



UNIVERSIDAD OPARIN S.C.

CLAVE DE INCORPORACIÓN U.N.A.M. 8794
PLAN 25 AÑO 76

“PROPUESTA DE UN TALLER DE AUTOESTIMA
PARA MEJORAR EL MANEJO Y AFRONTAMIENTO
DE LAS MADRES CON UN HIJO CON PARÁLISIS CEREBRAL”

TESIS
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

PRESENTA:

ADRIANA VARGAS MARTÍNEZ.



ECATEPEC, ESTADO DE MÉXICO, 2010.



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Agradezco a todos aquellos que han tenido un impacto significativo en mi vida: familia, amigos, maestros.

Dedicatoria

A mi mamita por el amor y apoyo en este largo camino.

A mi papá por el ejemplo y fuerza transmitida.

A mi hermano que siempre está en busca de nuevos horizontes.

A mis sobrinos esperando sea un estímulo para que luchen y alcancen sus sueños.

A mi maestra y guía Francisca que durante la carrera fue mi modelo a seguir.

A todas aquellas personas que vivieron conmigo esta travesía en mi vida, amigos y profesores como Marilú y Erika

Agradecimiento especial a APAC que me abrió las puertas, a todos esos pequeños y mamás que me han dado un lugar en su corazón enseñándome la fe, esperanza y lucha. Sin olvidar a la Lic. Mari Cruz que siempre estuvo alentándome en la conclusión de este trabajo.

“El valor de un ser humano no depende de ninguna de sus características personales”

ÍNDICE

	Página
INTRODUCCIÓN.....	1
CAPÍTULO 1. PARÁLISIS CEREBRAL.....	5
1.1 ANTECEDENTES Y DEFINICIÓN.....	5
1.2 FACTORES DE RIESGO.....	8
1.3 SIGNOS Y CLASIFICACIÓN.....	10
1.4 PROBLEMAS ASOCIADOS.....	17
1.5 EPIDEMIOLOGÍA Y TRATAMIENTO.....	20
1.6 DIAGNÓSTICO.....	24
CAPÍTULO 2. AUTOESTIMA.....	30
2.1 CONSIDERACIONES SOBRE LA AUTOESTIMA.....	32
2.2 DESARROLLO DE LA AUTOESTIMA.....	38
2.2.1 Factores Que Afectan Al Desarrollo De La Autoestima.....	43
2.3 RASGOS DE LAS PERSONAS CON AUTOESTIMA BAJA Y ALTA.....	48
2.4 AUTOESTIMA EN LA MUJER.....	54
CAPÍTULO 3. PARÁLISIS CEREBRAL Y AUTOESTIMA:	
CONSIDERACIONES EN TORNO A LA MADRE.....	59
3.1 REACCIONES COMUNES ANTE EL HIJO CON DISCAPACIDAD.....	64
3.2 DUELO.....	69
3.3 AUTOESTIMA EN MADRES CON HIJOS CON PARÁLISIS CEREBRAL.....	73
3.4 INFLUENCIA DE LA AUTOESTIMA DE LAS MADRES EN LA REHABILITACIÓN DEL HIJO CON PARÁLISIS CEREBRAL.....	80
3.5 TÉCNICA DE REESTRUCTURACIÓN COGNITIVA Y TÉCNICA DE SOLUCIÓN DE PROBLEMAS.....	85
CAPÍTULO 4. TALLER DE AUTOESTIMA.....	96
CONCLUSIÓN.....	121
REFERENCIAS.....	126
ANEXOS.....	133

INTRODUCCIÓN

La espera de un bebé representa un evento significativo donde tienen lugar toda una serie de emociones y expectativas alrededor del nuevo ser. La madre fantasea sobre el aspecto físico, la vocación que tendrá, imagina compensar a través de su hijo carencias personales, soñando que será mejor de lo que ella ha sido. Sin embargo el nacimiento del niño puede ser el momento más traumático en la vida de los padres, para algunos la tensión y alarma creciente empiezan durante el embarazo cuando se han detectado acontecimientos que pueden indicar riesgo en el bebé y éstas se hacen críticas después del alumbramiento. Si el niño tiene que recibir tratamientos, o a los pocos meses de vida cuando aparecen señales de alteraciones en su desarrollo que muchas veces son identificadas por la madre. En ese momento se deja de fantasear y los pensamientos se convierten en preocupación, existe miedo ante el futuro, diversos sentimientos hacen su aparición.

Es difícil para los médicos diagnosticar parálisis cerebral cuando el niño es muy pequeño, se requiere de numerosos estudios y la colaboración de un equipo multidisciplinario. La parálisis cerebral es un trastorno del movimiento y la postura, provocado por una lesión del sistema nervioso central que se produce antes de los dos o tres años de vida (Puyuelo, 2000). Las causas de la lesión cerebral pueden ser múltiples dependiendo del momento en que se ocasione: prenatal, perinatal o postnatal, resultando diferentes clasificaciones espástica, atetósica, atáxica y mixta es una condición que requiere de muchos esfuerzos. Cuando la madre conoce por fin el diagnóstico de que su hijo tienen una discapacidad viene la desilusión, entra en un proceso de duelo, pasando por varias etapas donde aparecen diversas emociones como: angustia, culpabilidad, frustración, vergüenza, sensación de fracaso, confusión, se siente abrumada por las nuevas responsabilidades, aparecen pensamientos derrotistas que favorecen la pérdida de autoestima (Shakespeare, 1981). Se modifica la forma en que se percibe y el valor que se da como persona.

La madre es quien está en contacto más cercano y constante con el niño, realiza las tareas más importantes desde el principio, es quien se queda a cargo del hogar dando a los hijos estabilidad psicológica, contribuye a la educación, es promotora de la socialización y se

involucra con la salud entre otras tantas cosas. Sin embargo, ante el diagnóstico de su hijo, suele hacerse cientos de preguntas encontrando en sus respuestas inmediatas pesimismo; que puede conducir a una visión desequilibrada y excesivamente desalentadora en cuanto a las oportunidades, el potencial y la alegría que puede brindarle el hecho de criar a un niño discapacitado. Siendo que los sentimientos son una parte importante, debe estar consciente de lo que está experimentando y darle un adecuado manejo que le permita la búsqueda de información necesaria para la toma de decisiones.

Lo más importante para la formación de cualquier ser humano es la atención personal y cariñosa de una madre amorosa, para que el niño logre desarrollarse de la manera más sana, necesita tener una imagen positiva de sí mismo y confianza. La madre es quien puede motivarlo en su rehabilitación de modo que pueda mejorar interna como externamente comprendiéndolo y aceptándolo como es; pero no se genera autoestima en los hijos si no se tiene autoestima como madre. La autoestima contribuye decisivamente al bienestar personal, quienes poseen autoestima se sienten más felices y competentes. Por tanto, promover la autoestima en una persona es realizar cualquier acción que le ayude a contemplarse con ese sentido de dignidad y respeto por sí misma. La autoestima es el sentimiento valorativo del ser, algunas de las causas por lo que la gente se desvaloriza y pierde la autoestima es por tener pensamientos negativos hacia su persona, distorsiona la realidad, se compara con los demás principalmente con lo que no tiene, se siente inhábil para enfrentar los nuevos retos, mide su valor en función de las limitaciones del hijo considerándolo una extensión de su ser. Además de sentirse frustrada al enfrentarse a la realidad y encontrarse con un hijo con discapacidad y no con el esperado (Hambly, 2002 y Toledo, 1988).

Por esta razón se considera importante brindar herramientas que permitan potenciar la capacidad de las madres; ya que el buen desarrollo de los hijos depende en gran medida de la estabilidad emocional de la madre, una mamá con una alta autoestima se mostrará positiva, buscando cada día más alternativas terapéuticas para su hijo, lo motivará de tal forma que la rehabilitación de éste adquiera mayores resultados, amará a su hijo como es, con sus limitaciones y capacidades, aceptando sin asumir una actitud resignada, actuará constructivamente ante los nuevos retos que experimentará.

Las madres de niños con parálisis cerebral, al igual que sus hijos necesitan apoyo, siendo ellas las principales cuidadoras. Sobre la base de lo anteriormente expuesto se propone el taller de autoestima dirigido a madres de niños con parálisis cerebral para mejorar el manejo y afrontamiento de la parálisis cerebral mediante el cambio de sus pensamientos, emociones y conducta. Para lograrlo se plantea la aplicación de un taller cognitivo conductual dividido en 12 sesiones que incluya: definición de Parálisis Cerebral, etiología, clasificación y aspectos relacionados para que las madres puedan confrontar las ideas irracionales que se han formado sobre esta discapacidad, concientizar la importancia de una buena autoestima en la rehabilitación del hijo, técnicas de reestructuración cognitiva, identificar los pensamientos distorsionados y modificar por formas más realistas, solución de problemas, identificar y especificar el problema, y crear soluciones para un mejor afrontamiento de la discapacidad.

El soporte teórico implica la revisión de los siguientes temas: En el primer capítulo se introduce el tema de Parálisis Cerebral, antecedentes y su definición, factores de riesgo, clasificación, problemas asociados, epidemiología y tratamiento, por último diagnóstico. En el segundo capítulo se abordará la autoestima, algunas consideraciones sobre la autoestima, su desarrollo, rasgos de la autoestima baja y alta, la autoestima en la mujer. En el tercer capítulo se exponen las emociones que se presentan en el momento del diagnóstico, duelo, la autoestima en las madres con hijos con parálisis cerebral, influencia de la autoestima de las madres en la rehabilitación del hijo con parálisis cerebral, el modelo de reestructuración cognitiva y solución de problemas; así como el desarrollo del taller de autoestima propuesto.

CAPÍTULO 1

CAPÍTULO 1. PARÁLISIS CEREBRAL

1.1 ANTECEDENTES Y DEFINICIÓN

El síndrome parálisis cerebral (PC) fue descubierto hace más de un siglo, en 1844 por el médico inglés William Little quien escribió sobre distintas deformidades físicas, también publicó el primer trabajo que se conoce sobre la influencia del parto anormal en un cuadro clínico con alteraciones de la marcha, aumento del tono muscular en las piernas y babeo. En 1861 describió el síndrome de diplejía espástica llamándose enfermedad de Little (Santucci, 2003 y Ibáñez, 2002).

Alrededor de 1889 W. Osler de Filadelfia realizó un trabajo monográfico sobre el tema, apareciendo por primera vez el término parálisis cerebral. Sigmund Freud en 1897 en Viena publica un artículo sobre la parálisis cerebral infantil, aporta la idea de que la PC frecuentemente se debe a factores congénitos y a complicaciones perinatales como resultado de encefalitis, actualmente no se utiliza la palabra infantil ya que ocurre en los primeros años de vida del niño, antes que el crecimiento y desarrollo del encéfalo se completen.

En el siglo XX Phelps, de Baltimore, utilizó por primera vez el término de parálisis cerebral para describir “el síndrome caracterizado por trastornos motores y otros problemas asociados como resultado de una encefalopatía estática” (Diccionario Medico de Educación especial 4:302). Phelps continuó exaltando la causa natal y la necesidad de tratamiento. Siendo, uno de los autores que ha contribuido más al diagnóstico y tratamiento de la PC. Bajo el término Parálisis Cerebral se agrupan encefalopatías que presentan trastornos motores. Ya para 1946, surge la Academia Americana de Parálisis Cerebral, en los sesentas en Barcelona y en Madrid.

Como se puede observar, los autores antes mencionados se interesaron por la parálisis cerebral en términos médicos y quirúrgicos porque se creía que la alteración estaba acompañada de un severo retraso mental, aunque después de diversos estudios en 1930 se

demonstró que la mitad de estos niños tenían una inteligencia dentro de los parámetros normales; por lo que podían ser capacitados, recibir atención terapéutica y educación.

Actualmente, se puede observar que los niños con parálisis cerebral coinciden en que no pueden controlar algunos de sus músculos como consecuencia del desarrollo deficiente del cerebro que debería regular normalmente los movimientos del cuerpo; difieren de aquellos que carecen de dominio de sus extremidades debido a lesiones o parálisis de las mismas como en el caso de la poliomielitis o luxación de cadera. El grado de control voluntario de movimiento varía desde una dificultad apenas notable hasta la falta total de control de movimiento.

La parálisis cerebral es una anomalía de tipo neuromotor debida a una lesión cerebral irreversible que se produce en los primeros años de vida. Puede ocurrir durante el embarazo, en el momento del parto o después del parto (Aguirre, 1999), señalando como límite máximo tres años de edad, justo en el periodo de mayor desarrollo del sistema nervioso central. Una neurona o una célula glial o conjunto de ellas puede ser dañada por cualquier proceso que interfiera en su metabolismo energético, ya sea una reducción del oxígeno o de la glucosa, una introducción de alguna sustancia tóxica o la interrupción del aporte sanguíneo.

Si una interferencia del metabolismo energético dura más de 10 minutos, todas las células de la región afectada mueren. El tipo de daño o lesión, su importancia y sus síntomas dependen de numerosos factores, incluyendo especialmente el tamaño de los vasos sanguíneos implicados, la salud de los vasos restantes, la localización del tejido implicado, el tipo de trastorno vascular y la idiosincrasia de la comunicación sanguínea.

Sánchez (2004) y Puyuelo (2000) están de acuerdo, con que la lesión como tal no progresa o evoluciona, las neuronas dañadas no se pueden recuperar pero si pueden mejorar o agravarse sus consecuencias dependiendo de la atención recibida o no y de la plasticidad del sistema nervioso durante el desarrollo del niño, puede existir una reestructuración funcional y estructural del sistema nervioso central. La zona del cerebro que no está dañada; puede suplir a través de otras asociaciones neurológicas funciones o sistemas deficientes, de ahí la importancia del adecuado programa de estimulación que ayude a establecer conexiones

neuronales, para tratar de suplir las funciones de la zona lesionada. Difícil es para los médicos, predecir cómo afectará la parálisis cerebral a los niños.

Es poco probable encontrar dos niños con parálisis cerebral semejante, las alteraciones del desarrollo cerebral pueden adoptar diferentes formas y grados, hay quienes se ven afectados no sólo en el control de movimiento; sino que tienen problemas cognitivos, auditivos, visuales, de lenguaje y emocionales. Por lo que se ha definido la Parálisis Cerebral como una “alteración del movimiento y la postura que resulta por un daño (o lesión) no progresivo y permanente en un encéfalo inmaduro” (Bowley, 2001, p. 13).

Una definición comúnmente admitida es la dada por Phelp en 1950, quien considera que la Parálisis Cerebral es un “Trastorno persistente pero no invariable de la postura y del movimiento debido a una lesión no evolutiva del encéfalo antes de que su crecimiento y desarrollo se completen” (Santucci, 2003, p. 18).

La Internacional Society of Cerebral Palsy definen la parálisis como “un desorden permanente y no inmutable de la postura y el movimiento debido a una lesión cerebral antes que su desarrollo y crecimiento sean completos” (citado en García, 2004, p. 41).

Otra definición que se da es “La parálisis cerebral (PC) es un trastorno neuromotor en el que se confunden los mensajes que van del cerebro a los músculos y/o la información que llega de ellos al cerebro”, como resultado del anormal desarrollo del cerebro del niño, el área que se ve afectada es la que controla la coordinación muscular y ciertos movimientos corporales necesarios para mantener el equilibrio (Revista Ararú).

Puyuelo (2000) coincide con estos autores al indicar que “la parálisis cerebral es un trastorno persistente del movimiento y de la postura, provocado por una lesión no progresiva del sistema nervioso central producida antes de los dos o tres años de vida”.

Como resultado de las diversas definiciones se entiende que la Parálisis Cerebral es un trastorno motor, no evolutivo; es decir, que no aumenta con el paso del tiempo, la lesión tiene

su origen durante el desarrollo del cerebro, por lo que no se trata de una enfermedad con etiología, anatomía patológica y síndrome unitario, sino que presenta una serie de síndromes muy distintos cuyos únicos rasgos comunes son su aparición congénita o durante los primeros meses de vida extrauterina con lesiones anatómicas distintas y variadas que dan lugar a clasificaciones de varios tipos de PC.

Debe resaltarse:

- ψ Que el trastorno es debido a una lesión cerebral “encéfalo”, el cual entorpece el desarrollo.
- ψ Sobresale el daño de las funciones motrices, afectándose el tono que es la contracción muscular en reposo, la postura que involucra el equilibrio del individuo y el movimiento referente a la acción motora voluntaria.
- ψ El concepto generalizado determina que la lesión no es evolutiva, pero sus consecuencias pueden variar en el niño.
- ψ Se ven afectados en la mayoría de los casos los órganos motores bucofonadores y dificultan la alimentación y el habla (Lou, 1999).

A pesar de que la parálisis cerebral no es progresiva, puesto que la lesión cerebral no se hace más severa conforme crece el niño, las dificultades pueden hacerse notorias con el crecimiento.

1.2 FACTORES DE RIESGO

Con certeza no se saben las causas, generalmente, la etiología depende y varía de un caso a otro. No obstante, se han hecho pruebas que demuestran la existencia de diversos factores considerados de riesgo que contribuyen a la lesión de células del cerebro, dentro de los cuales se destacan los siguientes:

- ❖ Factor Prenatal: durante el embarazo hipoxia, infecciones intrauterinas como rubéola, el sarampión, la sífilis, el herpes, la hepatitis epidémica, toxoplasmosis; en el primer trimestre de gestación, cuando la barrera placentaria es permeable a los virus, exposición a rayos x, diabetes, intoxicaciones por óxido de carbono, retraso del crecimiento intrauterino, malformaciones cerebrales, teratógenos, hipertiroidismo de la madre, uso de drogas y medicamentos inadecuados, intervenciones quirúrgicas sufridas por la madre durante el embarazo, el uso de anestesia, maniobras abortivas mal controladas, traumatismos directos, estados de desnutrición, anoxia cerebral, cardiopatías, afecciones renales, anemia de la embarazada (García, 2004), enfermedades metabólicas, intoxicaciones.

Las condiciones desfavorables de las madres en la gestación pueden ser determinantes. Cuando la lesión ocurre durante los cuatro primeros meses de gestación se denomina embriopatía y del cuarto mes hasta el final del embarazo se le llama fetopatía (Lou, 1999).

- ❖ Factor Perinatal: la lesión puede ocurrir durante el parto por desprendimiento de la placenta, prematuridad, hipoxia-isquemia, infección del Sistema nervioso central, hemorragia intracraneal, partos violentos o prolongados que terminan produciendo sufrimiento fetal, vueltas del cordón con la consiguiente anoxia, hemorragias de vasos cerebrales del recién nacido, por anestesia suministrada en cantidad excesiva o en un momento inoportuno.

Otros factores son la incompatibilidad del grupo sanguíneo que se produce en niños Rh positivo nacidos en madres Rh negativas previamente sensibilizadas, cuando se tuvo otro hijo o un aborto Rh positivo, los anticuerpos de la madre provocan la destrucción de los glóbulos rojos del niño, como consecuencia se produce exceso de bilirrubina también llamado ictericia que daña las células cerebrales provocando pimientos biliares amarillos (Marchesi, 1996).

También se ha estudiado el uso de forceps o ventosas que suponen traumatismos craneales al ser utilizado con mayor frecuencia que en la población normal, aún así no se demuestra que produzca necesariamente la lesión, su empleo es sólo la causa de otras

dificultades que impidieron un parto normal. También se dice que los gemelos son más frecuentes entre parálíticos cerebrales, siendo el nacido en primer término el más propenso a la afección (Bowley, 2001).

- ❖ Factor Postnatal: la lesión surge después del parto por enfermedades infecciosas como meningitis o encefalitis vírica o postvacunal, traumatismo craneal, accidentes cardiovasculares, paro cardiorrespiratorio, estado convulsivo, deshidratación grave, bajo peso al nacer, alteraciones metabólicas de los hidratos de carbono o de los aminoácidos, sus efectos se manifiestan después del nacimiento. El niño no puede metabolizar ciertos alimentos acumulando sustancias tóxicas en el cerebro, alimentación deficiente, alteraciones valvulares cardíacas con embolias y lesión cerebral, lesiones expansivas: tumores, hematomas.
- ❖ Factor familiar: predisposición genética, son raras las causas hereditarias, pequeños porcentajes de familias se encuentran con más de un niño afectado o con antecedentes de familiares afectados.

Son más propensas a tener un hijo con PC las madres demasiado jóvenes o demasiado maduras. La medida preventiva es la atención prenatal y obstétrica, así como el rápido tratamiento de ictericia.

1.3 SIGNOS Y CLASIFICACIÓN

Periódicamente los niños con daño neurológico muestran uno o más de estos signos:

- ψ Dificultad para la succión o la deglución..
- ψ Brazos continuamente flexionados o extendidos
- ψ Cabeza y tronco empujando fuertemente en extensión.
- ψ Falta de control de la cabeza y tronco.
- ψ Dificultad para mantenerse sentado, aun cuando tenga edad para ello.

- ψ Piernas constantemente extendidas y cruzadas, o en posición de rana (abiertas).
- ψ Pies apoyando en punta.
- ψ Persistencia de reflejos primitivos
- ψ Manos empuñadas o flácidas persistente, pulgar aducido,
- ψ Falta de control de esfínteres.
- ψ Sialorrea o babeo todo el día.
- ψ Postura del cuerpo asimétrica. Posición de las extremidades de un mismo lado extendidas y flexiona la pierna y brazo de lado contrario. Voltea hacia un lado. Le disgusta la postura contraria.

Estos signos, alteran el desarrollo del niño, puntualizando que las habilidades motoras se desarrollan de manera céfalo caudal; es decir, empiezan por el control de la cabeza, continuando con el del tronco hasta llegar a las extremidades. Cuando el niño no controla su cabeza, no puede sentarse de manera estable, por consiguiente no podrá pararse (Revista Araú p. 8, 9).

