitales lo suficiente, lo que puede dificultar o impedir la penetración si se persigue el coito.
- La disfunción eréctil presente en algunos hombres con espasticidad u otras patologías neurológicas dificulta o impide la introducción del pene en el coito.
- La dificultad o la imposibilidad de conseguir la eyaculación, en el hombre, le impide llegar al orgasmo y con ello conseguir una satisfacción plena.
- La alteración en el control de los esfínteres, incontinencia de orina y/o fecal, que en ocasiones se presenta en personas con espasticidad u otros trastornos neurológicos, puede provocar problemas de autoestima e inseguridad que impidan iniciar o alcanzar una relación sexual satisfactoria.

Es **esencial compartir con la pareja los miedos y las dificultades incluso antes de iniciar una relación íntima** en la se incluya el contacto de los órganos genitales. Con ello, **se previenen sorpresas y se facilita un contacto más satisfactorio. La base de cualquier relación** entre dos personas es la **confianza,** más si cabe cuando hablamos de intimidad y de vida en pareja.

Puede ser **aconsejable acudir a los especialistas dedicados al tema** (urólogos, sexólogos, tocólogos, psicólogos,..) para solventar o mejorar los problemas que pueden aparecer en la relación sexual y beneficiarse de un tratamiento adecuado. No podemos olvidar que la sexualidad, hoy día, sigue siendo un tabú, sobre todo la sexualidad en las personas con discapacidad. El miedo y el pudor, mal entendido, no debe ser una barrera psicológica que impida resolver dudas o solicitar información sobre las posibilidades existentes para mejorar la vida sexual.

Entre las **barreras emocionales** destacan:

- **Baja autoestima:** La autoestima impacta sobremanera en todas las facetas de la vida. En el ámbito de la pareja, la relación sexual puede poner en evidencia o despertar, entre otras, las siguientes inseguridades:

¿Si no me gusto yo, puedo atraer a alguien?. ¿Es más, si le atraigo me lo creeré? Los jóvenes adultos coinciden en afirmar que **su autoestima, las dudas, los temores y las inseguridades son la mayor barrera** a la hora de disfrutar de una vida en pareja o de su sexualidad.

- **Nerviosismo, ansiedad y presión por "no cumplir":** esta misma inquietud puede aumentar la espasticidad y agravar las dificultades físicas ya comentadas.
- **Falta de intimidad** que se puede generar a raíz de una situación de dependencia.
- **Sobreprotección familiar,** y falta de libertad para tomar las propias decisiones.

Un juego grupal ayudó a potenciar la autoimagen de los participantes en el grupo de adultos-jóvenes: **¿Cuáles son nuestros atractivos?**

1. El juego consiste en compartir con los compañeros del grupo "2 atractivos físicos" que cada uno piensa que tiene, le gusta y le define.
2. Después cada miembro del grupo comenta "2 atractivos físicos del resto de participantes".
3. Se exponen a continuación "2 atractivos de personalidad propios".

Es un ejercicio fácil y gratificante. Es más difícil identificar los atractivos propios que los del resto de compañeros.

En las actividades para reflexionar en casa se les invitó a seguir avanzando en el autoconocimiento, hasta alcanzar la cifra de "10 atractivos personales"

¿Cómo podemos disfrutar de nuestra sexualidad sin que la espasticidad/discapacidad, los estereotipos y las creencias erróneas supongan una limitación y/o impedimento?
Es importante recalcar algunas ideas fundamentales:

- En las relaciones de pareja, **la sexualidad es un aspecto importante, pero no es el único.** Una pareja se enamora y crece en conocimiento y amor con el diálogo, la confianza, el compartir experiencias de todo tipo.
- En una relación sexual l**a meta es la obtención del placer mutuo,** que se puede alcanzar por diversos caminos, a través de la estimulación de diversos puntos erógenos u otras prácticas sexuales.
- Cada uno sólo y/o en pareja puede **explorar y descubrir cómo conseguir el placer.**

- **Nadie puede indicarnos cómo vivir nuestra vida afectiva y sexual.** No pueden dictarse normas. Es cada persona ejerciendo su derecho de libertad y/o con la pareja quien debe decidir cómo y de qué forma disfrutar de la sexualidad.
- De igual modo, a **lo largo de la sesión se ofrecieron algunas claves que pueden resultar útiles a la hora de disfrutar de nuestra sexualidad**, ya sea solos o en pareja.