La Parálisis Cerebral se clasifica de acuerdo a los siguientes cuatro criterios según grado, tono, topografía y tipo:

CLASIFICACIÓN SEGÚN EL GRADO

- ❖ **Forma leve:** el niño tiene sus movimientos físicos algo torpes, se expresa verbalmente, puede andar sin ayuda y cuidar de sus necesidades.
- ❖ **Forma moderada.** se presenta dificultades en la marcha, en el movimiento de manos, su expresión verbal es confusa. No puede atender sus necesidades.
- ❖ **Forma grave:** el niño tiene un control restringido de sus brazos, manos y piernas, suelen estar afectados los músculos que controlan el habla; queda reducido a la invalidez, existen pocas posibilidades de reeducación (Ibáñez, 2002 y Santucci, 2003).

CLASIFICACIÓN SEGÚN EL TONO

- ❖ **Hipertónico:** exceso de tono muscular.
- ❖ **Hipotónico:** Hay disminución del tono muscular o flacidez (Santucci, 2003).

CLASIFICACIÓN SEGÚN LA TOPOGRAFÍA

En la clasificación según la distribución o **TOPOGRAFÍA**, se utiliza el término paresia o plejía unida a prefijos que indican los miembros afectados, haciendo mención que sólo se aplica al tipo espástico ya que en la atetosis están afectadas las cuatro extremidades (Santucci, 2003 y Lou, 1999). El término “paresia” alude a una parálisis parcial o incompleta: tetraparesias, paraparesias, hemiparesias, monoparesias. Asimismo, el termino “plejía” indica parálisis completa (García, 2004, p. 439).

- ❖ **Monoplejia** está afectada una sola extremidad.
- ❖ **Paraplejia** la sintomatología se limita a ambas piernas.
- ❖ **Hemiplejia** afecta sólo a un hemicuerpo, un brazo y una pierna de un mismo lado, afectándose más la extremidad superior.
- ❖ **Triplejia** afecta ambas piernas y un brazo.
- ❖ **Tetraplejia** afecta a las cuatro extremidades.
- ❖ **Diplejia** afectación indistinta de dos miembros cualquiera o se ven afectadas las cuatro extremidades, sin embargo hay mayor afectación de las extremidades inferiores, que de las superiores.

CLASIFICACIÓN SEGÚN EL TIPO

La clasificación ofrecida de acuerdo al **TIPO**, presupone que según el área del cerebro afectada, se generan las alteraciones del tono muscular y efectos funcionales. Desafortunadamente, en algunos casos es difícil determinar el área lesionada, aparte de que el niño puede presentar una combinación de dos o más tipos característicos de PC y sus efectos varían de un niño a otro; esto hace que, sea difícil clasificar con precisión el tipo de parálisis

cerebral. Hager y Cols. (1972, Citados en Puyuelo, 1996) clasifican la PC en espástica, discinética, atáxica, hipotónica y mixta:

❖ **Parálisis Cerebral Espástica**

Es la más común, se localiza en la corteza cerebral, zona que controla los pensamientos, movimientos y sensaciones, en este caso se ven afectados los centros motores, debido a una lesión de la vía piramidal, se caracteriza por una hiperreflexión, hiperextensión, hiperexcitabilidad del músculo al menor estímulo, demasiado tono muscular (hipertonía muscular) y reflejos exaltados que se oponen al movimiento, sobre todo, cuando el músculo se estira estática o dinámicamente ligado a la exageración del reflejo miotático especialmente los de defensa.

Los movimientos son notablemente rígidos e incapaces de relajar determinados grupos musculares, particularmente en las piernas, brazos y/o espalda; debido a esto mueven las piernas torpemente, girando o en salto de tijera, las personas con espasticidad grave se encuentra en un estado de co-contracción que impide hasta el más mínimo movimiento viéndose afectado hasta el reflejo tónico de cuello, si el niño intenta moverse por sí mismo su esfuerzo será grande y puede causar aumento del tono, dificultando más los movimientos, quizá pueda lograr un movimiento mínimo, puede usar reflejos tónicos como el laberíntico para girarse.

En la espasticidad moderada, la variabilidad de tono es mucho más, si realiza un movimiento fácil su tono relativamente permanecerá normal, pero si realiza un esfuerzo, si se encuentra excitado o ansioso el tono aumenta. La espasticidad varía según la posición que se adopte aumentando un poco en posición sentado, mucho de pie y disminuye en la posición acostado, también varía con la emoción y el cansancio.

La espasticidad significa tieso, suele llevar asociada disminuciones visuales y déficit de atención, además de afectar en algunos casos la musculatura bucofaríngea produciéndose

trastornos en el lenguaje. Existe dificultad para articular palabras sobre todo si están dañados los músculos que intervienen en la respiración. Las modalidades comúnmente observadas son:

1. **Tetraplejia** es la forma más grave se encuentran afectadas las cuatro extremidades, y con frecuencia se presenta retraso mental, microcefalia, crisis epilépticas, trastornos respiratorios y digestivos, a causa de la espasticidad generalmente se presentan contracturas tempranas, otros problemas ortopédicos y alteraciones a nivel pélvico.
2. **Diaplejia** es la más frecuente en los niños prematuros, la afección es leve de las extremidades superiores y espasticidad de las inferiores puede manifestarse en los primeros meses de vida por la posición de las piernas en tijera, presentan los niños retraso en la sedestación y en el inicio de la deambulación, cuando lo logran lo hacen colocando los pies de puntillas o con las extremidades inferiores en triple flexión.
3. **Hemiplejia** La parálisis de un lado del cuerpo. Suele estar más afectada la extremidad superior que la inferior. Generalmente se manifiesta por hipofunción de un miembro superior, se atribuye a zurderia, si es derecha o maduración temprana de la lateralidad. Se aprecia la asimetría en la extremidad inferior y a menudo retraso moderado en el inicio de la marcha.

❖ **Parálisis Cerebral Atetoide o Discinética**

La lesión es del sistema extrapiramidal, fundamentalmente de los ganglios basales del cerebro (caudado, putamen, pálido) que intervienen principalmente en el control de los movimientos involuntarios, en la coordinación y en el tono muscular. El tono muscular es bajo causando problemas a la persona al tratar de sentarse en forma derecha y caminar, existe una alteración de forma distónica, predominando las fluctuaciones del tono muscular y cambios del mismo, pasa de la hipotonía a la hipertonía; se presentan movimientos lentos, incoordinados, involuntarios en reposos o acompañando e interfiriendo con la actividad voluntaria clasificado como la forma coreoatetósica que van de la hiperflexión a la hiperextensión.

Los movimientos involuntarios pueden ser en realidad cambios de tono, estos cambios de tono pueden producirse en forma de espasmos tónicos intermitentes, como movimientos rítmicos repetitivos (García, 2004). Comúnmente se producen movimientos de contorsión de las extremidades, de la cara, gestos, muecas y la lengua produce torpeza al hablar, los problemas de audición son comunes, Además de persistir los reflejos arcaicos (Puyuelo, 1996), falta de equilibrio y control de la cabeza y cuello, éste se desarrolla con lentitud, retrasando el desarrollo general de control ojo - mano, levantarse o sentarse.

Los movimientos atetósicos se desencadenan ante emociones, sobreesfuerzos intelectuales o estímulos sensoriales, son una variación involuntaria lenta entre la posición extrema de flexión y extensión; disminuyen en reposo y desaparecen durante el sueño. En estrecha relación se encuentra la distonía, son movimientos involuntarios intermitentes.

Puede llevar asociada pérdida auditiva y parálisis de los músculos oculares, así como dificultades en el lenguaje, suele ser difícil de entender al no controlar la lengua, la respiración y las cuerdas vocales.

❖ **Parálisis Cerebral Ataxia o Atáxica**

Es poco frecuente, la región alterada es el cerebelo o sus vías de conexión. El movimiento resulta incoordinado, se ve afectado el sentido del equilibrio y el sentido de la gravedad; no hay precisión en movimientos, existe dificultad para medir la fuerza, la distancia y la dirección de los movimientos, las neuronas del cerebelo regulan la base postural normal del movimiento, sin la estabilidad postural requerida principalmente del tronco y cinturas escapulares no se pueden llevar a cabo movimientos coordinados.

La patología más frecuente es de tipo malformativo (aplasia o malformación del cerebelo), hidrocefalia, encefalitis, tumor cerebeloso, traumatismo craneal (García, 2004). El niño presenta dificultades en la coordinación, en control de manos y ojos, trastorno del equilibrio e hipotonía, la marcha es insegura similar a la de las personas muy ebrias, abriendo brazos y piernas para ampliar la base de sustentación, tropiezan y caen a menudo. Sus

movimientos especialmente de las extremidades son disimétricos cuando intenta un movimiento es incoordinado, lento, torpe y excediéndose del objetivo.

Tienen dificultades en acciones que requieren la realización rápida de movimientos, tareas de precisión y coordinación general, sus movimientos voluntarios vienen acompañados de un temblor típico que consiste en movimientos breves, rápidos, oscilantes y rítmicos que pueden ser constantes o producirse sólo en la ejecución de movimientos voluntarios, además se ve afectado el lenguaje con voz monótona y nasalizada, que presenta trastornos de entonación y el ritmo que es denominado como disártrico.

Se llama ataxia cinética al mantenimiento de una posición y a la dificultad de contraer grupos musculares diferentes, para mantener una posición, se habla de ataxia postural por estar ligada al equilibrio; que se ve afectado por una dificultad en la organización de las contracciones musculares que intervienen en el mantenimiento postural y son necesarias para la realización de movimientos encontrándose comprometido el paleocerebelo (Sánchez, 2004).

La ataxia llamada pura es poco habitual, generalmente, se presenta en forma mixta como un síndrome cerebeloso con espasticidad.

❖ **Parálisis Cerebral Hipotónica**

El niño es incapaz de mantener una postura desmoronándose con facilidad, es una fase previa de una de las formas antes mencionadas de PC cuando la sintomatología se manifiesta como hipotonía grave, su pronóstico es desfavorable asociando en muchos casos con retraso mental.

❖ **Parálisis mixta**

Es una asociación de los distintos tipos de afectación.

El tipo de parálisis cerebral que presenta un niño, poco dice acerca del grado de su incapacidad, por tanto es importante conocer el grado en que se halla afectado el control motor, así como el número de miembros afectados, para poder ayudarlo.

1.4 PROBLEMAS ASOCIADOS

Constantemente los casos de parálisis cerebral se desarrollan con otros trastornos asociados, ya que la deficiente maduración cerebral afecta a otras funciones ocasionando trastornos y alteraciones como crisis epilépticas, anomalías sensoriales, visuales, y auditivas, espina bífida o defecto del tubo neural. Algunos niños además tienen discapacidad intelectual, otros presentan problemas de aprendizaje (Shea, 1997).

Las principales complicaciones que acompañan a la Parálisis Cerebral son:

- ❖ **Pérdida de la audición:** Puede manifestarse desde las hipoacusias leves a sorderas neurosensoriales; sobre todo en los atetósicos, en los cuales la pérdida se refiere a sordera para los tonos agudos (Puyuelo, 1996).
- ❖ **Defectos visuales o periféricos:** Trastornos de los movimientos oculares poca agudeza visual, nistagmo, estrabismo errores de refracción, ambliopía y otros defectos oculomotores que deben ser corregidos; afectan el mantenimiento postural, el equilibrio, la prensión de objetos y seguridad del niño.
- ❖ **Trastornos sensitivos y sensoriales:** El niño tendrá dificultades en el reconocimiento del esquema corporal y la construcción de su identidad, como de su entorno; porque se encuentra disminuida su capacidad para realizar movimientos complejos y coordinados, tanto la sensibilidad superficial de la piel, como la profunda del sentido háptico se verá poco estimulada (Sánchez, 2004).
- ❖ **Alteraciones del lenguaje:** pueden tener algún desorden del movimiento de los órganos de fonación y articulación por lo que se dice que tienen dificultades del habla;

ya que es en la acción lingüística en la que se tienen dificultades produciendo ausencia o limitaciones del lenguaje interior que dificulta la comunicación y el pensamiento. Cuando el control de los músculos faciales y respiratorios de la lengua o los labios es deficiente, las alteraciones en el desarrollo postural y motor afectan el lenguaje. Las afecciones varían desde los leves defectos de articulación a la ausencia completa del habla, en muchos de estos niños existen dificultades para la alimentación.

La disartria, dificultad para la expresión oral, es el trastorno que se da con mayor frecuencia en los niños con parálisis espástica. Se presenta hipertonía en la lengua, en los músculos faciales y bucales. El niño tendrá una voz monótona con algo de rigidez en la expresión facial controlando o no el babeo.

En el niño atetósico se ve obstaculizado el lenguaje o la expresión oral, su mímica facial es exagerada y el ritmo e intensidad fluctuante. Resultado del bajo tono de los labios, problemas auditivos, incoordinación, arritmia respiratoria y dificultad de mantener la postura corporal.

Cuando se manifiesta la parálisis cerebral atáxica es común que la voz sea monótona, débil y vacilante, con explosiones articulatorias, sincinesias de los músculos bucofaciales.

- ❖ **Deficiencia intelectual:** Se ha observado que los niños con PC pueden tener inteligencia superior a la normal, normal o inferior a la normal. Por lo común aquellos niños que presentan más limitaciones a nivel motor suelen tener inteligencia de menor grado como generalmente se da en los cuadripléjicos espásticos. Sin embargo no es prudente deducir el estado mental por el grado de incapacidad motora.

La suma de las diferentes lesiones cerebrales, además de las motrices, las alteraciones perceptivas, las dificultades sensoriomotrices, pueden dar como resultado un gran número de niños con déficit cognitivo que oscila desde un ligero retraso, a deficiencias mentales graves (Puyuelo, 1996).

- ❖ **Epilepsia:** Aparición de más de un ataque después de las dos primeras semanas de la vida. La epilepsia es más común entre los cuadripléjicos y hemipléjicos.

- ❖ **Trastornos de la conducta:** Suelen presentarse problemas emocionales como ansiedad, autoconcepto bajo o imagen irreal de sí mismo, dependencia del adulto, inseguridad, obsesión, hiperactividad, carencia de autonomía, problemas de comunicación que lleva a la frustración, tanto del niño como de la familia ocasionando problemas.

- ❖ **Alteraciones de la percepción motriz:** La limitación en la recepción de información externa puede responder a diferentes capacidades sensoriales. Hay una gran relación entre las habilidades motrices, táctiles, kinestésicas, sentido visual y la adquisición de conciencia del niño sobre su propio cuerpo o esquema corporal. A través de las manos conocemos los objetos que nos rodean.

- ❖ **Trastornos del aprendizaje:** Algunos niños no encuentran dificultad para seguir el ritmo de los niños comunes, se ha dado en niños un aprendizaje más profundo del que hubieran alcanzado en su desarrollo social, emocional y educacional. Desde luego muchos niños aprenden con lentitud por razones obvias, es el efecto de sus dificultades físicas, sensoriales y el déficit del lenguaje que limitan la exploración del ambiente que lo rodea, adquirir la experiencia y entendimiento del mundo.

Otras limitaciones son: la percepción visual, no logran distinguir algunas formas, por las alteraciones viso motoras, la distracción por la dificultad para controlar o centrar la atención.

Entre las dificultades que se dan con mayor frecuencia en el aprendizaje se encuentran: trastornos perceptivos motores, dificultad en la discriminación, distinción figura-fondo, reconocimiento de direcciones espaciales, construcción con cubos, completación de figuras, escritura y dibujo, etc. Problemas de atención dificultad para su concentración, se distraen ante estímulos leves.

El principal problema es la integración de impresiones motoras, sensoriales y perceptibles, recordando que el niño necesita desplazarse y manipular objetos del entorno inmediato para favorecer las actividades exploratorias que son parte del aprendizaje temprano (Lou, 1999, p. 241).

- ❖ **Espina bífida:** Es una anomalía congénita de la columna vertebral, el canal vertebral no cierra, pudiéndose dañar la médula, porque no hubo un desarrollo adecuado de los arcos óseos de la columna vertebral, de manera que no existe un buen sostén de la médula espinal, hay hinchazón que contiene líquido meningocele después del nacimiento. El bulto aparece en la región sacra o cuello y base del cráneo; es mayor la incidencia en niñas a causa de factores genéticos, traumatismo durante el embarazo, exposición a radiaciones, contaminación de alimentos por insecticidas. La espina bifida puede producir paraplejia, pérdida de sensibilidad cutánea, incontinencia vesical e intestinal, infecciones renales e hidrocefalia; según la localización y el tipo, se determina el grado de parálisis y su extensión (Shea, 1997).

1.5 EPIDEMIOLOGÍA Y TRATAMIENTO

En el censo general de población XII y vivienda 2000 en los Estados Unidos Mexicanos existen aproximadamente 1 millón 795 mil 300 personas con discapacidad, que representa el 1.8 % de la población total. Los tipos de discapacidad que presentan son: motriz, visual, mental, auditiva y de lenguaje (INEGI, 2000).

Lamentablemente en México no existen una cifra exclusiva que muestre los porcentajes de personas con parálisis cerebral, solamente se conoce que 813 mil 867 personas tienen una discapacidad motriz, de las cuales 23 mil 581 son menores de 4 años; 11 mil 106 son niñas y 12 mil 473 niños. Si se toma en cuenta a las personas que tienen más de una discapacidad las cifras aumentarán.

Por otro lado, la parálisis cerebral es una de las necesidades especiales más complejas; ya que se trata de una afectación multifuncional porque se ven involucrados aspectos

neuromotrices, perceptivos, cognitivos, sociales y de comportamiento. Por lo que la integración del niño con PC al medio familiar y social requiere de un equipo interdisciplinario que trabaje conjuntamente con sus padres para planificar su adaptación, utilizando los recursos que tiene para que desarrolle todas sus potencialidades: físico, mental, emocional, social y económico, mediante la reeducación kinésica, el aprendizaje escolar y sus posibilidades socioeconómicas.

Es importante que los niños reciban tratamiento desde las etapas más tempranas de su vida preferentemente antes de que cumpla los seis meses de edad. Un niño no atendido, conforme pasa el tiempo parece progresar, pero este aparente progreso es debido a los efectos del desarrollo, el niño aprende a moverse, sentarse, desarrollar reacciones posturales, de forma anormal guiado por su sistema sensorial que transmite al cerebro información anormal del estado de tono y patrones de movimiento, a través de la repetición se quedan fijadas y reforzadas en el cerebro (García, 2004).

Las alteraciones no pueden ser tratadas aisladas del resto; los niños con PC requieren de diferentes terapias incluyendo:

❖ **Terapia física**

El niño deberá iniciar con el tratamiento de fisioterapia desde los primeros años de vida, en virtud de que la parte del cerebro que controla los movimientos de los músculos se encuentra lesionada; el objetivo del fisioterapeuta es enseñar al niño sistemáticamente a efectuar movimientos correctos. El fin no es tanto la improbable regeneración del tejido nervioso afectado, es intentar compensar movimientos que puedan sustituir a los limitados o ausentes.

En determinados casos se aplica tratamiento ortopédico, se hace uso de férulas para mejorar la funcionalidad de los miembros afectados o en su caso cirugía. Los métodos fisioterapéuticos pretenden recuperar la funcionalidad de los miembros afectados en lo posible, tratando de imitar la evolución psicomotora del niño sin problemas. Se parte de una

guía de desarrollo psicomotriz, aumentando las habilidades físicas y mentales, previniendo deformidades, contracturas; es decir, contracciones involuntarias de los músculos permanentes o duraderas, ayudando a inhibir los reflejos posturales anormales, facilitando la relajación y proporcionándole al niño una relativa independencia.

El proceso de enseñanza es muy lento, el niño, pasa por la secuencia normal del desarrollo físico y la locomoción: levantar la cabeza y mantenerla erecta, sentarse sin apoyo, rodar, gatear, algunos niños no llegan a caminar, pero aprenden a utilizar aditamentos con habilidad y seguridad que les permiten realizar diversas actividades, logrando a si cierta independencia (Bowley, 2001). Los métodos más conocidos son el Phelps, método Fay, método Bobath (Ibáñez, 2002). Doman-Delcato y Vojta el fisioterapeuta utiliza casi siempre una estrategia ecléctica entre los diversos modelos.

❖ **Terapia ocupacional**

Tiene como finalidad perfeccionar las destrezas motrices más finas, desarrollar las actividades de la vida diaria como comer o vestir, además de estar en estrecha relación con la enseñanza en el periodo preescolar. Capacita en muchos aspectos del aprendizaje como en la percepción visual. Muchos niños tienen dificultad para comprender las relaciones espaciales, discriminar la forma o dirección de las cosas, no establecen totalmente la predominancia de la mano, existe confusión en la lectura y escritura tal vez por la inversión de letras. La terapia ocupacional junto con el maestro de preescolar contribuirán a prevenir algunas dificultades del aprendizaje. El terapeuta trabaja actividades como buscar semejanzas de forma y color, armar acertijos, imitar formas, aprender mediante juegos el esquema corporal, abotonar ropa, etc.

❖ **Tratamiento del habla y el lenguaje**

Los tratamientos logopédicos tienen como finalidad educar los músculos de los labios, la lengua y la garganta, en primer lugar, el niño debe aprender la correcta vocalización y respiración; posteriormente, succionar, deglutir y soplar, para comenzar con el balbuceo y la

introducción gradual de sílabas y palabras con significado, finalizando con frases y oraciones simples (Bowley, 2001).

Gran número de niños tienen afectada el área referida al lenguaje. Suelen tener alterada la función respiratoria, originando incoordinación de los movimientos fonoarticulatorios, que en muchos casos se unen a deficiencias auditivas. En tal caso la enseñanza resulta más difícil, se podrá adaptar un audífono e iniciar la enseñanza auditiva con la ayuda de un maestro para sordos. El niño requiere de constante incitación para comunicarse de manera que para él tenga significado. Con la colaboración de los padres el niño aprenderá a observar los labios y la expresión del rostro, así como imitar los sonidos. Paralelamente la alimentación con frecuencia resulta difícil, el tratamiento foniatrico contribuirá a enseñarle a tragar, succionar y masticar. A menudo aparece la saliva incontrolada y se produce babeo.

❖ **Apoyo psicológico**

El apoyo psicológico que se brinde al niño y a la familia es de suma importancia, dado que contribuye a la salud psíquica, ayudando a contender distintas situaciones sin enfermar, tomando en cuenta que el niño con PC tiene necesidades emocionales y sociales, así como problemas prácticos de la vida relacionados con su impedimento físico. Necesita desenvolverse y ser dueño de sí mismo para alcanzar su desarrollo integral como persona, en tanto los padres deben ser orientados en la educación de los hijos, así como superar algunos conflictos propios de la discapacidad (Krueger, 1988 y Ibáñez, 2002).

❖ **Adaptación del currículo para el aprendizaje escolar**

La educación presenta opciones diferentes según el grado de afectación de los niños, desde una enseñanza normal apoyada en aulas especiales en cualquier centro escolar a una educación compensatoria en centros especiales. Los niños sin discapacidad intelectual suelen cursar los estudios de régimen ordinario, suelen recibir apoyo escolar para ausentarse a fisioterapias o intervenciones quirúrgicas. Los niños que además tienen discapacidad cognitiva pueden asistir a centros de educación especial de acuerdo a sus características.

Es de gran utilidad que el niño reciba la aplicación de métodos multisensoriales, ya que contribuyen a un desarrollo físico, psíquico y sensorial. Ayuda a la coordinación visomotriz, coordinación general, desarrollo de percepciones y discriminaciones sensoriales, favorece a afianzar el esquema corporal y sus relaciones con el espacio

Los resultados del tratamiento educativo-habilitador dependen de factores tales como las condiciones psicofísicas del niño, de la familia, sociales que no interfieran en el prolongado tiempo de reeducación, en las intervenciones quirúrgicas o procedimientos ortopédicos.

1.6 DIAGNÓSTICO

Es necesario comprender que no todas las discapacidades pueden ser diagnosticadas por el médico en el momento de nacer, si no se presentan signos claros. En algunos casos las alteraciones del desarrollo se notan a primera vista, en otros los padres son quienes observan que algo va mal (Sinason, 1999).

Existen casos esporádicos en los que niños prematuros o producto de partos complicados menores de seis meses muestran cierta alteración del desarrollo que puede desaparecer en forma espontánea, en otros niños aún cuando sus movimientos se presentan con cierta torpeza sobre todo al ejecutar movimientos selectivos, en aptitudes finas, o tener problemas de percepción pueden conducir sólo al diagnóstico de retardo en el desarrollo motor y persistencia de reacciones primitivas.

Establecer el diagnóstico de Parálisis Cerebral en los primeros meses resulta difícil, sobre todo si el daño es leve, ya que en los niños muy pequeños no se manifiestan señales claras de una deficiencia motriz. En consecuencia, es delicado señalar el tipo de Parálisis Cerebral, así como el grado de compromiso del cuerpo o bien indicar con certeza la parte afectada, porque tal vez una de las partes dañadas manifestó dificultades en la movilidad antes; o por el contrario se exhibe cierto compromiso más tarde como en la paraplejia

espástica donde el nivel de daño en brazos y manos se identifica regularmente no antes de la edad escolar.

El reconocimiento precoz de la PC es sus diferentes formas y la diferenciación de un retraso en el desarrollo motor requiere no sólo del conocimiento de las etapas del desarrollo motor sino de un registro estadístico de las variaciones de la normalidad individual. En el desarrollo normal se logra el control postural de forma gradual y ordenada con aparición de reacciones de enderezamiento, equilibrio y otras reacciones adaptativas dependientes del Sistema Nervioso Central en línea céfalo caudal, desapareciendo progresivamente los reflejos primarios y desarrollándose el tono muscular; en el niño con PC esto se produce de forma lenta y desordenada.

En algunos casos el diagnóstico se puede hacer hasta los 18 meses, cuando el niño debería caminar, las señales tempranas de parálisis cerebral aparecen antes de los tres años de edad, (Bobath, 2000). No obstante, es recomendable que los padres consulten al pediatra ante cualquier signo de alteración. Cuando el niño en los primeros meses en lugar de levantar la cabeza o mover las extremidades se mantiene pasivo, si tiene más de dos meses y presenta dificultad de controlar la cabeza, hay rigidez en el cuerpo o extremada flacidez, piernas cruzadas en forma de tijera, movimiento de una sola parte del cuerpo, manos empuñadas, si ya alcanzó los seis meses y no trata de sentarse o ha llegado a los 12 meses y no puede gatear o ponerse de pie (Bowley, 2001).

Se puede observar que el niño no sigue objetos con la mirada, el llanto es distinto, succiona y traga con dificultad, sus movimientos en cantidad, como en calidad no son normales. Los autores coinciden con las manifestaciones clínicas causadas por esta lesión cerebral (Xhardez, 1992, citado en Sánchez, 2004), dentro de las cuales se observan:

- ⇒ Persistencia o ausencia de reflejos primitivos, como el de agarre, que impide al niño abrir sus manos y extender los brazos para asir los objetos. Patrón total de flexión o extensión.

- ⇒ Alteraciones del tono muscular, que puede ser muy alto (hipertonía o espasticidad) o muy bajo (hipotonía o flacidez).
- ⇒ No es hereditaria ni evolutiva.
- ⇒ Provoca trastornos motores más o menos importantes, pero prevalecientes.
- ⇒ Asociado frecuentemente a trastornos sensoriales, perceptivos psicoafectivo, epiléptico.
- ⇒ A consecuencia de los trastornos asociados junto con la zona lesionada puede verse afectada la inteligencia.
- ⇒ Trastornos del tono motor, aumento del mismo y exageración de los reflejos (espástica), disminución del tono (hipotónica), predominio incoordinación de los movimientos (atáxica) o de los movimientos involuntarios (discinética).
- ⇒ Alteraciones sensoriales auditivas o visuales.
- ⇒ Trastornos del lenguaje y de la comunicación por lesión de estructuras cerebrales o del tono muscular de los órganos expresivos.
- ⇒ Manifestaciones epilépticas, consecuencia de lesión neurológica.
- ⇒ Retraso intelectual, derivado de la afectación neurológica central o trastorno del desarrollo condicionado por las limitaciones perceptivas.
- ⇒ Retraso en la adquisición de patrones conductuales para la autonomía personal: marcha, control de esfínteres, deglución, masticación, vestido.

Ante esos signos, el médico primeramente ha de observar al niño de acuerdo a su modelo de desarrollo y en relación a su familia, deberá llevar a cabo la evaluación mediante una variedad de sistemas y situaciones, tendrá suficiente información del historial familiar, evaluará la tonicidad muscular que en los niños pequeños (Routledge, 1980) puede ser variable, revisará los reflejos o en su caso podrá recomendar la realización de pruebas de diagnóstico con imágenes cerebrales como: resonancias magnéticas, potenciales evocados auditivos y visuales, tomografías computadas, electroencefalograma, ultrasonidos.

En los informes de los médicos se encuentra la definición que hace mención al tipo de parálisis cerebral, el grado y zona afectada. La formulación del diagnóstico es llevada a cabo por un equipo interdisciplinario a través de un proceso multifacético; tal como lo expresa

Maria Santucci (2003) “El diagnóstico de una Parálisis Cerebral es por lo tanto una tarea que implica tiempo y elaboración. Siendo necesaria la colaboración del familiar o encargado que trae el enfermo a la consulta”.

Los niños con Parálisis Cerebral cumplen con las etapas del desarrollo más tarde de lo normal, es posible que sus cambios en la actividad no sean tan notorios en los primeros 12 meses, en casos severos hasta los 18 meses, a pesar de que en circunstancias normales en estos meses se adquieren habilidades básicas y ocurren cambios trascendentales como el control de la cabeza y tronco, el sostén con los brazos, las reacciones de equilibrio, la rotación, el sentarse sin apoyo, gatear, ponerse de pie, caminar, el control óculomotor, la prensión, la manipulación, el desarrollo del habla y del lenguaje aunque este progreso no se presenta en forma lineal puesto que el niño no perfecciona una actividad para pasar a la siguiente y que hay una gran incorporación de aptitudes.

En el niño con Parálisis Cerebral se van instalando posturas y movimientos inadecuados, a medida que se vuelve más activo las adopta en sus actividades funcionales para intentar compensar con partes de su cuerpo menos afectadas. Recordando que el daño se encuentra a nivel motor y según la severidad de cada caso en particular, al retardo en la maduración se suma una desviación en el desarrollo normal que se manifiesta en esas actividades motoras impropias presentes cuando intenta sentarse, hacer uso de sus brazos y manos, es importante que el médico siga estos cambios y observe los signos incipientes de alteración en el desarrollo para dar un tratamiento temprano antes de que estos patrones inadecuados se establezcan y lleguen a ser habituales, así se podrá ayudar al niño a madurar con la mayor normalidad posible.

Los primeros médicos con los que se tiene contacto son el neonatólogo quien da la primera información sobre el niño al nacer, el pediatra llevará el control y seguimiento sanitario en los primeros años de vida del niño, el fisioterapeuta enseñara al niño a efectuar movimientos correctos y útiles, el trabajador social quien ayudará a encontrar programas de educación y apoyo.

Siendo que la diversidad de los problemas en la Parálisis Cerebral es enorme, los responsables del tratamiento proceden de varios campos como la neurología, psicología, pedagogía, logopedia, ortopedia, oftalmología, otorrinolaringología, educadores, terapeutas ocupacionales y físicos; dado que cada incapacidad es consecuencia de la lesión o alteración del desarrollo cerebral y, por lo tanto, están relacionadas siendo tratadas en conjunto.

Como se puede observar, el niño con parálisis cerebral requiere de mucho apoyo sobre todo de las personas más cercanas para fortalecer el potencial que hay en él y poderse integrar de la mejor manera a una sociedad; necesita de alguien que lo guíe, lo aliente y le proporcione un ambiente enriquecedor.

Es muy importante que el niño tenga un modelo adulto adecuado que le brinde y le traduzca confianza en los retos que debe enfrentar reconociéndole en todo momento sus cualidades personales, ayudándolo a desarrollarse física y emocionalmente recordando que la existencia de una discapacidad no quiere decir que no pueda tener una vida plena.

El adulto debe apreciar todo lo positivo y esperanzador que puede haber en el niño, poseyendo los sentimientos que ha de transmitir. Claro que al principio no tiene idea de las necesidades especiales, necesita también de orientación y apoyo para superar obstáculos y dificultades cotidianas que pueden parecer invencibles. No obstante, su actitud, la confianza en sí mismo y el sentirse apto para afrontar desafíos y resolver las dificultades de alguna manera será de suma importancia para adaptarse y actuar de modo positivo, la autoestima que posea será relevante para que el niño se sienta seguro.

CAPÍTULO 2

CAPÍTULO 2. AUTOESTIMA.

Las diferentes literaturas que se encuentran sobre autoestima, indican que para poder comprender el significado de autoestima, se debe hacer la distinción entre autoestima y autoconcepto; el motivo es que aunque ambos conceptos se relacionan, su definición es distinta, primero se debe entender el “sí mismo” como todo conocimiento, emoción y actitud que la persona tiene y experimenta sobre sí misma como individuo funcional único (Hansen, 2003).

El término autoconcepto o conocimiento de sí mismo se observa como una dimensión cognitiva establecida por la cantidad de información que el sujeto tiene de sí mismo resultado del proceso de socialización y determinado por el grado de reconocimiento sobre sus propios atributos, es decir, el sujeto se describe a sí mismo, a través de una representación mental, de cómo se ve, tal como lo haría al verse en una fotografía, se describe físicamente, personalmente y socialmente, podría decir que es gordo, inteligente, amable, etc. sin añadir ningún juicio de valor (Lago, Presa y Pérez, 2003 y Aguilar, 2001).

Asimismo la autoestima se observa como una dimensión afectiva que se puede decir que es la resonancia, se refiere al valor positivo o negativo, que da la persona a lo que conoce de sí mismo, a todas esas cualidades, capacidades y características que conoce de sí y que incluso puede no valorarlas, pero la ausencia de valoración se sustenta sobre la base de la poca importancia concedida al hecho que se valora (Aguilar, 2001 y Bisquerra, 2000).

Desde esta perspectiva se puede entender que el sujeto puede conocer sus habilidades, por ejemplo para solucionar problemas. El reconocer sus habilidades entraría en el ámbito cognitivo y la valoración que haga sobre esta habilidad tendría una connotación emocional afectiva, como resultado de sus experiencias vividas positivas o negativas (Bermúdez, 2000).

Burns (1990, citado en Barudy 2005), considera que el autoconcepto conlleva un conjunto de actitudes hacia sí mismo y se construye a partir de tres componentes:

- ψ El primero es el componente cognitivo del autoconcepto: lo que ve una persona cuando se mira a sí misma; el conjunto de rasgos con los que se describe aunque no sean necesariamente verdaderos y objetivos, guían su forma de ser y comportarse en todo momento.
- ψ El segundo es el componente afectivo: afectos, emociones, evaluaciones que acompañan a la descripción de uno mismo.
- ψ El tercer componente es el conductual: el concepto que tiene la persona de sí misma condiciona la forma de comportarse, las personas guían su conducta y percepciones por las cualidades, valores y actitudes que poseen sobre sí mismos.

El autoconcepto lleva a la autoestima siendo ésta una condicionante del comportamiento. Dado que la persona actúa en función del conocimiento que éste tenga de sí mismo. Una forma de explicarlo es que las personas se comportan con el prójimo de acuerdo a lo que les parece, a la imagen o concepto que se tiene de esa persona. Si es una persona cuyas cualidades físicas por ejemplo, no son del agrado su presencia se siente incómoda, se rechaza cuando se dan cuenta que en realidad es él quien tiene una mayor jerarquía, que es el más popular, inteligente etc., su actitud cambia, se da la aceptación. Este mismo comportamiento se produce hacia sí mismo (Castro, 2000).

Por su parte, la psicóloga Begoña Vázquez (citada en Rodríguez, 2003) señala que el autoconcepto representa el sentido de la propia identidad como marco de referencia desde el que se interpreta la realidad externa y las propias experiencias. Influye en el rendimiento, condiciona las expectativas y la motivación, contribuye a la salud y al equilibrio psíquico.

En suma, el concepto de sí mismo abarca el conocimiento del individuo corporalmente, su situación física, sentimientos, emociones, aspiraciones, creencias, intereses, pensamientos, valores, relaciones familiares, escolares, profesionales y sociales. En tanto la autoestima engloba términos como afecto del sujeto hacia sí mismo, aceptación, valoración en función de experiencias, expectativas y creencias de valía.

Cuando a una persona se le pregunta cómo se percibe, enumera el conocimiento que tiene de sus habilidades o características. Este proceso descriptivo escasas veces llega a ser de forma fría, mecánica o general, regularmente se involucra la parte emocional, ya sea que se exteriorice o simplemente se piense.

2.1 CONSIDERACIONES SOBRE LA AUTOESTIMA

Existen muchas definiciones de lo que es la autoestima, ya que es un término complejo; algunos autores se enfocan en aspectos que consideran con mayor relevancia, aunque hay quienes procuran incluir todos dentro de la definición. Algunas se basan en los valores como el autorrespeto, otras en dimensiones afectivas, en factores cognitivos o aspectos actitudinales, lo que el sujeto piensa, siente y hace respecto a sí mismo, la actitud de aprobación o desaprobación hacia el objeto llamado el sí mismo, indicando la medida en que el individuo cree ser capaz, significativo, exitoso y valioso.

El concepto autoestima deriva del término inglés self-esteem que en un principio se utilizó en la psicología social y de la personalidad, denota la valoración que hace una persona de sí misma (Polaino, 2004). The Oxford English Dictionary enumeró diferentes usos del término autoestima desde 1600 y lo definió como “una apreciación u opinión favorable de uno mismo” (Steinem, 1996, p. 47).

En 1657 Augustine Baker (citado en Steinem, 1996) teólogo, místico y monje benedictino, señala que existen tres requisitos para la independencia personal: el primero de ellos es la autoestima, el segundo la capacidad de saber juzgarse a sí mismo y el tercero la autodeterminación.

En la antigua Grecia Platón habló del “amor propio racional” importante para el progreso, ya que incitaba al hombre a preocuparse por su futuro; por su parte, Aristóteles, declaraba que la felicidad era la satisfacción de sí mismo. Tres siglos antes de Cristo se consideraba el conocimiento de la propia naturaleza como el origen de todo lo positivo (Steinem, 1996).

William James, filósofo y psicólogo estadounidense del siglo XIX, definía la autoestima a través de la fórmula: autoestima igual a éxito sobre pretensiones; es decir, que cuanto mayor éxito se tenga y cuanto menores sean las expectativas, mayor será la autoestima, se puede sentir satisfecho teniendo un mayor éxito o bien reduciendo las esperanzas. Asimismo hace la diferencia en tres tipos de autoestima: la material, donde incluye orgullo por la riqueza y temor a la pobreza; la autoestima social, que abarca orgullo social y familiar; por último, la espiritual que habla del sentido de superioridad moral o mental, pureza, sentido de inferioridad o culpa (Polaino, 2004).

James habla de dos niveles, siendo la autoestima un estado de sentimiento que va de la aflicción a la satisfacción, el segundo nivel muestra que el sentimiento se establece en el mundo, en relación al éxito que se tenga al negociar con éste. Sentirse bien, contra hacerlo bien son la base teórica del movimiento de la autoestima. En su obra de *Principle of Psychology* en 1890, identifica el sí mismo como algo fundamental para entender el comportamiento humano, si crece y prospera, se siente triunfante si no lo hace se siente abatido (Seligman, 2005 y Hansen, 2003).

En 1967 Stanley Coopersmith, catedrático de Psicología de la universidad de California señaló que la autoestima era importante en la educación del niño y la definió como “la evaluación que hace el individuo de sí mismo y que tiende a mantenerse; expresa una actitud de aprobación o rechazo y hasta qué punto el sujeto se considera capaz, significativo, exitoso y valioso” (citado en Barudy, 2005, p. 88). Además inventó un test para medir la autoestima enfatizando el segmento referente a sentirse bien, incluyendo preguntas sobre la opinión que tiene la persona sobre sí mismo y el gusto por ser quien se es. Posteriormente evaluó la forma en que los padres educaban a sus hijos, cuya autoestima era elevada

concluyendo que se debía a normas y límites claros y que entre más libertad menos autoestima (Seligman, 2005).

Nathaniel Branden (citado en Seligman, 2005, p. 72) doctor en Psicología clínica, y decano del movimiento de la autoestima definía la misma como:

1. Confianza en nuestra capacidad para pensar y hacer frente a los desafíos básicos de la vida (hacerlo bien).
2. Confianza en nuestro derecho a ser felices, al sentimiento de ser alguien digno y respetable, con derecho a afirmar nuestros deseos y necesidades y con derecho a gozar del fruto de nuestros esfuerzos (sentirse bien).

De acuerdo con Branden (2001) la autoestima tiene dos aspectos interrelacionados: un sentimiento de eficacia personal y otro de valor propio, que se traduce en confianza, respeto a sí mismo, convicción de ser digno y competente para vivir. La confianza en uno mismo es una cualidad adquirida externa que refiere lo que se puede lograr. La confianza y autoestima están relacionadas, si una persona tiene una buena autoestima raramente le faltará confianza (Juul, 2004).

Al respeto, Palladino (1992) dice que la autoestima es confianza, valoración y respeto por uno mismo, puede ser consciente e inconsciente, donde la persona se encuentra en una continua autoevaluación.

La autoestima es una necesidad humana vital y fundamental. La confianza hace que la persona se vea como un ser humano completo, sin limitaciones; sabe que puede lograr sus metas propuestas, cree en sí mismo con el derecho a triunfar y ser feliz, tiene la capacidad de acción y una visión honesta sin adornos (Álvarez, 2006). El mantener la autoestima elevada es un requisito para un comportamiento eficaz, siendo la valía personal una fuerza motivadora en el comportamiento humano, se relaciona con la salud física y con el estado de ánimo.

El juicio de valor que se establece sobre sí mismo es trascendental, afecta cada aspecto de la existencia, suele no experimentarse como algo consciente que se manifiesta verbalmente

sino que es percibido como un sentimiento constante, difícil de identificar y apartar, presente en cada una de sus respuestas. Afecta el proceso de pensamiento, deseos y metas.

Branden (1990) hace hincapié en que lo importante es la relación del “yo” con el “mí”, el modo en que se relaciona el ser humano con sí mismo, influye en la forma en que se relaciona con los demás, considerando que debe ser él su primer objeto de atención, como sujeto perteneciente a un grupo social y a una cultura (Castro, 2000).

La valoración que de él haga habrá de radicar en el ser y no en el tener o en el aparentar, no depende de los éxitos o fracasos concretos dado que no puede controlarlos directamente. Tiene que ver con que la persona esté convencida de ser eficaz y digna, capaz de alcanzar sus objetivos, sin condenarse por lo que no es, en la medida en que se piensa de forma positiva de ella misma; el no comprender esto puede causar angustia y duda innecesarias; el juzgarse por cosas que están fuera del control conllevan a una autoestima precaria (Branden, 2001y Aguilar, 2001).