¿Es necesario tener pareja para disfrutar de tu sexualidad?

No necesariamente. La sexualidad en pareja es una relación entre personas que tienen objetivos de vida en común. También existe la posibilidad de disfrutar en soledad la propia sexualidad. Se puede tener relaciones sexuales, siempre en libertad, respeto y seguridad con la pareja sentimental, con otras personas (relaciones esporádicas consentidas). Existe también la posibilidad de acceder a disfrutar de la sexualidad con profesionales del sexo. En concreto, en el ámbito de la diversidad funcional o discapacidad, cabe destacar la figura del asistente sexual, quien ayuda a la persona o pareja con discapacidad severa a descubrir/disfrutar de su sexualidad. Además, existen juguetes sexuales y ayudas técnicas adaptadas para el uso y disfrute de las personas con discapacidad. Para más información sobre la figura del asistente sexual y otras cuestiones el lector puede consultar el capítulo 11 “Sexualidad y espasticidad: diversidad en el placer” de nuestra “Guía para personas que conviven con la Espasticidad”.

Conclusiones de los jóvenes:

- La autoestima está muy relacionada con nuestra manera de vivir nuestra sexualidad.
- Hay que derribar los falsos mitos, pero sobre todo hay que evitar interiorizarlos.
- Tenemos que poder hablar de estos temas con total confianza con nuestra pareja y no dudar en recurrir a los profesionales ante la presencia de algunas dificultades.
- Nadie puede decirnos como vivir en intimidad y disfrutar de nuestra vida sexual.
- La intimidad con una pareja abarca mucho más que la vida sexual y la sexualidad.
- En una relación sexual la meta no es el coito sino el placer.

En definitiva, no te “impongas” metas, no se trata de hacer “lo normal”, se trata de disfrutar simplemente. Querer hacer “lo normal” es limitarte para descubrir todo un mundo. ¡Imaginación al poder!

13.3.2. Sesión conjunta entre jóvenes y padres

La sesión de familiares se dividió en dos bloques bien diferenciados:

1. Comentar los mitos y creencias existentes con respecto a la sexualidad de las personas con espasticidad y reflexionar sobre cuál debería ser el papel de los padres para actuar de forma adecuada y ayudar con ello al crecimiento personal de sus hijos.
2. Analizar los posibles cambios que pueden darse en la relación entre los padres, tras el nacimiento de un hijo con discapacidad o bien, lo que puede ocurrir, si aquella aparece de forma adquirida en el transcurso de la infancia, adolescencia o juventud. (Consultar tema 3)

Entre los aspectos planteados destacan:

- Cada hijo es diferente, con múltiples potencialidades a desarrollar.
- Todos los hijos han de poder ir elaborando su futuro con respeto y libertad.
- **El hijo con discapacidad debe gozar de las mismas oportunidades en todos los ámbitos de la vida, incluyendo el sexual,** creando expectativas razonables.
- **Los padres** deben ejercer su papel protector y de apoyo, adaptándose a las diferentes fases del desarrollo, sin excederse en su cometido **(evitar la sobreprotección).**
- La sexualidad, y el **derecho a obtener libremente placer** con ella, es un **derecho universal.** Todos los hijos, con o sin discapacidad, pueden y deben si así lo desean gozar de ella.
- Es importante crear un **ambiente positivo y saludable en la familia,** donde la expresión de la sexualidad y el cariño formen una parte de la convivencia.
- Elegir un **tema relacionado con la sexualidad y debatirlo en familia**, en un ambiente tranquilo, confortable sin distractores que puedan alterar al grupo **en su diálogo, ayuda a derribar tabúes.**
- **Disfrutar de la sexualidad y de la intimidad en pareja o en soledad es importante a cualquier edad** se sea padre o joven con discapacidad.
- **La sobreprotección** por parte de los padres a veces **puede incidir en la autoestima de los jóvenes y en su vida sexual y afectiva.**
- Una de las mayores barreras que puede encontrar el joven con discapacidad es la falta de intimidad, esta carencia se incrementa cuando se vive en el núcleo familiar. Cuando la espasticidad o la discapacidad es severa, es posible que **el joven necesite disponer de un espacio, apoyos de terceras personas y/o adaptaciones para disfrutar de su sexualidad.** Es importante que en la familia se establezca la suficiente confianza y se procure esa intimidad.
- **Reconocer que padres e hijos tienen necesidades afectivas y físicas y cada uno debía respetar su espacio** y facilitar a los otros el tiempo y las posibilidades de cultivar esta faceta de su vida.