Por el contrario, una sensación imprescindible de eficacia y un sentido de mérito son conceptos propios de una autoestima adecuada, dicho de otra forma, la persona se siente con el derecho a hacer valer sus deseos y necesidades, sin caer en aspectos absurdos como exigir el consentimiento de sus caprichos. Dado que la autoestima es una evaluación de la mente, la conciencia total de la persona no es una evaluación de éxitos o fracasos ni de conocimientos o habilidades, una condición para una alta autoestima es el cumplir las expectativas (Branden, 1990).

Partiendo de la idea de que el término autoestima no se manifiesta como la conclusión final del proceso de autoevaluación que se hace de la comparación del propio comportamiento con respecto a un patrón de conducta ideal aprendido e impuesto, el sujeto tiene de sí un concepto que se ha ido formando en situaciones reales que autoevalúa e integra valores importantes; se autoestima o autoaborrece, a partir de la comparación que hace con la imagen ideal de quién le gustaría ser.

Si la imagen que percibe de él en una situación real se asemeja a la imagen ideal, probablemente no tenga un problema de autoestima, recordando que el sujeto le asigna un valor a cada característica; es decir, habrá quien no le dé importancia al ser gordo, pero si valora como una característica muy importante el ser guapo. La evaluación debe ser realista, el valorarse a sí mismo desde el punto de vista de su yo ideal que casi siempre se encuentra distante de la realidad, puede conducir a posturas autodestructivas. La persona posee autoestima cuando se evalúa según su yo real, imagen de lo que honestamente cree y acepta ser (Castro, 2000; Bermúdez, 2000 y Polaino, 2004).

La autoestima es el punto medio entre la autodestructiva vergüenza de sí mismo y autodestructivo orgullo de sí mismo, ante el orgullo desmedido la persona es soberbia o narcisista ocultando su inseguridad, frente a ambos extremos la persona con autoestima no se considera ni más ni menos que un ser humano. Tiene un sentido positivo del propio valor inherente como persona, se acepta con defectos y limitaciones, por lo que entiende a los demás de la misma manera con sus propias cualidades, defectos, aciertos y potencialidades. Siempre pendiente de llegar a desarrollar lo mejor de sí mismo, la persona desarrolla un orgullo saludable, con un sentido realista, digno; complacido por los logros personales y los talentos (Castro, 2000).

De acuerdo con Aguilar (2005) la autoestima tiene tres componentes: un componente emocional de agrado-desagrado; un componente mental, cognoscitivo que implica tener ideas falsas o correctas de sí mismo, de la valía personal y de los demás, valores de respeto, entendimiento, perdón; también tiene un componente conductual – social reacciones de comportamiento para relacionarse productivamente con el mundo. Los tres elementos se combinan entre sí, generando patrones de comportamiento en distintas situaciones, ya sea de forma virtuosa o viciosa. Siendo el componente líder para bajar la autoestima el cognitivo “pienso luego siento” (Aguilar, 2005, p. 24).

Afortunadamente la autoestima no permanece estable para toda la vida, está sujeta a cambios, no siempre encontraremos el mismo nivel de autoestima, dado que se ven implicados

varios elementos, como la salud física, el sistema de relaciones interpersonales, la percepción que se tiene de sí mismo en cada momento (Castro, 2000).

Relacionando con lo antes expresado, se puede decir que una de las definiciones sobre autoestima que se encuentran más completas es la formulada por Palladino (1992) quien define la autoestima como:

“Un estado mental que manifiesta el cómo se siente y lo qué piensa el sujeto respecto a sí mismo y los demás, reflejado en la manera de actuar en todo lo que se hace, influenciado por un sistema interno de creencias y constituida por sentimientos aprendidos y pensamientos positivos, es cambiante en relación a la experiencia y sentimientos”.

El conjunto de todas estas aportaciones, permite decir que autoestima es el afecto que se tiene la persona hacia sí misma, a partir de la valoración que hace de su ser en función de experiencias negativas y positivas, de sus expectativas de éxito y fracaso, de cómo se ve ante el mundo, su capacidad de enfrentarlo y lo que cree merecer, influenciada por factores internos creados por las persona que implica ideas, creencias y por factores externos propios del entorno donde se ha desarrollado, formados por los mensajes transmitidos verbales o no verbales; por las personas significativas, como experiencias suscitadas por los padres, los educadores, las organizaciones y la cultura.

Resaltando:

- ψ El afecto que se tiene el sujeto y debiera tenerse por el simple hecho de existir.
- ψ La aceptación de lo que objetivamente percibe en su ser llámese “bueno o malo”.
- ψ El valor personal que cree tener a partir de sus experiencias.
- ψ Las expectativas que enuncia que han de ser razonables y alcanzables.

Por último se advierte que Coopersmith (Barudy, 2005) ve a la autoestima como una actitud de merecimiento, derivado de la evaluación de una característica particular. También

relaciona la autoestima con la conducta, no sólo se percibe y experimenta la autoestima también se expresa mediante informes verbales o la conducta abierta, es decir se puede medir y observar.

Por otro lado James (Polaino, 2004) habla de competencia relacionándolo con éxito, eficacia y aspiraciones, siendo un componente conductual y observable.

Por su parte Branden (2001) vincula un sentido de eficacia personal y un sentido de merecimiento personal que constituyen la suma integradora de auto-confianza y auto-respeto. Es el convencimiento de que uno es competente para vivir y merece vivir. Su definición es la primera que hace la relación de los dos componentes básicos de la autoestima: competencia y merecimiento.

Además estos autores distinguen entre los aspectos afectivo y cognitivo a partir de cómo se vive la autoestima. Coopersmith resalta la parte cognitiva, mientras que Branden y James hacen hincapié en el afecto.

2.2 DESARROLLO DE LA AUTOESTIMA

Desde el nacimiento el ser humano recibe muchos estímulos que lo ponen en contacto con el mundo que lo rodea, desde los primeros meses de vida identifica a los seres que están siempre cerca, que lo protegen, alimentan y llenan de cariño. Conforme crece conoce a las demás personas que lo rodean estableciendo una relación cada vez más precisa, va obteniendo fuerza, adquiere seguridad en los movimientos, disfruta, ríe, se introduce en el mundo; la autoestima se va formando día con día, surgiendo de las experiencias que se van teniendo, de cómo se siente la persona frente al mundo, de cómo ve a sus semejantes, de cómo cree que sus semejantes lo ven, por decirlo de alguna manera que calificación se da a sí mismo.

En esta etapa es relevante la relación que tengan los padres con los niños, si es amorosa y sana. El contacto físico y mental de esos primeros momentos de vida ayudan a que se vaya desarrollando una autoestima sólida y firme que permite que se enfrente a la vida de la mejor

manera; de ahí la importancia de que en la etapa infantil dentro de la vida familiar, escolar y social el niño sea aceptado tal como es, fomentando en él una actitud de aceptación hacia él mismo, aprenda a valorar sus logros, conquistas y a aceptar sus limitaciones. Afortunadamente en muchos casos los padres son positivos; aunque hay padres que deforman o aniquilan la autoestima.

Si las experiencias del niño son de amor y aceptación tendrá una autoestima saludable mientras que si son de rechazo y abandono es fácil que se considere indigno de ser amado. Es importante hacer hincapié que las experiencias de la primera infancia son fundamentales, el niño en función de sus vivencias va a desarrollar el autoconcepto y la valoración de sí mismo (Aguilar, 2001).

“El origen de la autoestima proviene de aquellos padres a quienes les invade el sentimiento de que ese nuevo ser humano es precioso y maravilloso por el simple hecho de existir” (Juil, 2004 p. 78).

Es durante la infancia cuando se comienza a dibujar la imagen de sí mismo a partir de la socialización al año de vida, agregándose la forma en que se va llevado a cabo la vida, como son las relaciones interpersonales, el cuidado y aceptación del propio cuerpo, las expectativas que se han cumplido, la tolerancia e intolerancia a la frustración, cómo se han comprendido algunas experiencias e incluso cómo se ha deseado que sea el futuro a lo largo de las diferentes etapas de desarrollo (Rodríguez, 2003).

“El desarrollo de la autoestima está ligado con el desarrollo integral del individuo, sus competencias y avances, en el área física-emocional, psicológica-intelectual, social y espiritual” (Aguilar, 2005, p. 25).

Nadeau, F. (1999, citado en Aguilar 2001), considera que la autoestima se desarrolla en dos etapas:

ψ La primera de 0 a 1 año: el niño vale por el simple hecho de existir.

- ψ La segunda, que va hasta los 3 años: el pequeño se siente digno de ser amado porque hace muchas cosas, para ello el niño necesita explorar, probar y experimentar.

El niño se comporta de manera que pueda expresar las dos etapas, actúa para obtener una mayor satisfacción, para confirmar la imagen que los demás y el mismo tienen de él.

De 3 a 6 años, en la niñez temprana se desarrolla la conciencia de sí mismo, se da el cambio de la dependencia a la autonomía, el autoconcepto y entendimiento de las emociones es confuso. La autoestima es global, de hecho los niños entre los cuatro y siete años frecuentemente sobrevaloran sus habilidades, porque aún hay inmadurez cognoscitiva se tienen ideas ilógicas acerca del mundo.

El niño crea mecanismos aislados de autoevaluación; por ejemplo, en relación con su sí mismo físico y académico; posteriormente, éstos se integran a partir de la niñez intermedia de 6 a 12 años en un sistema organizado de forma jerárquica de autoevaluaciones orientadas por una autoestima general. Esta representa la suma de todas las autoestimas separadas de la jerarquía, ubicándose en la cima de una pirámide como resultado de la autoevaluación en ámbitos específicos de la vida como son las relaciones interpersonales, dado que uno de los principales determinantes de la autoestima, lo constituye las percepciones que tenemos del valor de las otras personas que vemos en nosotros (Hansen, 2003).

Su egocentrismo disminuye, existen logros cognoscitivos, el autoconcepto se hace más complejo afectando la autoestima, los juicios sobre sí mismo se vuelven más reales y equilibrados.

Antes de los ocho años aproximadamente los niños no pueden emitir un concepto de su propio valor; sin embargo, con su comportamiento demuestran que tienen un concepto. La autoestima en los niños no parte de una valoración realista de las capacidades o rasgos de la personalidad porque aún no cuentan con las destrezas cognoscitivas y sociales para compararse con exactitud con sus iguales por lo que sobrevaloran sus capacidades. No tienen

la precisión necesaria para emitir un juicio sobre su competencia en diferentes actividades, clasificándolas según su importancia. Aceptan simplemente el criterio de los adultos quienes les dan retroalimentación. La autoestima tiende a ser global: soy bueno o malo, depende de la aprobación del adulto.

Entre los 11 y 20 años los compañeros ayudan a desarrollar y a probar el auto concepto, teniendo gran influencia (Papalia, 2003).

Alrededor de los 80s los educadores y psicólogos comenzaron a interesarse por la poca confianza de los niños en sí mismos. Descubrieron que las críticas y elogios destruyen, tanto la autoestima como la confianza en uno mismo ya que crean personalidades dependientes y extrínsecamente controladas.

Los elogios y las críticas son importantes en determinadas circunstancias, para el desarrollo de la confianza en uno mismo, pero no para el desarrollo de una autoestima sana. Se deben hacer mediante el reconocimiento, los niños educados por este método suelen tener baja autoestima y falta de capacidad de autoevaluación, intentan en todo momento agradar, comportándose según las expectativas que creen que de ellos tienen los demás. La autoestima en el niño está relacionada en gran medida con su percepción de la importancia que tienen en la vida de los adultos (Juul, 2004).

La autoestima del individuo se va formando a través de las experiencias de la infancia y adolescencia, conforme va entendiendo el mundo que le rodea, todos los actos en su vida personal, social, física e intelectual, contribuyen de alguna manera a consolidar o deteriorar su autoestima; siendo la autoestima consecuencia de todos y cada uno de sus actos “todos tenemos una imagen de nosotros mismos, que surge de las experiencias que tenemos en la vida” (Álvarez, 2006 p.32).

Los seres humanos reciben influencias de todo tipo que pueden dar lugar a una visión positiva o negativa de la persona, quienes ejercen mayor influencia son aquellas personas que tienen mayor relevancia en la vida como: padres, hermanos, maestros y pares de quienes su

opinión se vuelve más importante en la adolescencia mientras disminuye la de los adultos (Caunt, 2005).

La formación de la autoestima no termina nunca, continúa a lo largo de la vida, en cada segmento afectivo, económico y social, casi en todos los lados en que se encuentre el niño se forma y se pone a prueba la naciente autoestima, como al relacionarse con compañeros de escuela sobre todo en la adolescencia. Existen momentos de reflexión donde el individuo analiza los cambios de su cuerpo de toda su persona se pregunta quién es, para qué está aquí, qué le espera en el futuro. La autoestima sólida le permite sentirse seguro de sí mismo y desarrollar plenamente todas sus facultades físicas y mentales, al encontrar al compañero de su vida aumenta su autoestima (Álvarez, 2006).

Ya que el proceso de la autoestima es constante a lo largo de la vida, Álvarez (2006) considera cinco pasos importantes:

Conocimiento de lo que pasa alrededor de la persona y también de lo que pasa dentro de ella. Conociendo a los seres queridos, el mundo en que se vive, el ambiente que lo rodea, el conocimiento progresivo de cualidades, habilidades y destrezas, conocer el tipo de necesidades que se tienen como de alimento, vestido, educación y diversión.

Comprensión de lo que ocurre dentro de la misma persona y lo que pasa alrededor, al entender lo que pasa se tiene una mejor relación con el mundo interno y externo, siendo una persona más completa.

Aceptación, depende de muchas cosas, entre ellas de la actitud del individuo hacia sí mismo, del aprecio de su propio valor, admitir y reconocer lo que se es y cómo se es, con sus rasgos, estatura, complexión física, etc. Aceptar el lugar de residencia, la familia, el trabajo. El aceptar la condición humana y el reconocerse a sí mismo permite tomar decisiones y tener soluciones adecuadas. Resaltando que aceptar no es sinónimo de resignación sino es tener conciencia clara de lo que se es.

Respeto. El autorrespeto es necesario para lograr autoestima sólida y fuerte, permite expresar los sentimientos y emociones sin sufrir sentimientos de culpa, da la pauta para buscar aquello que haga sentirse orgulloso.

Amor a sí mismo, como un ser importante y valioso, el amor como suma de lo anterior dará como resultado una autoestima sólida y vigorosa, cuando se descubren las capacidades se pueden buscar los caminos para expresarlas y hacerlas sobresalir.

Por tanto, se puede decir que son relativos los factores que contribuyen al desarrollo de la autoestima en cada persona. Ésta tiene que ver con el autoconocimiento, además se reconoce el hecho de que las relaciones tempranas entre padres e hijos tiene mucho que ver, puesto que la estimación de cada persona respecto a sí mismo no ocurre en el vacío, no es el resultado de una autopercepción aislada. Los criterios mediante los cuales la persona determina el estado de su autoestima se va formando con el paso del tiempo producto de una serie de errores, evasiones e irracionalidades, a esta percepción se suma la experiencia que cada persona tiene del modo que los demás lo estiman.

La autoestima baja o alta se deriva de la reputación que se gana la persona ante sus propios ojos, el modo en que un hombre decide tratar la realidad se registra en su mente, para bien o para mal, ya sea que fortalezca su autoestima o la reduzca, las elecciones que hace respecto a la operación de su conciencia, dejan huella tras de sí y tiene consecuencias psicológicas a largo plazo (Branden, 1991).

2.2.1 FACTORES QUE AFECTAN AL DESARROLLO DE LA AUTOESTIMA

Desde que el niño nace capta mensajes acerca de sí mismo y de aquellos que le rodean, mediante sus primeras experiencias de contacto físico, percepciones visuales y auditivas. Los padres son los primeros que contribuyen al descubrimiento de la identidad representan la base de la comprensión que el niño tiene de sí mismo. Él aprende de la interacción y de la interpretación de esa interacción con sus padres, de la comunicación verbal y no verbal por medio de la cual le transmiten una variedad de mensajes que permanecen como una fuerza

poderosa e influyen significativamente en su desarrollo físico, psicológico y en las futuras relaciones; claro que sólo se habla de influencias no determinantes. La persona es quien genera su propio nivel de seguridad y respeto en sí mismo debido a su dinamismo y capacidad de cambio, al conocerse a sí mismo con la experiencia de su propia realidad (Branden, 1995 y González, 1988).

El niño necesita comprender su mundo, explorarlo cuando esa necesidad se ve frustrada una y otra vez, el resultado puede ser la formación de un sentido trágico del sí mismo y de la vida. Los niños que se sienten amados, aceptados y no evaluados constantemente poseen un camino adecuado en la formación de una sana autoestima.

Autores como Cava (2000), Bermúdez (2000) y Barudy (2005) consideran que el sujeto tiene un concepto de sí mismo y consecuentemente una valoración de sí mismo, diferente en cada uno de sus ámbitos relevantes. Los cuales serán explicados a continuación:

1. *Ámbito Familiar:* Ciertamente el entorno familiar, no es siempre el factor que genera alta o baja autoestima en sus miembros; sin embargo, se debe considerar como proceso que predispone aun cuando no sea determinista. Ya que las personas se informan sobre sí mismos a partir de las personas significativas para su vida, especialmente sus padres u otros miembros importante en su entorno familiar y social, lo que los padres sienten, piensan, hacen y la forma en que lo comunican tendrá un impacto significativo en la manera en que el hijo se concibe.

Unos padres implicados que escuchan y apoyan a sus hijos, que están pendientes en su desarrollo integral tendrán todas las posibilidades de formar una identidad sana y una autoestima elevada en sus hijos; al contrario los padres indiferentes, constantemente ausentes y que dan malos tratos; envían permanentemente mensajes negativos a sus hijos lo que explica un autoconcepto negativo y graves problemas de autoestima

Stanley Coopersmith (citado en Branden 1990), dice que la autoestima del niño no se relaciona con la posición económica, ni con la educación, el lugar donde vive, la ocupación de

los padres, ni el hecho de que la madre se encuentre siempre en el hogar; lo que es significativo es la calidad en la relación padres-hijo, hace hincapié en que el niño ha de experimentar la aceptación total de pensamientos, sentimientos y valor de su existencia.

El afecto ha de ser constante, así como coherente, el estilo educativo con expectativas precisas, realistas y estables sin cambios; como consecuencia del estado de ánimo de los padres, se ha de aceptar al hijo incondicionalmente, reconociendo sus potenciales y limitaciones, favoreciendo la autoestima, a través de la motivación que se da para explorar el mundo de acuerdo a sus capacidades. Cuando el niño es sobreprotegido se limita el sentido esencial de exploración de su medio. El niño intuye que está incapacitado para los desafíos normales de la vida y que no puede ser independiente.

Asimismo, hay que establecer límites claros y firmes, no rígidos que muestren al niño ciertas formas de conductas deseables que debe esforzarse por lograr, lo opuesto puede impedir los retos vitales, el no tener límites es destructivo para la autoestima. Se pueden presentar conductas negativas como agresividad e impulsividad, otros aspectos importantes son el respeto e interés hacia los hijos, tener una actitud democrática donde se comentan los problemas y se negocia sin violar ciertos patrones de conducta, siendo coherente, manteniendo las normas sin ser extremista.

Finalmente, los progenitores son modelo de autoestima saludable o falta de la misma para los hijos, mientras manejan sus propios conflictos, la conducta de los padres ante sus propias resoluciones son más influyentes que las expresiones verbales (Mruk, 1998 y Polaino, 2004) partiendo de que el modo en que tratamos a los demás, suele reflejar el modo en que nos tratamos a nosotros mismos.

Sin embargo, algunas personas que fueron en su niñez terriblemente opresivos, emergen con una autoestima elevada; al contrario de otros provenientes de medios protectores, donde parece que fue nutrido el sentido de sí mismo. Crecen con inseguridades. Coopersmith citado en Branden (1990) afirma que “no existen patrones de comportamiento o actitudes que sean comunes a todos los padres de niños con una adecuada autoestima”.

2. *Ámbito Escolar:* En la escuela las capacidades del niño son evaluadas y comparadas con frecuencia por sus iguales y maestros, de tal forma que en este contexto se encuentran personas relevantes para la formación de su identidad; por un lado se encuentra el profesor que influye en el rendimiento del niño a través de sus expectativas que se ha marcado como un estudiante ideal y mediante su conducta como docente; por otro lado está la relación entre compañeros o iguales a través de la información que recibe en la comparación directa con ellos, que características personales se valoran positivamente y cuáles negativamente, la experiencia de éxito o fracaso, que sirve como referencia de autovaloración, el grado en que el niño es aceptado o rechazado.

El niño se compara con sus pares; sin embargo, más que el resultado de esta comparación, son las evaluaciones subjetivas que el profesor hace del alumno, lo que contribuye al desarrollo de actitudes de auto-valoración o de auto-desvalorización, consigue persuadir al niño de su incapacidad o capacidad a través de los juicios, gestos, irritación etc. dando lugar a la aceptación de éxito o fracaso escolar por parte del menor, entendido como consecuencia de su comportamiento escolar, cuya responsabilidad es absolutamente de él.

El niño tiende actuar de acuerdo a lo que se espera de él como buen o mal estudiante, cuando es constantemente minimizado automatiza un tipo de reacción que da al maestro la comprobación de su juicio. En la escuela algunos niños son etiquetados por el comportamiento de los hermanos despertando frecuentemente juicios negativos (Lurcat, 1997 y Cava, 2000).

3. *Ámbito Social:* el sujeto se rige por los valores establecidos en cada sociedad en la que se está inmerso, las personas deben ser capaces de distinguir lo que es valioso de lo que no es. No obstante, en la mayoría de los casos los valores a los que se aspira están influenciados por las personas más cercanas, las aspiraciones transmitidas pueden ser concluyentes en la forma en que el sujeto se evalúa y en el esfuerzo personal que se ha de hacer para mantener un alto nivel de autoestima.

Las personas suelen evaluarse de acuerdo a las interacciones y relaciones que establece con las demás personas. Asimismo el sujeto se impone auto-valores en relación a la identidad

propia calificándose como una persona digna de estimación o no merecedora, al valorar consecuencias de su comportamiento en términos de haber conseguido los objetivos que se proponía, con lo que ha dicho o hecho en determinadas ocasiones como en la presentación a un nuevo entorno, el establecimiento o la pérdida de relaciones significantes (Mruk, 1998).

El hecho de pertenecer a un grupo se convierte en una oportunidad de afirmación individual y desarrollo de identidad, el hecho de ser rechazado tiene consecuencias destructivas (Solomon, 1992).

La influencia que se recibe a través de los medios de comunicación juega un papel importante, las personas se ven afectadas por la sensación de no ser bastante o no tener bastante. El prototipo que promueve la publicidad que poco tiene que ver con la realidad, el trabajo fuera de casa o las personas como objeto de deseo, con éxito en la vida amorosa y profesional con belleza física asociada al triunfo social y profesional (Rodríguez, 2003).

4. *Ámbito Físico:* la autoevaluación corresponde a la apariencia, presencia física, habilidades y competencias para cualquier tipo de actividad. Las mujeres deben ser extremadamente delgadas o voluptuosas, los hombres musculosos, atléticos e intrépidos.

5. *Ámbito moral-ético:* la conducta debe seguir aquellas normas o reglas que se han establecido dentro de la cultura familiar o social y que se deben de seguir para ser aceptados en sociedad. Los padres desde la infancia enseñan que comportamientos son adecuados y cuales inadecuados dentro de la sociedad, anticipándoles las consecuencias de esas conductas. Los problemas de autoestima surgen cuando se imponen de manera totalitaria. Esas normas de conducta, crean formas de pensar erróneas y poco flexibles que llevan a interpretar la realidad de forma incorrecta.

No obstante la autoestima bien fundada se basa en la realidad y no en esa persona ideal que cada uno quiere llegar a ser, la cual toma como criterio para compararse (Polaino, 2004). Una sana autoestima implica conocerse, mirarse bajo la lupa y juzgarse objetivamente

comprendiendo las cosas de manera racional, entender el por qué de las actitudes y de lo que se siente, ayuda a conocer el problema y elevar la autoestima (Hillman, 1995 y Auger, 1987).

En suma, las personas van construyendo su autoestima mediante las experiencias de la vida. El hombre tiende a evaluarse por naturaleza, siendo esta tendencia reforzada por las personas del entorno, en primera instancia por los padres, quienes enseñan a los hijos a considerarse buenos cuando se hace algo bien y malos cuando se cometen equivocaciones. Constantemente las personas hacen lo que no quieren y tal vez quieran lo que no hacen, porque su toma de decisiones depende de su entorno: imitar o seguir un prototipo, no se dan cuenta que para ser feliz deben de aceptarse a sí mismos.

2.3 RASGOS DE LAS PERSONAS CON AUTOESTIMA BAJA Y ALTA

Las personas con un sentimiento de autoestima sano y bien desarrollado se sienten seguras y cómodas consigo mismas por el simple hecho de existir. Por el contrario las personas que tienen poca autoestima se autocritican, se sienten inseguras y culpables constantemente. La autoestima, tanto alta como baja, es una condición de vida. Es uno de los aspectos más importantes de la existencia psicológica y cambia a lo largo de la vida, puede aumentar o disminuir (Juul, 2004).

AUTOESTIMA BAJA

Las personas con baja autoestima no se valoran a sí mismas, desarrollan pensamientos negativos, tienen dificultades para conocerse mejor y entablar relaciones de comunicación con los demás, distorsionan habitualmente la realidad que les rodea. Por el contrario quien tiene alta autoestima se ve de forma real, gusta de interactuar con los demás, porque posee confianza y seguridad, percibe la realidad sin distorsiones significativas (Lago, Presa y Pérez, 2003).

La baja autoestima se manifiesta de muchas formas, es posible detectarla por cómo se enfrentan los problema, en cómo se interpretan las experiencias, por la forma en que se

muestra el individuo ante los demás, con lo que le agrada de su personalidad (Rodríguez, 2003). Las personas se vuelven inseguras al obsesionarse con la idea de agradar a los demás y no valorar su esfuerzo, tienden a reaccionar exageradamente ante las críticas buscando el perfeccionismo que lleva a compararse con un modelo ideal real o imaginario.

La ansiedad descontrolada, los celos, la apatía, la depresión, el pesimismo, victimar, las adicciones, la infelicidad e incapacidad personal, la incomunicación suelen ocultar un bajo nivel de autoestima es posible observar esta tendencia cuando se evita enfrentar situaciones cotidianas; cuando no se sabe pedir lo que se desea, cuando se es inseguro dando una y otra vuelta a las cosas que se deberían haber dicho o hecho, en las decisiones en aspiraciones laborales, en el tipo de pareja o los derechos que no se ponen en práctica, responsabilizar frecuentemente a otros de los propios fracasos o cuando se da una imagen siempre favorable por miedo a ser juzgado negativamente es decir, perdiendo de vista a menudo que tanto el éxito como el fracaso son siempre valoraciones externas y generalizadas (Aguilar, 2005).

Las personas con baja autoestima suelen:

- ψ Interpretar las situaciones globalmente desde un punto de vista negativo absoluto y extremista a partir de un hecho aislado. Tienen la habilidad de centrar su atención en ese único aspecto dejando de lado los momentos agradables de todo el contexto. Descalifican las experiencias positivas, piensan que no se lo merecen.
- ψ Sacar conclusiones apresuradas y generalizan.
- ψ Elaborar una regla universal en cualquier situación utilizando la palabra “siempre”.
- ψ Magnificar o minimizar datos: exageran cosas desproporcionadamente y minimiza otras de un modo inadecuado y poco racional, es decir exageran errores y quitan valor a sus éxitos, no obstante tienen una actitud más indulgente con los demás.
- ψ Tener un pensamiento de todo o nada, el equivocarse anula lo bueno que se haya hecho en el día.

- ψ Ser hipersensibles a las críticas: cualquier comentario negativo hacia su persona, comportamiento o trabajo, provoca reacciones emocionales y conductuales exageradas sintiéndose atacadas, heridas y echan la culpa a los demás. Encuentran intenciones ocultas y erróneas en lo que lo demás dicen o hacen, si les hacen un cumplido pensarán que no es merecido.
- ψ Adivinar: constantemente “leen la mente del interlocutor” y saben lo que está pensando por supuesto que está pensando mal de él sin tener ninguna evidencia de que así sea, además adivinan el futuro saben que las cosas saldrán mal. Erróneamente consideran que siempre son evaluados por los demás cuando son ellos los que se evalúan poniéndose etiquetas, usan adjetivos calificativos negativos.
- ψ Ser indecisas crónicas por miedo, no por falta de información. Suelen torturarse dudando de sus aptitudes, lo que evita que sean asertivos cuando la situación lo requiere y por ende sienten que han perdido el control de las situaciones, al tomar alguna decisión comprueban una y otra vez si lo que hicieron está bien, son poco creativos y originales, el innovar puede llevarlos a cometer errores.
- ψ Necesitar la aprobación de los demás en lo que piensan y dicen, confían muy poco en sus capacidades, otra persona les debe decir que están bien, de esto depende el valor que se dé como persona, necesitan exponer y dar a conocer cada triunfo para demostrar que ellos son capaces de hacer bien las cosas.
- ψ Obsesionarse por complacer, no dicen “no”, por miedo a desagradar.
- ψ Tener una actitud perfeccionista. Todo lo que hacen ha de estar bien hecho, se autocorrigen, cuando las cosas no salen como se lo han propuesto, crean estados de ansiedad a nivel cognitivo, presentando pensamientos negativos automáticos como “todos me miran” y “si me sale mal”, lo que conduce a un desmoronamiento interior.
- ψ Culpabilizarse y condenarse por sus conductas, exageran la magnitud de sus errores, se lamentan indefinidamente sin llegar nunca a perdonarse, sintiendo responsabilidad de todo, se condenan por sucesos externos desagradables de los que no son responsable, pueden recordar algún momento en el cual pudieron o

debieron hacer algo y no lo hicieron o por el contrario culpan a otros por sus desdichas sin asumir responsabilidades.

- ψ Tener un razonamiento emocional: se guían por sus sentimientos para saber si la situación que están viviendo es mala o buena, consideran que las emociones que experimentan de alegría, tristeza o ira, ante una nueva situación proporciona un conocimiento fidedigno de la realidad.
- ψ Utilizar frecuentemente la palabra “debería”, se trazan pautas a seguir para tener valor en la vida y triunfar siguiendo el ideal marcado, cuando no actúan a sí se juzgan incompetentes, no son espontáneos en sus actitudes y son autoexigentes, suelen ser exigentes también con los demás, muestran pasividad, mantienen un estado de ánimo triste y actitud perdedora.
- ψ Mostrar negatividad generalizada todo lo ven negro.
- ψ Tener autoexigencia excesiva: extremadamente críticos consigo mismos, analizan y evalúan continuamente su aspecto físico, sus expresiones verbales, sus pensamientos, emociones, etc. Los juicios que utilizan para evaluarse son idealistas se comparan con un modelo ideal que se han formado o que las personas que los influyen les han marcado. Llámese medios de comunicación, grupos de referencia, criterios sociales que indican el repertorio conductual que deben poseer para tener éxito en la vida y ser aceptados por los demás (Rodríguez, 2003; Bisquerra, 2000 y Bermúdez, 2000).

El deterioro de la autoestima es ocasionado frecuentemente por experiencias negativas desafortunadas en la infancia, críticas de la sociedad que suelen desatar sentimientos de inferioridad. Cuando los sentimientos de autodesvalorización son reforzados por pautas negativas de creencias, llegan a ser la norma de vida de una persona (Palladino, 1992). La autoestima es consciente e inconsciente una evaluación continua de sí mismo.

El ser humano hace un juicio de su persona, que es reforzado por las acciones y reacciones de los demás hacia él, gasta energía comparándose con otros y envidiando sus éxitos, las personas pueden ser en apariencia seguros y capaces de hacer frente a todas las

demandas de la vida y paradójicamente en la intimidad sentirse un fraude y no suficientemente valioso (Caunt, 2005).

AUTOESTIMA ALTA

El ser humano debe juzgarse por lo que está dentro de su control volitivo como es su integridad u honestidad y no por aquello que escapa de su control, como lo que depende de la voluntad y elección de otras personas o la popularidad, posesiones materiales, aspecto físico; claro que necesita sentirse estimado por otras personas como un ser social pero sin involucrar la autoevaluación con la opinión de otras personas (Branden, 1995).

Los cimientos centrales de una autoestima sana es la intención de tomar conciencia; la voluntad de comprender “la autoestima es una función no inherente a los dotes naturales, sino a la manera de usar la conciencia, la honestidad de la persona en relación con la realidad la autoestima no es ni competitiva ni comparativa” (Branden, 1990, p. 70).

La autoestima sana encierra confianza en sí mismo y respeto de sí mismo, la confianza en sí mismo es la conciencia que evalúa la eficacia de sus propias acciones cuando está entregada a la tarea de entender la realidad y desenvolverse en ella. La persona disfruta la vida, se siente cómoda en cualquier circunstancia, se muestra positivo y optimista en cuanto a lo que espera de sí mismo y de los demás, esto influye en el éxito de su desempeño en cualquier campo de la vida, se arriesga a enfrentar nuevos desafíos, no se centra en remover los detalles que lo hicieron desdichado, se recupera fácilmente de fracasos y decepciones, reconocen y aceptan en sí mismos sentimientos y emociones, tanto positivas como negativas (Hambly, 2002).

Logra actuar con independencia dejando atrás las críticas o centrándose más en aquellas positivas, es capaz de permanecer en posiciones impopulares ante presiones de conformidad, muestra comprensión hacia los demás, por tanto sabe exigir el respeto de los demás, pueden ser más asertivos defendiendo sus derechos y opiniones, mantienen perspectivas reales sobre la competencia y el mercado, se siente igual que otras personas, ni

inferior ni superior aun cuando reconocen el talento que puede haber (Aguilar, 2005; Caunt, 2005 y Mruk, 1998).

La gente con autoestima alta cree en ciertos valores y principios que defienden aun cuando encuentren cierta oposición, son capaces de modificarlos si nuevas experiencias indican que estaban equivocados, están dispuestos a pedir ayuda cuando ello sea necesario, confían en su propio juicio sin sentirse culpables aunque a otros no les parezca bien, no viven preocupados por lo que haya pasado en el pasado ni obsesionados por lo que pasará en el futuro. Aprenden del pasado y proyectan para el futuro, pero viven intensamente el presente, el aquí y ahora (Rodríguez, 2003).

Como ya se dijo es importante tener una autoestima sana o alta sin que ésta llegue a la vanidad ni a la arrogancia, inclusive se puede ser modesto ante los logros porque no se tiene la necesidad de demostrar la valía o buscar la aprobación de los demás, manteniendo perspectivas reales sobre la competencia y el merecimiento.

La autoestima es fluctuante, tiende a variar en función de la edad, las circunstancias, las personas, pueden cambiar de un momento a otro su estima personal, en correlación con su estado de ánimo y de las circunstancias que se susciten en su vida, aún así hay personas que resisten todos los cambios y circunstancias (Polaino, 2004). Cuando oscila fácilmente de un estado a otro, es porque la persona permite que influyan en ella determinados agentes externos, son circunstanciales las variaciones del nivel de autoestima que ocurren como consecuencia de factores externos, siendo la mayoría de los humanos propensos a ello (Rodríguez, 2003).

John Milton citado en Steinem (1996) resalta: “Con frecuencia nada resulta más provechoso que la autoestima, justamente fundamentada y bien manejada”. En las asambleas Estadounidenses se decía que la autoestima es la vacuna que libera de enfermedades, que se propagan como los embarazos no deseados, la deserción escolar, violencia doméstica, adicciones y conductas autodestructivas.

2.4 AUTOESTIMA EN LA MUJER

Epstein citado en Mruk (1998, p. 77). En sus investigaciones descubrió que las situaciones donde se veía más afectada la autoestima de la mujer se hallaban en “experiencias que implicaban aceptación y rechazo, particularmente aceptación” en cambio las experiencias de los hombres se enfocan un poco más al éxito y fracaso.

Evidentemente el género influye en la autoestima, las mujeres se enfocan en ser valoradas y sentirse merecedoras, en contra posición los hombres, tienden a regirse por dimensiones de competencia y logro, la sociedad le concede mayor valor al género masculino, sobre todo la sexista; se sugiere que los varones son más eficaces y que la diferencia de género influye en las aspiraciones y decisiones por supuesto que hay excepciones en las dos direcciones (Hansen, 2003).

Es indudable que la cultura en la que se está inmerso juega un papel importante en la forma en que las mujeres y hombres se evalúan y en el esfuerzo personal que hacen para mantener una sana autoestima; hoy en día, la mujer se encuentra afectada por la sensación de no ser bastante o no tener bastante, es vulnerable a sentirse inadaptada y es sensible a la opinión de los demás. Muchas mujeres triunfadoras a pesar de obtener el respeto, la admiración de los demás y el amor; por dentro se sienten falsas y viven con miedo a fallar, parece que nunca hacen lo suficiente para merecer la propia aprobación.

Siempre se están esforzando por vivir de acuerdo a las expectativas de la sociedad que establece sus propias normas y valores, ya que la mujer más que valorarse como un ser individual, se valora por aquello que atrae, da o agradece, por seguir al pie de la letra lo que la sociedad marca, el cubrir las necesidades de otros suele ser satisfactorio; aunque al hacerlo se arriesgue a que la describan como dependiente (Lara, 1995).

Frecuentemente primero se ocupa de los demás y cumple con todas sus responsabilidades antes de que se permita darse a sí misma; se ve afectada por la opresión de género, la subordinación, la mujer trata de seguir los estereotipos vigentes en su entorno, los

medios de comunicación por su parte, promueven en sus mensajes un modelo ideal de mujer bella y deseable, con una vida feliz en pareja, que van desde lo absurdo a lo inalcanzable. Elegir otra opción significa que está frustrada e inadapta (Rodríguez, 2003).

Algunas mujeres erróneamente creen, que el aprecio a sí mismas se da cuando han tenido suficientes logros, piensan que para poderse valorar, deben hacer algo más; tal como casarse, tener hijos, ser mejores madres. El problema es que a muchas se les ha enseñado que el valor personal se obtiene por lo que digan otras personas, no son conscientes de que poco a poco se van destruyendo a sí mismas y a su autoestima.

Es común que las mujeres desperdicien tiempo y energía pensando en las cosas que pudieron hacer mejor y en sentirse mediocres o culpables, no se valoran, tratándose de manera crítica y minimizante. No saben que la autoestima sólo puede surgir del interior, que para ser realmente valiosa como persona debe aceptarse tal y como es, porque la autoestima no depende de la admiración de los demás, de recursos materiales, del matrimonio, ni del número de hijos (Hillman, 1995 y Branden, 2001).

Todas tienen áreas en las que se sienten vulnerables, donde su voz interna permanece alerta para enfatizar esas áreas o para interpretar actos como prueba de que es indigna de merecer por sus características físicas o por sus actitudes. Deja de reconocer y apreciar sus puntos buenos, ha relegado el amor a su persona, no se da cuenta de que mientras mejor se sienta consigo, menos tendrá que demostrarles a otros su valía.

Algunos factores que condicionan la autoestima en la mujer y en el hombre son los siguientes:

- ψ Al hombre se le enseña a competir arduamente y a ser hacedor, mientras que la mujer debe hacer su mejor esfuerzo tomando en cuenta los sentimientos de otros.

- ψ El hombre está más preparado para el rechazo alejándose de sus sentimientos como cuando es rechazado en un trabajo, no suele estar en contacto con sus emociones cuando aprende a reafirmarse; en cambio la mujer fácilmente hace conexiones emocionales, pero se le dificulta reafirmarse, así como darse cuenta y obtener lo que necesita porque ella debe seguir reglas y buscar su autoeficacia a través de sus relaciones con los demás.

- ψ La mayoría del tiempo se hace cargo de otros cubriendo sus necesidades, se supone que ella promueve el crecimiento de los demás, por lo que llega a ser incapaz de encontrar el equilibrio entre satisfacer a otros y a sí misma (Hansen, 2003).

- ψ La agresividad en la mujer es terquedad, en el hombre se considera competitividad sana, la realidad es que las mujeres tienen mayor dificultad para ganarse el respeto.

En algunas sociedades los papeles tradicionales de la mujer como madre y ama de casa no son respetados por no considerarse difíciles, agotadores o importantes, la misma mujer se menosprecia, igualmente la mujer que trabaja fuera de casa es señalada porque se presume que descuida su casa e hijos, lo mismo pasa si la mujer es soltera, viuda, gorda, son etiquetadas con algún calificativo como egoístas, antinaturales, incapaces, flojas, malas amas de casa, etc.

Es natural que ciertas presiones externas afecten la autoestima, tales como las críticas, pero también existen otras cosas que la afectan como la escasez económica, enfermedades, las relaciones problemáticas, el cuidado de los padres, problemas con los hijos; por que de acuerdo a la autocrítica es una madre o mujer incompetente y se culpa por ello, el trato que ella misma se da no contribuye a sentirse bien, olvidan que lo que piensan y sienten influye en lo que hacen.

Esperan ser las madres perfectas, deben aprender a sobrellevar la maternidad conservando intacta su autoestima, ya que a la mujer se le educa para considerar a los hijos como un reflejo de ellas mismas, son la muestra elocuente de su creatividad que expresa su ser interno, si sus hijos tienen dificultades, se portan mal o fallan es porque han fracasado como mujeres, la culpa de muchos males de la sociedad han recaído en las madres ya que constantemente se dice: “la crianza de los hijos es responsabilidad de la madre”, incluso hay comunidades que consideran que el sexo del bebé lo determina la mujer, así como también las enfermedades, porque según ellos, los genes son malos, ni que decir si el niño presenta una discapacidad, seguramente la madre ha sido castigada por sus actos indebidos.

La culpa es un sentimiento permanente en las madres sobre todo si algo sale mal con los hijos, se considera que su labor es ser un escudo protector contra todos los riesgos (Hillman, 1995). Claro que las madres son responsables de muchos aspectos del cuidado de los hijos, pero muchos aspectos de su conducta son estricta responsabilidad de ellos, los hijos son seres independientes y no la prueba de eficacia y valía.

Las madres también son personas que tienen necesidades que han de satisfacer y como todo ser humano tienen limitaciones que deben aceptar, el satisfacer más a otras personas antes que a sí misma es ir en una dirección equivocada, la autoestima sana no se alcanza a través de sacrificios, de culpas, de miedos y de falta de confianza, todas las personas son valiosas, sus ideas y opiniones son merecedoras de respeto.

CAPÍTULO 3

CAPÍTULO 3. PARÁLISIS CEREBRAL Y AUTOESTIMA CONSIDERACIONES EN TORNO A LA MADRE

Normalmente cuando se piensa en el nacimiento de un niño se expresa alegría. El embarazo, el dar vida es un suceso muy importante, siendo uno de los procesos maravillosos el nacimiento de un niño, que es esperado con amor. Los padres fantasean anticipando el futuro. Suponen como será, desean que éste sea sano y por lo menos tan inteligente como ellos mismos.