13.4. Actividades

Se proponen como actividades:

1. Completar la lista de los 10 atractivos propios tanto físicos como personales. Podemos pedir a algunas personas cercanas o a nuestra pareja que realicen también una lista sobre nuestros atractivos. Esto nos ayudará a aumentar nuestra autoestima.
2. Reflexionar tranquilamente sobre los aspectos mencionados en este tema. Apuntar dudas, ideas, miedos, sugerencias para poder compartirlas, con la pareja, y/o con los miembros del grupo.
3. Ser proactivos. Explorar diferentes formas de disfrutar de la sexualidad ya sea sólo o en pareja. La imaginación al poder, el único límite es respetarte tú y respetar al otro.

13.5. Para saber más

Sexualidad y discapacidad: Una nueva mirada
Fundación Sexpol
Bazako de las Heras, A. (2018)

Trastornos sexuales y espasticidad
Convives con Espasticidad
Fernández, D. (2018)

Sexualidad y discapacidad
Observatorio Discapacidad Física

Guía para personas que conviven con la Espasticidad
Convives con Espasticidad
Tecglen, C. (Coord.) (2014)

Sexualidad y discapacidad en el cine: una necesidad latente
Blog Sunrise medical

Y yo ¿Por qué no?
La Sexualidad de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo
Plena Inclusión

¿Cómo viven su sexualidad las personas con discapacidad?
NotimexTV

14 Testimonios

En la escuela de la vida adquieres experiencias, **las mejores lecciones no se encuentran** en los libros ni en las aulas, sino viviendo y **enfrentándonos a nuestra propia existencia.** Los filósofos griegos decían que para ser feliz uno debe conocerse a sí mismo y no podemos estar más de acuerdo. El ejercicio de introspección es una tarea ardua, valiente y muy necesaria. Aceptarnos tal cual somos, con nuestras luces y nuestras sombras no es nada sencillo. No obstante, como hemos visto a lo largo de esta guía, es uno de los pilares básicos de la autoestima y de un afrontamiento activo.

Los autores hemos decidido dejar lo último para los más importantes: "los expertos de vida". En esta sección podréis encontrar testimonios de varias de las personas participantes de nuestras Escuelas. **Gracias por vuestra generosidad y valentía.** Sabemos que mostrar vuestra esencia ha sido un proceso complicado. Pero habéis vencido el miedo por el bien común. **Mostrar y demostrar que ¡Sí se puede! Se puede vivir y convivir con una discapacidad y ser feliz. Todo es cuestión de actitud.**

Querido lector, lee detenidamente las historias que encontrarás en estos enlace. Estamos seguros de que te identificarás con muchas de ellas y que te serán de gran ayuda.

Además, te animamos a que nos hagas llegar tu historia por escrito o por video corto a **info@convives.net**

En estos enlaces encontrarás un verdadero tesoro fruto de la generosidad de los protagonistas.

Testimonios de participantes en las Escuelas de Afrontamiento Activo. Incluye testimonios de otras personas que quisieron participar en ellas y no pudieron hacerlo por cuestiones geográficas.

Videotestimonios disponibles en la Escuela Convives:
1ª Escuela Online de Afrontamiento Activo de la Discapacidad.

¡No podemos imaginar mejor final para esta guía, gracias de corazón a todos!