Los padres imaginan compensar sus carencias, la posibilidad de repasar su propia infancia, cumplir sueños, trascender biológicamente; cada padre puede incluir algún rasgo que manifieste la singularidad de su ilusión (Stern, 2005). Por lo que evitan pensar en la posibilidad de cualquier irregularidad, tienen la esperanza de que todo salga bien. Sin embargo nunca se está seguro de cómo terminará el embarazo a pesar de los adelantos médicos, algunos niños nacen con la discapacidad o la adquieren después a causa de accidentes o enfermedad, como sucede en la mayoría de casos de parálisis cerebral. Hay que aclarar que en muchas ocasiones la parálisis cerebral se vuelve evidente sólo cuando el niño no logra desarrollar una conducta normal (Shakespeare, 1981).

Cuando el doctor entrega al recién nacido, diciendo que todo está bien, los padres descansan, todo es alegría, pero cuando el doctor confirma el diagnóstico de alguna limitación se suscitan una larga lista de emociones producto de las ideas que se forman en torno a la discapacidad dado que se rompen las expectativas de un desarrollo normal; puesto que, existe un daño imaginario de todo aquello con lo que se soñó y se perdió, deseos e ilusiones no cumplidos. Se piensa: en la pérdida de jerarquización, la exclusión y sentencia social, el señalamiento, la vergüenza; surgen pensamientos derrotistas, miedo, dolor, tristeza, autocompasión, ansiedad, negación de la realidad, rabia, depresión, sensación de aislamiento, choque, culpa por la posibilidad de que la discapacidad haya sido causada por algo que la madre hizo en el pasado y la pérdida de autoestima (Sinason, 1999; Espina, 2003; Shakespeare, 1981 y Finnie, 1976).

Todos los proyectos se echan a un lado, el mundo se ensombrece, comienzan las dudas, existe una mezcla confusa de enojo, tristeza y ganas de huir lejos. Comienzan las preguntas, los ¿por qué?, los ¿cómo?, las respuestas parecen inaccesibles, hay tantos conceptos nuevos que asimilar, los padres se sienten despojados, inseguros, confusos. Se preguntan si podrán hacerse cargo del niño, sí vivirá. No importa el momento en que lo diagnostiquen, si tiene unas cuantas horas de vida, meses o años, las emociones son dolorosamente intensas (Smith, 1999).

La decepción y la desilusión surgen cuando no se cumplen las expectativas y deseos, por supuesto que todos los padres desean hijos sanos y felices, las personas pueden presentar cierta ansiedad cuando están a la espera del bebé, pero aún así mantienen una actitud positiva, cuando el niño tiene una discapacidad, se enfrentan a la realidad de un deseo incumplido se genera dolor emocional por la desilusión, la pérdida y la incertidumbre. La frustración hace su aparición generando ideas irracionales, al sentirse despojado de lo que esperaba e incapaz de producir un niño normal, el bebé debía satisfacer sus necesidades, pero como nació con una discapacidad la satisfacción de esa necesidad se vio bloqueada, lleva a tener un sentido trágico de sí mismo. Mientras más ilusiones y planes se han descargado en el hijo, mayor será la frustración y menor la autoestima.

La madre anticipa el futuro como fracaso para su hijo en todas las actividades, la imagen materna se autodesvaloriza y se ve como fracasada dado que soñaba tener un hijo casi perfecto y ahora tiene que afrontar problemas que no había imaginado para los cuales puede no considerarse capaz. Esa sensación de fracaso e insatisfacción contribuye a debilitar la autoestima que se detecta por como se enfrentan y superan lo retos vitales, cuando se pierde la confianza, el miedo puede manifestarse como preocupación y duda de sí mismo. En ocasiones se siente miedo por el temor a ser rechazado o hacer las cosas mal, el miedo limita porque dudan de sus aptitudes (Lago, Presa y Pérez, 2003). La madre tiene una visión negativa de sí misma y del futuro pensando que carece de las aptitudes esenciales para enfrentar la situación que le parece insuperable.

El hijo es visto como una construcción personal imperfecta, que causa vergüenza. La vergüenza implica sentimientos de humillación y degradación alude al empobrecimiento de su autoestima (Shakespeare, 1981). La autoestima se ve bombardeada por la recriminación y el rechazo, el tener un hijo con Parálisis cerebral obliga a confrontar con valores, creencias acerca del significado de la vida, apareciendo en muchos casos actitudes hipercríticas no racionales hacia sí misma. También la tristeza es resultado de la comparación del hijo con los del vecino, las comparaciones son perjudiciales es otra de las causas por las cuales las personas llegan a desvalorizarse, selecciona lo negativo de su vida y lo comparan con lo positivo de los otros, se dice “debería tener el hijo que ella tiene”.

La necesidad de aprobación y admiración se ponen en juego ante las miradas y comentarios que desde luego se magnifican, la persona siente lástima de sí mismo a medida que el optimismo y la confianza se deterioran, son frecuentes los patrones irracionales de pensamiento y el mantener ideas sobre sí mismo equivocadas, la pérdida de control lleva a bajar la autoestima (Mruk, 1998).

La persona encuentra intenciones ocultas y erróneas en lo que los demás dicen o hacen. Se juzga por lo que está fuera de su control volitivo y se centra en remover los detalles que lo hicieron desdichado, la culpa puede surgir por la autocrítica que la señala como una mujer incompetente por no haber protegido al niño (Hillman, 1995) se culpa porque se siente responsable de todo. Todo lo verá negro.

Como se puede observar. La confirmación del diagnóstico tiene trascendencia a nivel emocional, por la detonación de pensamientos que surgen en los padres, en relación: al concepto y alcances de la Parálisis Cerebral, a su valor como persona, a su capacidad para enfrentarse a los desafíos, a los juicios de la sociedad, al futuro vislumbrando lo que les espera a ella y a su hijo. En fin la mente trabaja a gran velocidad suponiendo muchas cosas.

Desafortunadamente, el diagnóstico no siempre es proporcionado con prudencia, a veces el médico que no ha aprendido a dominar sus propias emociones y a dar el apoyo que se debe esperar de él, contribuye aumentado el dolor de los padres mediante la actitud que

muestra o las palabras que emplea al comunicar el diagnóstico, hay que recordar que los padres no están preparados para la noticia de que su hijo tiene alguna discapacidad y que el impacto que causa en los padres no se borrará fácilmente, siendo un elemento de predicción negativo para el manejo del niño.

Por otro lado los padres pueden tener un panorama demasiado oscuro o por el contrario pueden concebir falsas esperanzas que retrase una adecuada rehabilitación, dado que, un buen diagnóstico preciso, claro y acertado es el punto de partida de la rehabilitación. El niño que se atiende oportunamente tendrá una mejor oportunidad de desarrollo, además hablarles con claridad y sinceridad a los padres ayudará en el proceso de aceptación.

Dar un diagnóstico de PC requiere paciencia, perseverancia, amor; que el profesional sepa de antemano por lo que tienen que pasar los padres, para entender la noticia que un médico, les acaba de dar, la forma de comunicarlo le dará otra magnitud al diagnóstico. Dar la noticia no es fácil, se deben responder dudas con concreción y mostrar la discapacidad de forma realista, es importante establecer alianzas con los padres y dar apoyo en el proceso de aceptación. Sinason (1999) revela que al entrevistar a madres, pidiéndoles que recordarán sus experiencias al recibir el diagnóstico, éstas coincidieron al decir que el diagnóstico les fue dado con crueldad, por el médico quien les sugiere que dieran a su hijo en adopción o que tuvieran otro. Afortunadamente existen casos en que el médico se muestra empático y explica detenidamente el diagnóstico ayudando a los padres a adaptarse a la situación.

Hay aspectos específicos que los padres deben conocer para que sus esfuerzos no resulten inadecuados. Se sugiere que se dé la noticia a los padres de forma muy cuidadosa, informar de la discapacidad de forma real, hacer saber el tipo y grado de discapacidad, comunicar las verdaderas expectativas del pronóstico, resaltar sus posibilidades, lo que si puede hacer, las cualidades que tiene o que puede adquirir; sobre todo qué se tiene que hacer para que todo ello sea real.

Asimismo diferenciar los hechos de su percepción subjetiva, afectiva y emocional, para no crear falsas ilusiones ni pesimismo, hay que comunicar hasta donde llega su limitación y

que puede esperarse de la rehabilitación, claro que para aceptar algo es imprescindible conocer de qué se trata. La madre debe aceptar la realidad de lo contrario retardará el tratamiento de su hijo, de tal forma que será fundamental canalizar a la madre con un grupo de especialistas en discapacidad como: médicos, psicólogos y educadores que la guíen, donde exprese sus dudas y reciba ayuda desde el punto de vista profesional y emocional. Hay asociaciones donde se capacita y da orientación personalizada, además puede conocer padres que también tienen hijos en esa situación e intercambiar experiencias.

A veces los anuncios de la discapacidad se hacen con rapidez para no tener que compartir la pena, nadie sabe lo que se dice, ni lo que entienden los padres; tampoco se sabe el sufrimiento del personal médico y hasta que punto se ocultan reacciones emocionales, habrá tantas explicaciones y justificaciones para decirlo, es innegable la imposibilidad de aminorar la pena de los padres, pero se puede evitar aumentarla (Lévy, 1993).

Por tanto es necesario que las escuelas que preparan a médicos y enfermeras enseñen la manera adecuada de dar y explicar el diagnóstico. Las madres expresan que prefieren recibir la información abierta, honesta y completa.

Algunas de las preocupaciones más frecuentes son: saber la causa de la discapacidad y sus consecuencias, conocer los efectos de la discapacidad en la dinámica familiar, estar orientado por los profesionales, conocer el futuro del niño (Espina, 2003). Se espera un enfoque real, las descripciones de todo lo que no podrá hacer como los otros niños, resaltando sobre todo los aspectos positivos más que sus limitaciones.

Son pocos los padres que ven el evento con filosofía después de tanta desilusión, no obstante después de mucho trabajo llegan a concentrarse en lo que es y en lo que puede ser y no en lo que pudo ser y nunca fue. Los padres deben darse la oportunidad de sentir el dolor, la decepción, la desilusión y el rechazo que es una reacción defensiva natural de querer distanciarse de aquello que le causa dolor y que forma parte del proceso de aceptación.

3.1 REACCIONES COMUNES ANTE EL HIJO CON DISCAPACIDAD

Existen patrones de reacción bastante claros, la primera respuesta común por la que suelen pasar los padres es un *choque emocional* en el momento del diagnóstico, sobre todo cuando parece irreversible y la sensación de no poder creer que esto pudiera suceder, quedan perplejos ni siquiera pueden comprender lo que el médico trata de explicar, aún cuando su lenguaje sea claro, seguido de un deseo de la madre de quedarse sola mientras se acostumbra a la noticia, posteriormente una reacción de tristeza por no haber tenido al niño perfecto que se había esperado (Núñez, 1991; Costamagna, 2002 y Shakespeare, 1981).

Más tarde la *negación* se hace evidente. Hacen su aparición expresiones como “no puede ser” “el diagnóstico esta equivocado”, “esto le pasa a otros”, “es una pesadilla”, naturalmente puede iniciarse un *peregrinar* por diversos especialistas buscando el diagnóstico ideal, lo cual parece correcto puesto que los profesionales suelen equivocarse. Sin embargo debe considerarse el tiempo desperdiciado mientras se buscan otras opiniones que retrasan el tratamiento. Además se corre el riesgo de caer en errores, como hacer una combinación de tratamientos, sin contar que existen profesionales irresponsables y poco éticos que son una amenaza ya que ofrecen “el mejor pronóstico”. Otro peligro es que los padres suelen tener un pensamiento mágico y consultan a curanderos que llegan hacer perjudiciales (Toledo, 1988 y Cunto, 1997).

En este periodo de búsqueda de lo perdido pueden presentarse momentos de cólera que se tornan contra Dios, contra el destino, contra el hijo causante de su frustración y todos aquellos que han asistido al niño, nada de lo que hagan los profesionales será suficiente (Nuñez, 1991).

A la par puede aparecer la *inculpación o autoinculpación* que regularmente no corresponde con la realidad, los padres tienden a culpabilizarse unos a otros. Hacen referencia a antecedentes familiares, culpan al médico que atendió el parto, más tarde al equipo multidisciplinario que atiende al niño, atribuyéndoles que el tratamiento no es correcto. Se dan los sentimientos ambivalentes hacia el hijo; los padres suelen culparse por pensamientos, por

lo que hicieron y no hicieron, las fuentes de culpa reales o imaginarias son interminables, pudiendo convertirse en un ciclo vicioso; primero sentirá culpa, luego se siente culpable de sentir la culpa.

También puede detectarse una tendencia a la *depresión* por toda la tristeza crónica, el desinterés por el mundo exterior, la inhibición general de las funciones, la pérdida de autoestima o de amor propio por todos los autorreproches, la autoinculpación y la visión pesimista, entre otros sentimientos que embargan a la persona, la cual se verá superada hasta llegar a la aceptación de la situación que será más rápida si existe un acercamiento con servicios y profesionales contando con la ayuda que ofrecen las Asociaciones pro Personas con Discapacidad (Ibáñez, 2002).

Se llega a la recuperación y a un lento reconocimiento de lo irreparable de la pérdida, de forma gradual con la atenuación de las reacciones emocionales intensas. Los padres pueden encontrarse con el hijo real, teniendo mayor confianza en sí mismos para cuidarlo a través del ensayo y error, están más abiertos para recibir información precisa sobre el diagnóstico, curso y pronóstico, además pueden espaciar su interés entre el hijo y otros aspectos postergados.

Finalmente, existe una renuncia a la esperanza de recuperar al hijo perdido y se da la *aceptación* del hijo con sus posibilidades y limitaciones, asimismo se produce una *reorganización adaptativa* por parte de los padres, que consiste en hacer nuevos proyectos, mantener interacción con el entorno, buscar la realización personal, etc. (Núñez, 1991).

Además de las emociones ya mencionadas que tienen los padres cuando sospechan o se enteran del diagnóstico de una discapacidad, aparecen otras mencionadas por Smith (1999), las cuales pueden afectar la autoestima de acuerdo como se van enfrentando. Es la autoestima, la que determinará cómo se reacciona ante esos sentimientos:

Confusión: Si la atipicidad no fue diagnosticada durante un largo tiempo. La vida del niño transcurría de alguna forma normal aún cuando se veía rezagado en ciertas áreas, las señales eran confusas dándole el beneficio de la duda. Pero ahora que la mamá tiene la certeza

seguramente se encontrará desorientada, la creencia en sí misma pudiera ir perdiendo fuerza, tal como lo dice Caun (2005) las personas ante las graves presiones o profundas crisis existenciales sufren cierta disminución de la autoestima.

Impotencia: Se presenta antes y después de que el niño ha sido diagnosticado, a pesar de lo que se haga no puede cambiar nada, existen sentimientos de insuficiencia cómo ayudar al niño cuando los padres mismos no saben que hacer. Tal vez el niño llora y no se sabe el por qué. Dado que la mamá no se siente apta y tiene la impresión de no hacer bastante para lo que se necesita, se cuestiona la clase de madre que es, incapaz de proporcionarle ayuda a su bebé, pensamiento que daña su autoestima. Recordando a Branden (2001) cuando dice que uno de los componentes de la autoestima es la confianza en uno mismo cualidad adquirida por cuestiones externas que refiere lo que se puede lograr.

Incertidumbre: por no saber la razón de la discapacidad, a pesar de todo lo dicho por los médicos sigue latente ese ¿por qué? Los padres pueden sentirse preocupados. No saben a dónde encaminarse, qué estrategias seguir.

Resentimiento: por no tener un hijo normal y llevar una vida “fácil” como la de amigos, vecinos, hermanos; que se quejan por cosas que parecen absurdas. La madre se siente maltratada por la vida en general, frustrada.

Impacto: que se vive ante una situación traumática, al recibir el diagnóstico no importa cuanto se sospeche.

Enojo: causado por aquello que no se puede controlar. Apareciendo cuando no se consigue lo que se quiere, se necesita, o se cree merecer.

Pesar: se lamenta por la pérdida del niño perfecto con el que soñaba y por la pérdida de una vida familiar tradicional, más tarde se aflige por que el niño no avanza como lo otros

niños. James (citado en Polaino, 2004) dice que cuanto menores sean las expectativas mayor será la autoestima.

Vergüenza: por los prejuicios ante el desarrollo del menor al ser diferente, los padres pueden anticipar reacciones de rechazo a su persona por haber tenido un hijo diferente, llegan suponer que su hijo es visto como objeto de risas o compasión (Toledo, 1988), interpretan la realidad, hacen conjeturas sobre lo que otras personas están pensando, sin darse cuenta que son ellos lo que se juzgan a partir de lo que piensan, cometen el error de creer que los demás piensan como ellos. Esta tendencia a la adivinación es una característica de las personas con baja autoestima tal como se mencionó en el capítulo 2. La autoestima proviene de actuar de forma consciente con las propias reglas personales preceptivas. La culpa y la vergüenza tienen un carácter socio-cultural, surgen del no cumplimiento de las propias reglas personales, preceptivas y de la autovaloración negativa por el no cumplimiento (Caballo, 1991).

Asimismo, algunas veces los padres se pueden sentir turbados por la conducta que presenta su hijo como los llantos, autogolpes en la cabeza; sobre todo cuando la gente no está familiarizada con el mundo de las necesidades especiales. El sentirse diferente lesiona la autoestima, se ve al hijo como una parte defectuosa de sí mismo, no se puede escapar al sufrimiento que trae consigo, los retos que la vida presenta; sin embargo, se puede aprender a tener una autoestima flexible aceptando la crítica constructiva (Ehrlich, 2002).

Claro que no se puede hacer una generalización con respecto a los hechos y emociones que presentan las personas que se enfrentan con la confirmación del diagnóstico de una discapacidad de un hijo, porque la forma de responder depende de cada individuo en particular y de múltiples factores, como el momento y la rapidez con la que se reconozca su afección. Cada persona y familia responde con sus propios recursos internos, de acuerdo a su historia y al momento en que se encuentre (Stern, 2005).

Indudablemente las personas reaccionan de diversos modos a un mismo estímulo, dependiendo de sus vivencias anteriores, asimismo las reacciones que se presentan ante la discapacidad de un hijo no son tampoco iguales a lo largo de toda la vida; las emociones

suelen ser agudas al comienzo, teniendo períodos de estabilización o adaptación con momentos de crisis.

La crisis emocional.

Las crisis emocionales se dan a partir del desequilibrio entre la dificultad y los recursos que se disponen para hacerle frente, lo cual lleva a hacer cambios en la vida y en la forma de ser; consecuencia de no poder manejar efectivamente los conflictos, la crisis aparece de manera repentina, se caracteriza por angustia, sentimientos de impotencia, inseguridad profunda y sensación de gran desconcierto. Las dificultades, llevan a los problemas y los conflictos a crisis (Ehrlich, 2002 y Nuñez, 1991).

La discapacidad es el terreno fértil para el conflicto porque altera la mayoría de las actividades que los padres hacen juntos, afecta la organización familiar. Las crisis se presentan de forma cíclica provocadas por incidencias durante el ciclo vital como: el diagnóstico de otros trastornos además del ya aceptado, la necesidad de una intervención quirúrgica, las primeras salidas a pasear, en fiestas familiares sobre todo si hay niños, en el nacimiento de otros niños, cuando el niño sufre accidentes, en las primeras manifestaciones de autonomía del hijo.

Hay momentos particulares que son críticos para los padres como: el momento del diagnóstico que va desde que se confirman las primeras sospechas, hasta que los padres ratifican el diagnóstico, el momento de ir al colegio y enfrentarse con todas las situaciones escolares que conlleva; la terminación de la etapa escolar que implica el reiniciar la toma de nuevas decisiones, el periodo de tiempo en que la persona con discapacidad se hace adulta y en todas aquellas situaciones que pongan de manifiesto la discapacidad (Espina, 2003 y Toledo, 1988).

Poco a poco los padres se van adaptando aunque no es de forma lineal, es un proceso con altas y bajas marcado por diferentes grados de aceptación, lo importante es enfrentar y expresar los pensamientos y emociones para manejar el impacto emocional de tener un hijo

con discapacidad, expresar la rabia por el despojo del niño deseado, la tristeza por la pérdida de lo perfecto, el temor de no ser entendido por quienes los rodean, una reacción válida cuando se confronta con la discapacidad es no quererlo, alejarlo para imaginar que no existe, aunque esto los lleva a sentirse más culpables.

Cuánto tiempo tiene que pasar para superar la noticia, para aceptar al hijo y mirarlo con amor, cada padre lo hace a su ritmo. No existe un tiempo exacto para salir del duelo y que se dé la aceptación amorosa, es un proceso que depende de muchos factores como la experiencia previa de pérdida y desilusión, el momento del ciclo vital, el lugar asignado al hijo, el grado de discrepancia entre el hijo deseado y el hijo real, su situación económica, cultural, social, la visión del mundo, cuales son sus ideas respecto a la discapacidad, sus fantasías, mitos, el apoyo emocional disponible, así como la voluntad y la capacidad para procesar las emociones. Hay que llorar, sentir enojo por no haber obtenido lo que se quería, tristeza por lo que no fue, ansiedad por el futuro incierto (Ehrlich, 2002 y Núñez 1991).

Aceptar no significa negar ni las emociones que se tienen ni la discapacidad del niño, consiste en ver la realidad, vivir la vida como se ha presentado e ir aprendiendo día con día. El Oxford English dictionary define el término aceptar como “consentir en recibir algo” (Oe’, 1998). Los padres deben adaptarse a esta nueva realidad comprendiendo que la afectación es permanente y que forma parte de su hijo.

Es conveniente mencionar que ante la confirmación del diagnóstico la familia tiene que vivir un proceso de duelo por la pérdida y reorganizarse para adaptarse a la nueva situación.

3.2 DUELO

En la palabra duelo se encierran emociones tales como la negación, la rabia, el desconcierto, la desadaptación, la tristeza, la depresión, etc. que no se presentan sólo cuando se ha muerto un ser querido; sino también en todas aquellas situaciones en las que se ha perdido algo como el trabajo, un amigo, la casa, un objeto apreciado, la pareja tras la ruptura

de una relación, en fin, en todos aquellos eventos en los que la persona se tiene que desprender de algo valioso que ha permanecido en su vida (Caballo, 2002).

La pérdida es definitiva, por ello se relaciona con la muerte, pero como ya se mencionó se puede dar duelo sin muerte, hay que tener en cuenta que es un proceso y estado psicológico, natural que involucra componentes emocionales, sociales, de comportamiento y fisiológicos, la intensidad y duración del proceso será proporcional a la dimensión y significado de la pérdida.

La discapacidad se conceptualiza como una situación que conlleva la elaboración de un duelo para la adaptación, porque se pierde al hijo sano, todos los sueños son extraídos de raíz, se llora la pérdida, la ilusión de un niño perfecto, que equivale a llorar la muerte de un ser querido, la diferencia es que nunca se recuperan porque la causa de la pena sigue siempre allí presente, aún cuando la intensidad del dolor varía con el tiempo y dependiendo de la situación (Espina, 2003 y Cunto, 1997).

Es difícil encarar la discapacidad, el duelo por la pérdida del hijo perfecto, son muchos sentimientos contradictorios con los que no se atreven a contactar, surgen sentimientos de coraje con la vida, con Dios, con la pareja, sentimientos de odio, de dolor y de amor, el destino se ve incierto, enfrentan cada día la frustración de ser padre, se aíslan, la angustia y el temor impiden buscar ayuda, los días se vuelven amargos, sin esperanza, sin ilusión; las metas desaparecen se vive en un túnel oscuro sin salida donde no se ve nada más que la discapacidad (Barrientos, 2001). El dolor es un sentimiento con el que se tendrá que lidiar toda la vida (Ehrlich, 2002).

La desesperación motiva a pensar soluciones tales como pedir a Dios que se lo lleve, abandonarlo, darlo en adopción, etc. Todas estas alternativas son parte del proceso de aceptación que exige el reconocimiento de todos los sentimientos negativos que son naturales ante la crisis, el negarlos no ayuda a sobreponerse, al contrario, los implantan para siempre (Ehrlich, 2002). Los padres deben lograr identificar y expresar las diversas emociones, el no

entenderlas los lleva a conductas impulsivas e inadecuadas por ejemplo la tristeza se puede manifestar como irritación.

Fases de elaboración del duelo

Las etapas de duelo por las que tienen que pasar los padres ante la discapacidad coinciden de manera impresionante con las mismas que propone Elizabeth Kübler Ross, médica psiquiatra quien se considera como “la madre de la tanatología”. Ella ha dividido la elaboración del duelo en cinco etapas mismas que dentro de esta investigación se tratan de correlacionar a través de la información encontrada dentro de las diferentes lecturas.

Negación y aislamiento: Permite amortiguar el dolor ante una noticia inesperada e impresionante. La persona insiste que no es cierto que eso no le pasa a ella, se rechaza la realidad que aparece en forma de un diagnóstico médico, normalmente la persona buscará alternativas a una circunstancia que no puede cambiar, siendo ésta la principal etapa por la que atraviesan los padres; la negación de la discapacidad del hijo como reacción casi inmediata al diagnóstico de Parálisis Cerebral situación que ha cambiado su vida abruptamente se tiene la idea que esto le pasa a otras personas.

Enojo: expresa ira que se mezcla con envidia y resentimiento, frustración e impotencia. Aquí aparece la pregunta ¿por qué a mí? La hostilidad se dirige a la enfermedad y a la muerte. En la discapacidad esta etapa llega a hacer continua. Los padres pueden agredirse mutuamente, aparece la culpa, el enojo hacia el médico, la religión o la vida, el rechazo hacia el hijo. Finalizando muchas veces con sentimientos de culpa y vergüenza.

Negociación: la persona moribunda implora a Dios o al médico que le prolonguen la vida o disminuya el dolor haciendo promesas. Aunque el diagnóstico no se acepta completamente, los padres se pueden mostrar abiertos al diálogo y a la negociación, buscando alternativas.

Depresión: la persona se da cuenta que todo es real, comienza a lamentar las pérdidas pasadas, las cosas que no hizo, los errores cometidos; entra en un estado de duelo preparatorio hacia la muerte. Ha comprendido que la lucha es inútil pero aún no acepta la muerte. En los padres el agotamiento físico y mental, la falta de apetito, la apatía, el aumento en las horas de sueño aparecen después de las largas horas de reflexión, afectando las relaciones que establece con los otros, incluido el niño. Éste es un estado, generalmente transitorio que permite llegar a la aceptación de la realidad.

Aceptación: la persona acepta la muerte que favorece su tránsito a la otra vida. La aceptación en los padres puede ser parcial o total y puede combinarse con épocas de crisis.

Espina (2003) menciona “si el duelo no se realiza adecuadamente, la adaptación a la discapacidad será peor” cita cuatro tipos de duelos:

1. Duelo crónico: el que no llega a una conclusión
2. Duelo retrasado: se activa ante otra pérdida.
3. Duelo exagerado: transcurre en un ambiente depresivo, con grandes dosis de ansiedad y abuso de sustancias.
4. Duelo enmascarado: conlleva síntomas físicos, hiperactividad y depresión.

No obstante, algunos autores han dado diferentes tipologías de duelo, se habla de duelos complicados, congelados, reprimidos, psicóticos y una larga lista; además no necesitan presentarse señales evidentes de que se ha pasado por todas las etapas del duelo, así como no es necesario pasar por todas esas etapas para poder adaptarse a la discapacidad.

Son muchas las capacidades que el niño tiene que desarrollar, pero su integración no es completa si no es aceptado y se encuentra integrado a su familia. Las reacciones tales como rabia, angustia, vergüenza, culpabilidad pueden volverse crónicas dando paso a actitudes de sobreprotección, retraimiento, rechazo que perjudican la relación de los padres con sus hijos (Cunto, 1997).

3.3 AUTOESTIMA EN MADRES CON HIJOS CON PARÁLISIS CEREBRAL

Es un hecho, que el nacimiento de un niño con discapacidad o la confirmación del diagnóstico, afecta a todos los integrantes de la familia. No obstante, en este trabajo se pretende hacer énfasis en el impacto que tiene el diagnóstico de parálisis cerebral en la autoestima de la madre.

La importancia que se atribuye a la madre surge de la frecuencia con que asume el papel de la cuidadora primaria. Ella es quien sufre el mayor cambio, a menudo debe abandonar sus proyectos de vida, trabajo, aficiones, etc. Es común que enfrente la responsabilidad de sacar adelante a sus hijos, haciendo frente a cualquier adversidad, hasta el punto de renunciar a sí misma.

Las madres como cuidadoras principales presentan alteraciones importantes en su estado anímico, como ansiedad y preocupación por el futuro. Es evidente que a partir del nacimiento, existe una sobrecarga de la distribución inequitativa de las actividades necesarias para el cuidado, lo que ocasiona agotamiento físico y emocional siendo una de éstas a nivel de autoestima.

Uno de los aspectos incluidos en la autoestima es la confianza en sí mismo. Algunas circunstancias de la vida hacen que la persona pierda su autoconfianza tal como la pérdida de un trabajo o un divorcio, el nacimiento de un hijo es uno de los principales acontecimientos en la vida de cualquier persona, la madre se prepara para esperar este ser maravilloso de formas muy diversas, habrá quien acuda a clases de profilaxis o lea libros sobre el embarazo y la maternidad, no importa de que manera se preparen los nacimientos, siempre son diferentes de lo que se espera, en este caso se trata de haber perdido al hijo que tanto se anhelaba (Hambly, 2002) puede ser que la persona se sienta inhábil porque el sentimiento de responsabilidad es enorme. Además de sentirse frustrado al enfrentarse a la realidad y encontrarse con un hijo con discapacidad y no con el esperado.

Evidentemente, la llegada de un hijo, difícilmente corresponde a lo que la madre espera, sería justo que tras nueve meses de expectativa y malestares llegara la compensación que hiciera de ella una madre feliz. Pero la realidad no siempre es así, la ausencia de esa compensación produce ciertos efectos sobre todo si se trata de una discapacidad.

Una de las reacciones psicológicas que puede presentar la madre de un niño con una discapacidad como es el caso de la parálisis cerebral es la pérdida de autoestima, por la tendencia a ver al hijo como extensión de su ser, la madre ante la discapacidad comienza a cuestionarse su propio valor, dejando de lado proyectos que había soñado para el niño (Toledo, 1988).

Hillman (1995) dice que la mujer ante una decepción pueden reaccionar culpándose porque no cuenta con una reserva interna de valores y aprecio para sí misma, que le permitan afrontar la tormenta en que esta inmersa, sólo escudriña en todo eso que piensa que está mal en ella haciendo una gran lista de sus errores como ser tonta, floja, temerosa, etc. Por lo que, no es capaz de aceptar únicamente la responsabilidad de aquello con lo que contribuyó al problema, sin condenarse a sí misma, tampoco es capaz de reconocer el papel que desempeñan tanto los demás como las cosas que están fuera de su control y se culpa por eso, que no fue capaz de controlar, en lugar de buscar soluciones. Estas distorsiones cognitivas tienen efectos adversos sobre sus emociones y conducta.

La madre se sentirá perdida, desconcertada, ella puede resistirse a crear un vínculo con su hijo debido al gran estado de perturbación emocional, ya sea porque está pasándola muy mal aceptando toda la situación o porque tiene miedo de que él no sobreviva o puede volverse tan obsesiva con hacerse cargo del pequeño que no permita que nadie más lo tome en brazos, probablemente sus sentimientos se tornen en lo mal que se siente por sí misma y por el hijo recordando todos esos sueños frustrados (Smith, 1999).

Ahora se enfrenta a un desafío para sus sentimientos de competencia y aptitudes que pueden elevar o reducir su autoestima, ha adquirido responsabilidades, siente que ha perdido

el control de su vida, tiene la necesidad de hacer todo perfecto. Muchas madres al principio se sienten confundidas e incompetentes.

La reciente mamá puede estar aturdida por la magnitud de los nuevos problemas que debe afrontar, mientras que sus mayores inquietudes eran aprender a amamantar al bebé o bañarlo, ahora puede sentir que todo el futuro del bebé está en riesgo. Se enfrenta a la noticia que tiene que educar a un niño con necesidades diferentes algo que parece tiene que vivir sola, pues nadie de su familia o amigos íntimos han pasado por su situación.

Nancy Miller (2007) enlista algunos momentos que desafían la autoestima, no importa cuanto se quiera al hijo, cuanto se le hable, arrulle o acaricie, por más esfuerzos que se hagan persisten.

ψ No se observa ninguna intención de movimiento en el niño ante diversos estímulos.

ψ Se suscitan problemas médicos a pesar de seguir al pie de la letra las recomendaciones.

ψ La culpa, a pesar de conocer con lujo de detalle los hechos, se pregunta qué hizo mal.

ψ No puede dejar de llorar, la maternidad no significa toda la alegría que se había imaginado y se culpa por no sentirse feliz.

ψ A pesar del apoyo recibido, existe la tendencia a alejarse de la gente por miedo, aturdimiento, confusión.

ψ El bebé tarda en aprender y se siente incompetente.

ψ A pesar de poner a prueba estrategias para hacer frente a los problemas no han funcionado, se siente derrotada.

ψ El niño no deja de llorar.

Uno de los desafíos más significativos a los que se enfrentan las madres es amamantar o alimentar a su hijo. Cruickshank citado en Santucci (2003) refiere que las madres de niños

con parálisis cerebral que no pueden amamantar a sus niños presentan sentimientos de frustración debido a la espera ansiosa del primer encuentro con su bebé para alimentarlo y probarse a sí misma que ha cumplido con su papel de madre, pero al ver que el niño no tiene la habilidad de alimentarse y no cesa de llorar hace que se altere.

Las madres al inicio no tienen idea de cómo ser con su hijo con discapacidad, el no entender lo que necesitan, lo que les duele crea en ellas una sensación de impotencia que baja su autoestima. Muchas veces se aíslan de la sociedad, ocasionando un desajuste emocional en ellas y en el niño, ese aislamiento se va incorporando como vergüenza, castigo, sacrificio o rechazo que se centra en torno a la cuestión de la causa y de la herencia, surgiendo explicaciones con cargas fantásticas que son elaboradas por las madres con el fin de desligarse de toda carga hereditaria.

La vergüenza que sienten ante las demás personas tiene su origen en el deseo de tener un hijo hermosos que plasmará lo mejor de ellas o de su pareja y en cambio tuvieron un hijo con parálisis cerebral, se sienten humilladas pensando que pudieron haber transmitido al hijo algo anormal (Sinason, 1999).

No pueden aceptar la realidad, sienten lástima por ellas, por estar atadas a un destino que imaginan triste y vergonzoso (Cunto, 1997). La llegada de un hijo con discapacidad obliga a experimentar aspectos de la madre que la hacen sentir incómoda, inmadura, egoísta. Parte del rechazo hacia la discapacidad proviene del miedo a que la gente la juzgue negativamente por haber tenido un hijo diferente y sentirse rechazada. Su vanidad se ve lastimada al suponer que la gente ve al hijo con discapacidad basándose únicamente en lo físico y dejando de lado su ser interior, tal cual lo ve ella. Esto es muy notorio en los sectores medios y medios altos los cuales están expuestos a situaciones de competencia y búsqueda de logros para aumentar la imagen valorada de sí. El hijo puede verse como una posesión más como la casa o el automóvil (Núñez, 1991). Sólo el deseo de sobreponerse a la vanidad ayuda a ver al hijo verdaderamente y a guiarle en el difícil camino de aceptarse a sí mismo, tal como es y por lo que es, sin perturbarse por la manera en como se ve (Ehrlich, 2002).

La madre afectada en su amor propio, está dominada por sentimientos de desilusión, fracaso y descalificación de sí misma. El niño no satisface sus expectativas, en consecuencia no reafirma su identidad como mujer y madre.

El hecho de ver a un hijo raro, feo, diferente, hace que cuestionen el tipo de madre que es y el cómo puede pensar eso de su propio hijo, todo producto de una autoestima bombardeada por la recriminación y el rechazo. El avergonzarse de un hijo no se puede controlar, es la autoestima la que determina cómo reaccionar ante el sentimiento. Si la autoestima es positiva será más fácil aceptar y entender las reacciones emocionales, en cambio una autoestima negativa obliga a disfrazar los sentimientos que no se quieren ver y forzará a exteriorizarlos de manera inadecuada.

La madre y el hijo deben prepararse para enfrentar la ignorancia y falta de sensibilidad, para soportar las miradas en las cuales no ven más que piedad, hostilidad, incomprensión e indiferencia, sentimientos que ella misma experimentó alguna vez antes del nacimiento, sentirse diferente lesiona la autoestima. Las madres ven en la discapacidad de su hijo una parte imperfecta de ellas mismas, cuando las madres salen con sus hijos de su hogar se enfrentan a la mirada de los demás, mientras su hijo es pequeño lo pueden llevar en brazos o en la carriola, la discapacidad se ve poco. Los padres saben que su hijo es diferente, por lo tanto, temen el rechazo por ellos y por sus hijos, por lo que hay que ayudarlos para evitarles un aislamiento social (Lévy, 1993). La madre necesita entender lo que es la discapacidad y qué decir a los demás acerca de ella.

Barudy dice que “el autoconcepto refleja cómo una madre se siente en presencia de un hijo o de una hija y cómo se lo trasmite, es internalizado por el niño y éste puede llegar a sentir sobre sí mismo lo que otros sienten sobre él, estos sentimientos se reactivan ante cada nueva experiencia.” (Barudy, 2005. pág 87) cabe recordar que el concepto de sí mismo que tiene un niño o una niña en gran medida es producto de su experiencia en el hogar y de la identificación con sus padres.

Hay madres que tiene un autoconcepto formado a partir de comparaciones, por lo que sienten gran ansiedad al dudar acerca de su capacidad para hacer lo correcto por su hijo, mantienen una actitud triste por la comparación que hace del niño que imaginaba con el que tiene, de la vida que ahora tiene y la que podría haber tenido. Se siente avergonzada de su hijo. Todas sus inseguridades, temores e imperfecciones su necesidad de aprobación y admiración se ponen en juego con la discapacidad

La culpa es una combinación de enojo y ansiedad, proviene del no cumplimiento de las propias reglas personales y a la autovalorización negativa que acompaña a esa falta de cumplimiento, a veces hay culpa por cosas que están fuera del control como la discapacidad de un hijo. La madre puede sentir que desilusiona a su pareja o sentir que él la culpa, por lo que tiene la necesidad de encargarse de toda la responsabilidad para compensar por haber causado la discapacidad, también puede pensar que si trabaja más duro conseguirá hacer que su hijo sea “normal”. Buscará que obtenga logros para alimentar su autoestima herida y sentir que está haciendo lo correcto y obtener nuevamente el control que de a su vida un sentido de eficacia.

La culpa de la madre hace que renuncie a necesidades e intereses propios, además de mantener una actitud permisiva sin límites que provoca que el niño controle por medio de gritos, berrinches, pedidos continuos de gratificación. Lo que indudablemente no es bueno para la rehabilitación del niño. La culpa es algo que se lleva con la discapacidad del hijo, sus reacciones no pueden considerarse como “anormales” (Lévy, 1993). En las madres cae la pesada tarea de garantizar la educación de los hijos y lograr el equilibrio de toda una familia. El primer coraje que requiere es para considerarse competente y hacer frente a los desafíos esenciales de la vida, sentirse merecedora de felicidad, salir con su hijo a hacer lo que tenga que hacer. Cuando se ayuda a la madre, se ayuda al niño.

Recordando que la mujer deposita frecuentemente su autoestima en lo que otros creen de ella, a la vez que juega una serie de roles a lo largo de su vida como madre principalmente, esposa, ama de casa y trabajadora si es que tiene algún trabajo. Ante la presencia de un hijo con necesidades especiales es un hecho que el autoconcepto y por ende la autoestima se ven

afectados. Para aceptar a un hijo la madre debe aceptarse en principio a sí misma (Fowards 1998).

Lógicamente esto no es una regla general existen reacciones extremas por parte de las mamás así como también hay quienes a pesar de la severa discapacidad de su hijo maneja de forma admirable sus problemas. El cómo reacciona cada persona ante un mismo estímulo, va ha depender de su historia de vida, si fue preparada para enfrentarse a situaciones no muy agradables o si por el contrario siempre fue protegida, si su conducta ha sido responsable o por el contrario ha huido, si se encuentra dentro de una relación de pareja estable con un esposo que la apoya y además tiene una familia con la que puede contar, también hay que considerar la imagen que se ha formado sobre las personas con discapacidad, estos son algunos aspectos que influyen en el cómo reacciona ante la discapacidad.

Para algunas madres el obstáculo futuro será ayudar al niño a aceptarse a sí mismo, tal como es y por lo que es, sin cegarse por la manera como se ve. Una saludable autoestima permitirá verse como realmente es, reconociendo defectos y entendiendo su origen.

En conclusión de acuerdo con los aspectos descritos que desfavorecen la autoestima de una persona, se encuentran la culpa, la vergüenza, el miedo, la valoración que hace la madre de su ser en función de la experiencia negativa a la que se enfrenta, visualizando como fracaso el tener un hijo con discapacidad, que hace decrecer su confianza en sí misma, sobre todo por los nuevos retos que debe de enfrentar. Aunado a esto puede reaccionar exageradamente a comentarios familiares sintiéndose atada y sobre todo herida, debido a su sentimiento de frustración por lo que ha perdido, sintiéndose responsable de todo y condenándose por aquello que hizo y por lo que no pudo hacer. Se siente incapaz sobre estimando la dificultad de lo que tiene que hacer, esperando fracasar en todo, debiendo aprender que no siempre se puede hacer todo y que es válido que pida ayuda.

3.4 INFLUENCIA DE LA AUTOESTIMA DE LAS MADRES EN LA REHABILITACIÓN DEL HIJO CON PARÁLISIS CEREBRAL

La etapa después del diagnóstico la de la crianza del niño con dificultades suele poner frente a un callejón sin salida por el enfrentamiento cotidiano con la discapacidad. Educar a un hijo de desarrollo normal es una tarea difícil, tratar de educar un hijo con necesidades especiales es aún más complicado.

El cuidado implica un gran esfuerzo para la familia, surgen dificultades que se engloban en el concepto de “carga objetiva” se altera la vida familiar, surge el aislamiento y los problemas económicos. También como se ha venido mencionando hay sufrimiento que implica la “carga subjetiva” la familia experimenta ansiedad, depresión y el sentimiento de pérdida que evidentemente puede afectar la relación de pareja si ésta existe porque va destruyendo poco a poco a los padres, haciéndolos menos tolerantes en las dificultades cotidianas.

Ante la discapacidad los roles familiares sufren cambios, un elemento clave dentro de los cuidados es el rol de la madre como “cuidador primario” que debido a los roles inmersos en la sociedad es enseñada a criar y cuidar de los demás, quien abandona muchas veces su propia vida (Espinosa, 2003).