15 Fuentes bibliográficas

ActivaMent Catalunya Associació (2020). *Guía para los Grupos de Ayuda Mutua de Salud Mental en primera persona.* Generalitat de Catalunya, Salut Mental Catalunya y la Federación Veus. Disponible en: http://activatperlasalutmental.org/wp-content/uploads/2020/01/guia-GAM-salutmental-1a-persona_cast.pdf

Alonso, M. (coord.) (2013). *Juegos inclusivos para todos y todas.* Grupo de Trabajo Juego y psicomotricidad del Instituto Asturiano de Administración Pública. Disponible en: https://www.asturias.es/RecursosWeb/iaap/contenidos/Articulos/Formacion/guia_juego_psicomotricidad.pdf

Alonso, V. (2013). "El juego como herramienta educativa del Educador Social en actividades de animación sociocultural y de tiempo libre en niños con discapacidad." *Revista de Educación Social*, N° 16, ene. 2013. Disponible en: http://www.eduso.net/res/pdf/16/jue_res_16.pdf

American Psychiatric Association (2018). *DSM-V. Manual diagnóstico y Estadístico de los trastornos Mentales.*

Baby Cemter (2019). "Guía para fortalecer la relación entre hermanos". *Baby Center.* Disponible en: https://espanol.babycenter.com/a5100055/guía-para-fortalecer-la-relación-entre-hermanos

Bados,A.,García,E.(2010). *Latécnicadelareestructuracióncognitiva.*[Ebook]. Barcelona: Facultad de Psicología, Universidad de Barcelona. Disponible en:http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/12302/1/Reestructuración.pdf

Burillo, S. (2014). *Ansiedad ¡Que me ayude alguien*! Editorial Punto Rojo Libros.

Cabello, SF (2007). Tratamiento del deseo sexual hipoactivo de la mujer. *Rev Int Androl*, 2007 Ene. 5(1):29-37 Disponible en: http://www.elsevier.es/es-revista-revista-internacionalandrologia-262-articulo-tratamiento-del-deseo-sexual-hipoactivo-13100739

Cabello, R., Fernández-Berrocal, P., Ruiz-Aranda, D., Extremera, N. (2006). "Una aproximación a la integración de diferentes medidas de regulación emocional". *Ansiedad y Estrés*, N° 12, 2-3, 155-166.

Caillè, P. (1992). *Uno más uno son tres.* Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica, S.A.

Casado, F. (2002). "Modelo de afrontamiento de Lazarus como heurístico de las intervenciones psicoterapéuticas". *Apuntes de Psicología*. Vol. 20 N° 3, 2002. ISSN 0213-334.

Castanyer Mayer-Spiess, O. (2012). *La asertividad*. Bilbao: Desclée de Brouwer.

Ceja, E., & Castellanos, A. (2016). "Estrategias de afrontamiento, depresión y ansiedad en padres de pacientes con parálisis cerebral".*Revista Psicología Científica.com.* Disponible en: https://www.psicologiacientifica.com/estrategias-afrontamiento-padres-pacientes-paralisis-cerebral/

De Dios, E., Duany, A. (2016). "Algoritmos de atención Trastorno de deseo sexual hipoactivo femenino y masculino". *Revista Sexología y Sociedad*. N° 22(2) 166-187.

Echávarri, A. (2016). "Síndrome del cuidador. ¿Cómo prevenirlo?". *Solidarios*. Disponible en: https://www.solidarios.org.es/articulos-sindrome-del-cuidador-como-prevenirlo/?gclid=CjwKCAjwm_P5BRAhEiwAwRzSO7F6_WlbSnhPEJhr1EM2_2by1G06eAKdSuJUDNtheMitNw65FuQrQhoCKOEQAvD_BwE

Ellis, A. (2010). *Cómo controlar la ansiedad antes de que le controle a usted*. Ediciones Paidós.

Fernández, D. (2012). *La disfunción eréctil: solución desde la pareja*. Editorial Círculo Rojo.

Fernández, D., & Tecglen, C. (2019). *Guía práctica de la autoestima* [Ebook] (1st ed.). Madrid: Convives con Espasticidad. Disponible en: https://www.convives.net/guia-practica-de-la-autoestima/

Gálvez, J., Ras, E., Hospital, I., Vila, A. (2003). "Perfil del cuidador principal y valoración del nivel de ansiedad y depresión". *Revista Atención Primaria* Vol. 31. N° . 5.páginas 338 (Marzo 2003). Disponible en:https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-perfil-del-cuidador-principal-valoracion-13045708

Garriga, J. (2013). *El buen amor en la pareja: Cuando uno y uno suman más que dos.* Editorial Imago Mundi.

Gastó, C.; Navarro, V., Hospital Clínic de Barcelona (2007). *La depresión. Guía interactiva para pacientes con enfermedades de larga duración*. Fundación BBVA, Fundació Clínic per a la Recerca Biomèdica. Disponible en: https://consaludmental.org/publicaciones/DvdDepresion.pdf

Guzmán, G. (2018). "Grupos de Ayuda Mutua (GAM): qué son y qué valores promueven". *Psicología y mente*. Disponible en: https://psicologiaymente.com/clinica/grupos-de-ayuda-mutua

Kelly, J. (2004). *Entrenamiento de las habilidades sociales*. Bilbao: Desclée de Brouwer.

Maíz, B. y Güereca, A. (2006). *Discapacidad y Autoestima; actividades para el desarrollo emocional de niños con discapacidad física*. Sevilla: Eduforma.

Marrodan, C. (2009). *Síndrome del cuidador quemado*. Madrid: UNINPSI. Unidad de Intervención Psicosocial. Universidad Pontifica Comillas. Disponible en: https://es.scribd.com/

Martell, C. R. (2020). *Activación conductual para la depresión*. Editorial DDB.

Martínez, A., Piqueras, J., Inglés, C. (2011). *Relaciones entre Inteligencia Emocional y Estrategias de Afrontamiento ante el Estrés*. Universidad Jaime I. Disponible en: http://reme.uji.es/articulos/numero37/article6/article6.pdf

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2018). *Guía de Práctica Clínica sobre la Depresión Mayor en la Infancia y Adolescencia. Actualización*. Guías de Práctica Clínica en el SNS. Disponible en: https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2018/12/GPC_575_Depresion_infancia_Avaliat_compl.pdf

Monjas, M., Benito, M. (2007). *Como promover la convivencia*. Madrid: Ciencias de la Educación Preescolar y Especial.

Moreno y Martín J.C. (2012). *Dominar las crisis de ansiedad. Guía para pacientes*. Editorial Desclée Brouver.

Nitsch, C. y Schelling, C. (1998). ***L****ímites a los niños. Cuándo y cómo*. Barcelona: Ediciones Medici.

OMS (2006). *Defining sexual health Report of a technical consultation on sexual health 28–31*. **January 2002. Ginebra: OMS.**

OMS (2020). *Depresión. Notas descriptivas*. Disponible en:https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/depression

Royal College of Psychiatrists (2008). "La depresión: puntos clave". *Sociedad Española de Psiquiatría*. Disponible en: http://www.sepsiq.org/file/Royal/3_-La%20Depresion.pdf

Schaefer, C.E. (2015). "Cómo aplicar límites a los niños". *Guiainfantil.com*. Disponible en: www.guiainfantil.com/educacion/comportamiento/limites.htm

Servicio Andaluz de Salud (s.f.). *Guía de autoayuda para la depresión y los trastornos de ansiedad.* Consejería de Salud y Bienestar Social de la Junta de Andalucía. Disponible en: https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/el-sas/servicios-y-centros/salud-mental/guia-de-autoayuda-para-la-depresion-y-los-trastornos-de-ansiedad

Tecglen, C. (Coord.) (2014). *Guía para las personas que conviven con la espasticidad*. Madrid: Convives con Espasticidad. UNED.
Disponible en: https://www.convives.net/espasticidad/guia-espasticidad/

Trujillo, D. A., García, M. L., Cortes, A. (2018). *Autoestima y Discapacidad Física Motora: Un nuevo reto*. Editorial Académica Española.

Urra, J. (2006). *El pequeño dictador. Cuando los padres son las víctimas.* Madrid: Editorial La esfera de los libros.

Zararri G. (2019). *El fin de la ansiedad.* Editorial Vergara (Ediciones B).

convives
con espasticidad

www.convives.net