El cuidado de la rehabilitación hace que el niño permanezca mucho tiempo junto a su madre, siendo ella quien asume un rol activo llevándolo a terapias y a la escuela, además de recibir todas las indicaciones y prescripciones de lo que hay que hacer (Núñez, 1991). Se enfrenta día con día al reto de organizar de forma constructiva su atención y la enseñanza.

Dado a estas circunstancias y al hecho de que ella lo ha concebido, el niño establece una relación afectiva con la madre, ella es quien interpreta el comportamiento de su hijo. Según la autoestima de la madre, se transmitirán mensajes directos e indirectos a los hijos acerca de sus sentimientos, afectos y conductas en general.

Los niños se mantienen atentos a los estados emocionales, los ojos de la madre son el primer espejo en que se mira el niño, si la madre está deprimida o se siente culpable por la discapacidad del pequeño, éste se mira en unos ojos deprimidos y recibe reflejada una imagen deprimente de sí mismo; ya que dependiendo la calidad del trato que le brinde será como él mismo evaluará el acercamiento o indiferencia con la que es tratado. Antes de aprender a hablar el niño establece un medio de descubrirse, la madre transmite su experiencia social y afectiva a través de estilo de los cuidados físicos, los gestos y tono de voz (Trujillo, 1994).

Los padres son las figuras significativas que guían el progreso personal y social en cualquier niño sobre todo en aquellos con discapacidad. Ellos encuentran sus necesidades vinculadas a las necesidades de sus padres, quienes los orientan y trasladan, el niño se halla en una relación simbiótica, la madre es quien le brinda protección y quien le permite desarrollarse física y mentalmente, cuando ella tiene comportamientos que no son los apropiados, el niño recibe estas señales y le traen inconvenientes que limitan su desarrollo físico-mental. La relación normal entre madre e hijo debe ser satisfactoria para ambos no obstante lo que satisface a la madre es distinto de lo que puede satisfacer al niño

En ocasiones la madre puede verbalizar que ha entendido el problema y que se encuentra bien emocionalmente, pero su conducta no lo demuestra, vive la discapacidad de su hijo con un rechazo más o menos encubierto. Esto es sumamente importante porque los programas de rehabilitación no podrían beneficiar del todo al niño si se siente rechazado por las personas que lo rodean. Entendiendo la rehabilitación como un conjunto de medidas médicas, sociales, educativas y profesionales que son aplicadas en conjunto para la adaptación del niño con el objeto de que alcance en lo posible la capacidad funcional y autónoma a efecto de integrarse a la sociedad (Santucci, 2003). Los resultados dependerán de varios factores: entre ellos de las condiciones psicofísicas del niño, de la familia y de las causas individuales y sociales que no interfieran en el prolongado tiempo de reeducación.

Dado que la rehabilitación es indispensable para que el niño desarrolle sus potencialidades: físicas, cognitivas, afectivas, sociales y que el equipo interdisciplinario trabaje en conjunto con los padres, es fundamental que la madre se encuentre en lo posible con

una estabilidad emocional, ya que en este caso en particular la baja autoestima de la madre podría implicar que al no sentirse capaz de llevar a cabo las recomendaciones se dé por vencida y deje de asistir a las terapias del niño. Por otro lado, si ella no se siente capaz de realizar algunas cosas por ende pudiera pensar que su hijo tampoco está preparado.

Frecuentemente sucede que las madres que presentan hábitos negativos de pensamientos sobre su persona y situación, muestran un comportamiento negativo dado que actúan de acuerdo a como se valoran a sí mismas y a sus circunstancias, convirtiéndose en sus propias enemigas al tener pensamientos negativos, pesimistas y derrotistas constituyen un obstáculo no sólo para su propio crecimiento sino para el futuro de su hijo, pues menoscaban su autoestima y sentimientos de competencia. Algunas veces se hacen las víctimas creen que están imposibilitadas para cambiar en algo su situación, se aferran a expectativas irreales, se centran en las derrotas, los obstáculos y fracasos, esperan que alguien las rescate, que sientan lástima por ellas, creen merecer más en la vida, se encuentran inmersas en la amargura y el enojo creyendo que no tienen derecho a ser felices (Miller, 1994).

Las reacciones que tiene al comportamiento de su hijo suelen ser impropias en cuanto a la intensidad y a la oportunidad, con una gran carga emocional producto de sentimientos como irritación, resentimiento, enojo, amor cuando el niño no puede realizar tareas sencillas o cuando presenta comportamientos que no considera adecuadas. Las conductas que se observan son:

Sobreprotección: la madre da al niño más de lo que necesita, favorece la pasividad y receptividad en el niño, el cual tiende a depender física y emocionalmente de su madre. Los niños no son estimulados correctamente. En ciertos casos las madres necesitan del hijo para dar sentido a su existencia, no deja crecer al niño porque logrará su independencia y ello implica a la madre perder la sensación de que existe. En ocasiones la sobreprotección es la expresión de un rechazo encubierto; es decir, al cumplirle todas las demandas del hijo puede llorar menos y por ende causar menos molestias (Toledo, 1988).

Dedicación por compensación: la madre es exigente, otorga cuidados pero con establecimiento de exigencias. El cumplimiento genera en el hijo frustración.

Agresividad disfrazada de ansiedad: hostilidad inconsciente que se manifiesta en la madre en forma de ansiedad frente al hijo y su tratamiento de rehabilitación. Teme dañar al niño al movilizar algún miembro o al hacer cambios de postura, también puede la madre volverse expectante y controladora, teme que al mostrar su propia agresividad su hijo sea rechazado.

Rechazo físico y/o psicológico: el niño no es atendido, la madre no asume con responsabilidad el tratamiento de rehabilitación del hijo. El rechazo por la frustración pudiera ser soledad poblada de fantasmas de lo que no puede hablar.

Actitudes oscilantes: las actitudes van de la protección y abandono, al afecto y hostilidad; generando comportamientos inestables de dependencia y agresión en el niño.

El exceso de mimos perjudica la rehabilitación del niño y quizás lo haga reaccionar en forma negativa, puede volverse una persona manipuladora, agresiva o desobediente; por otro lado la indiferencia de los padres hará que el niño adopte formas para llamar su atención tales como la autoagresión, la destructividad, la enuresis o el mutismo.

Como se ha venido mencionando, el niño depende física y emocionalmente de la madre, no obstante se debe enseñar al niño a adquirir autonomía dentro de sus capacidades durante el proceso de desarrollo. La madre sirve como reflejo de esta autonomía mostrándose segura, animada; ha de desarrollar en el niño un sentido de perspectiva sobre su discapacidad, para que contemple su problemática con objetividad sin necesidad de cerrarse a la vida, reconociendo sus limitaciones a la vez que toma conciencia de sus potenciales

En cambio, los abrumadores sentimientos de culpa por parte de la madre, la sensación de pérdida de control sobre su vida ante el acontecimiento inesperado, los miedos que asaltan su mente, los pensamientos que provocan sentimientos de pérdida de confianza e

incompetencia al descubrir todo aquello a lo que se tiene que enfrentar como son las visitas médicas, los gastos económicos etc. Van degradando su autoestima, sobre todo limitando la rehabilitación del niño; ya que la madre emplea la mayor parte de su energía enfrentando sus propios sentimientos ocasionados habitualmente por pensamientos erróneos que cambian por completo la actitud de la madre con relación a su hijo tomando una actitud ansiosa y sobreprotectora, limitando al niño en la exploración de su medio y obstaculizando su crecimiento al no permitirle hacer las cosas por sí mismo.

Asimismo la madre puede tener una actitud de rechazo frente a un niño pasivo y carente de respuesta. Privándolo del contacto maternal ya sea por ausencia o por falta de habilidad para relacionarse de una forma normal con su hijo, conducirá inevitablemente a una disminución o falseamiento del estímulo, se perderá la curiosidad, volviéndose apático, incapaces de mantener relaciones profundas y frecuentemente retrasados en el desarrollo del lenguaje (Routledge, 1980).

Las mujeres que presentan alteraciones emocionales limitan la rehabilitación de sus niños. Ellas aceptan intelectualmente la discapacidad de su pequeño pero la rechazan emocional y frecuentemente los responsabilizan de su infelicidad. Las mamás llegan a sentirse desanimadas viendo que no avanzan rápido en comparación con los otros. La forma de relacionarse con la persona con discapacidad, la actitud emocional que presenten sus familiares favorecen la recaída en diferentes patologías (Espina, 2003).

Un factor que provoca los principales problemas emocionales de la madre es la familia y la sociedad que enfatizan los impedimentos del niño y le reitera la experiencia de fracasar. Frecuentemente se sienten culpables y piensan que el hijo representa una mancha para el nombre de la familia un estigma para todos, a veces tienen dificultades en volcar su cariño hacia el hijo, sienten resentimiento y hostilidad hacia quienes tratan de ayudarlo. Se establece un lazo estrecho entre ambos madre-hijo que se niega a aceptar ayuda como la de una institución, la madre se encuentra en un grado de desequilibrio emocional que empeora las cosas. Los padres necesitan tanta ayuda como sus hijos para reconocer las limitaciones y apreciar el grado de habilidad e independencia que podría alcanzar.

Es de suma importancia que la mamá conozca las diferentes áreas de manejo y cuidado del niño como la educativa, física, vida independiente, terapia ocupacional, integración social, atención psicológica, familiar, nutricional, comunicación y de salud de tal forma que tenga los conocimientos básicos para colaborar en su rehabilitación. Experimentan cierto alivio cuando comprenden que pueden desempeñar un papel fundamental en el tratamiento del niño.

Ante todo, es importante que ella reciba apoyo psicológico debido a la pérdida que representa la discapacidad física de su hijo, la cual tiene gran relevancia emocional; dado que los síntomas emocionales interfieren en el proceso de rehabilitación, ya que las cosas que se daban por supuestas en el desarrollo, el ciclo mismo de la vida se contempla desde una nueva perspectiva. La madre al no saber como actuar con su hijo al verlo tal frágil y necesitado de cuidados genera sentimientos de ineptitud; siendo de gran importancia para la rehabilitación de su hijo, la actitud que ella manifieste. Por tanto, es necesario ayudar inmediatamente a la madre a reparar el daño que la discapacidad de su hijo supone para su autoestima, ayudando así a que el niño crezca en un ambiente emocionalmente saludable donde éste adquiera un sentido positivo de sí mismo y se defina como persona valiosa.

Dado lo anterior se propone el uso de la técnica de reestructuración cognitiva y la técnica de solución de problemas siendo que el diagnóstico crea un sinnúmero de pensamientos sobre la propia valía y la capacidad de afrontamiento.

3.5 TÉCNICA DE REESTRUCTURACIÓN COGNITIVA Y TÉCNICA DE SOLUCIÓN DE PROBLEMAS

La reestructuración cognitiva: es un modelo dentro de las terapias cognitivo-conductuales, se le enseña a la madre a modificar el modo de interpretación y valoración subjetiva, mediante el diálogo socrático. Primero hay que identificar las ideas o pensamientos irracionales para sustituirlos por otros más adaptativos. El modo de llevar a cabo la reestructuración es confrontando las ideas equivocadas que la madre tiene tratando de hacerle ver lo irracional que parecen y generando ideas alternativas en ella. Los pensamientos que se tiene son referentes a sí mismo, a las situaciones y al futuro. Por lo que, al deshacer los

patrones irracionales de pensamiento asociados con la conducta autoderrotista, se fortalece la autoestima impidiendo que se lleven a término las profecías autocumplidas, recordando “lo que pensamos influye en lo que sentimos y en lo que hacemos” es decir, la madre hace conjeturas sobre lo mal que le irá en el futuro, lógicamente esto se cumple por la actitud con la que se conduce.

Los pensamientos positivos ayudan a alcanzar objetivos y la persona se siente bien, en cambio los pensamientos negativos obstaculizan el logro de objetivos. Ambos pensamientos pueden ser irracionales o racionales, los primeros se basan en falsas conjeturas, en tanto que los segundos se basan en datos reales y objetivos. En la reestructuración cognitiva se analizan los pensamientos identificados previamente, para comprobar que se ajustan a la realidad objetiva, de no ajustarse se buscan pensamientos más adaptativos.

Los principales representantes de la reestructuración cognitiva son Albert Ellis con la Terapia Racional Emotiva Conductual y Aaron Beck con su Terapia Cognitiva su hipótesis de trabajo es que los patrones de pensamiento, llamados distorsiones cognitivas tiene efecto adverso sobre las emociones y la conducta. Las distorsiones cognitivas son en realidad hábitos de pensamientos erróneos que la persona puede utilizar constantemente para interpretar la realidad de forma irreal se distancian de la realidad al ser inexactas, imprecisas y automáticas.

Ellis (1955) desarrolló “La Terapia Racional Emotiva Conductual” sobresaliendo el método ABC para el análisis y cambio cognitivo y conductual, siguiendo la idea de que los hombres no se perturban por las situaciones sino por la visión que tienen de ellas. Dice que el cambio de la conducta está al servicio del cambio cognitivo y el objetivo final es producir un profundo cambio filosófico más que simple alivio del síntoma. También argumentó que los individuos se trastornan por sus “deberías” absolutistas y su “tengo que hacer eso “que lleva a condenarse a sí mismo y a tener afecto negativo cuando intentan satisfacer sus exigencias imposibles. La meta primordial es la de ayudar al paciente a identificar sus pensamientos irracionales y ayudarlo a reemplazarlos por unos más funcionales, ya que la persona hace inferencias sobre sí mismo, sobre los demás y sobre el mundo en general. Si las interpretaciones o creencias son ilógicas reciben el nombre de “irracionales” esto significa que

la persona razona mal, ya que llega a conclusiones erróneas, de lo contrario, sí sus interpretaciones están basadas en la lógica entre premisas y conclusiones, sus creencias son racionales.

El método ABC funciona de la siguiente manera:

A=acontecimiento activante, los antecedentes ambientales que preceden, o dentro de los cuales se desarrollan los procesos cognitivos y emocionales C = consecuencias emocionales y/o conductuales, producidas por la interpretación que se da a la “A”, es decir, por las creencias. B=creencia o contenidos cognitivos que se crean sobre dicha situación, expresados en forma de imágenes y pensamientos automáticos. Si la “B” es funcional y lógica se considera “racional”, de lo contrario sería “irracional”. Ellis argumentó que la creencia “B” sobre un acontecimiento activador “A” conduce a la consecuencia “C” por tanto podemos cambiar “C” cambiando “B”, incluso si “A” no cambiará; es decir si la mamá cambiará su forma de pensar en relación a la Parálisis Cerebral y dejará de culparse o autodesvalorizarse tendría un mejor comportamiento ante esta situación y ayudaría a su hijo en la rehabilitación de forma adecuada.

El método para reemplazar una creencia irracional por una racional se llama “refutación o debate” método por el cual se cuestionan hipótesis. El debate consiste en tres pasos: Primero se descubren las creencias irracionales que subyacen a conductas y emociones autodevaluadoras. Segundo, se debate la verdad o falsedad de la creencia irracional, es decir, se determina la hipótesis. Se aprende a discriminar entre creencias racionales y creencias irracionales. En tercer lugar un estilo terapéutico eficaz, al utilizar el debate filosófico, es el Diálogo socrático que se basa en hacer preguntas como ¿Cuál es la evidencia de que tiene que hacer eso? ¿Tiene evidencias suficientes? ¿Qué datos lo confirman? etc.

En tanto Beck desarrollo el modelo cognitivo “Triada de la Depresión” que se caracteriza por el contenido negativo de las cogniciones (pensamientos automáticos) es decir, una visión negativa sobre sí mismo, de su mundo y del futuro. La persona tiende a atribuir sus experiencias desagradables a algo suyo e interpreta sus experiencias de manera negativa.

Las actitudes y creencias negativas llevan a percibir el mundo carente de alegrías, intereses y gratificaciones, percibe las demandas del medio como excesivas, el futuro inmodificable, el sujeto mismo se percibe como inadecuado, incompetente y desgraciado.

Beck distingue dos tipos de pensamientos:

Los pensamientos automáticos se presentan en la mente de forma involuntaria, repetitivos, sin la experiencia de un esfuerzo de reflexión, sin crítica. La persona tiene la impresión de captar el mundo tal y como es, sin la impresión de que se trata de valoraciones e inferencias subjetivas susceptibles de discusión y opinión.

Los pensamientos racionales son aquellos que surgen como resultado de la reflexión, son analizados por la persona. Son controlables y conscientes. Ambos pensamientos son propios de la experiencia y aprendizaje previo. La modificación del pensamiento parte de reconocimiento de los mismos. La depresión conlleva un proceso cognitivo distorsionado, tal como la abstracción selectiva, inferencia arbitraria, magnificación y minimización, personalización, la sobregeneralización. Estas distorsiones cognitivas son conceptualmente similares a las creencias irracionales de Ellis.

Para entender la utilidad de la técnica de reestructuración cognitiva hay que reconocer la importancia que tiene aquello que se piensa, en las emociones y en la manera de actuar. La conclusión es buscar formas alternativas de interpretar la situación y ver las cosas de forma real para poder afrontarlas de manera adecuada: identificando los pensamientos distorsionados, y analizarlos (Semerari, 2002; Caballo, 1991).

Es fundamental enseñar a las mamás, la manera de identificar esas creencias irracionales para que sean capaces de hacerlo por sí mismas, se debe pedir que lo hagan en papel y practiquen constantemente. Algo importante en que se basa el éxito o fracaso es hacer o no las tareas, que son importantes para cumplir con la finalidad de mejorar el afrontamiento y manejo de la parálisis cerebral.

Algunas de las Distorsiones Cognitivas más frecuentes son:

Inferencia arbitraria, se refiere al proceso por el que se extrae una conclusión determinada sin tener pruebas que la sustenten o cuando la prueba es contraria a la conclusión.

Abstracción selectiva. Consiste en enfocarse en un detalle extrapolado de su contexto y en ignorar los aspectos más evidentes de la situación, conceptualizando toda la experiencia en función de este fragmento. Se ve reflejado en la mamá cuando piensa que no tiene nada que ofrecerle a su hijo. La persona busca información consistente con sus puntos de vista negativos sobre sí mismo, el mundo y el futuro, y no busca, ni percibe, ni ve como válida la información que contrasta con este punto de vista. La madre cree que la discapacidad de su hijo es indicativo de su fracaso como madre. No ve otras cosas sólo, la discapacidad; no valora sus esfuerzos o tenacidad que pone.

Sobregeneralización (poca lógica) consiste en extraer una regla general o una conclusión partiendo de uno o más episodios aislados y en aplicar dicho concepto a otras situaciones, relacionadas o no con el caso específico basándose en las similitudes percibidas. Es un ejemplo de razonamiento global, una persona puede afirmar que todo está arruinado, toda mi vida es una ruina, todo el mundo tiene la misma actitud. La madre concluye que todas las personas le tienen lástima debido a la experiencia que tuvo con algunas personas.

Magnificar (exageración) y minimizar, ocurre cuando la persona atiende en exceso y exagera la importancia de aspectos negativos de la experiencia y descarta o infraestima la relevancia de la experiencia positiva. Atiende más a los pocos comentarios críticos que a los muchos comentarios de aprecio y apoyo que hacían los mismos. En la minimización, se minusvalora el significado de los resultados positivos.

Personalización se asume que una acción ocurre por causa propia o va dirigida hacia uno mismo sin tener en cuenta otros aspectos de la situación se siente culpable, implica la asignación inapropiada de significados de autoevaluación a las situaciones. Atribuye las

experiencias de fracaso y de pérdida a sí misma., descartando los factores atribuibles a la situación o a los demás. Es decir; “Soy la culpable de la discapacidad de mi hijo.”

Pensamiento de todo o nada totalizar acontecimientos, se tiende a clasificar todas las experiencias según una o dos categorías opuestas por ejemplo: o tengo un éxito total o soy un fracaso. Para describirse a sí misma, la mamá emplea las categorías del extremo negativo.

Lector de mente se asume sin necesidad de pruebas, las actitudes y acciones futuras de otras personas. La mamá siente que están reaccionando negativamente ante ella y su hijo. Se siente criticada.

Adivinar el futuro se anticipa pensando que las cosas irán mal para ella y su hijo, está convencida que haga lo que haga es un hecho ya establecido.

Razonamiento emocional (terquedad) la persona supone que sus emociones negativas reflejan necesariamente la forma como son las cosas: lo siento así; por consiguiente tiene que ser verdad, la mamá cree que ha actuado de forma incompetente por lo tanto se siente como una torpe y sus sentimientos demuestran que no es buena.

Etiquetado (dar nombres) utilizar términos inexactos para calificar conductas propias o ajenas como: “soy tonta” “soy una perdedora”.

Perfeccionismo (autoexigencia) tengo que hacer todo perfectamente o me criticarán, seré un fracaso. El perfeccionista tiene que conseguir plenamente todo lo que emprende. Tiene miedo a que descubran que no es perfecto. La perfección conduce a frustración, decepción depresión, sentimientos de culpa y de censura dirigida a los demás.

La afirmación de debería.(perfeccionismo) los imperativos absolutos invaden la conducta del individuo y de las otras personas. Se refiere a que la persona intenta motivarse a sí misma con debes y deberías, como si tuviera que ser castigada antes de que se pudiera esperar que hiciese algo. Por ejemplo deberían ser más amables conmigo, los tengo que y

tendría que. Cuando la persona dirige los deberías hacia otras personas, siente ira, frustración y resentimiento. Se dicen deberían ser de otro modo las cosas y las personas; además se reprochan haber actuado de una determinada manera “no debería haber actuado de esa manera o realizar aquel acto”. Por ejemplo hay mamás que dicen no debí haber tenido un hijo fuera del matrimonio, por eso. Soy culpable.

La externalización de la propia valía lo que valgo depende de lo que los demás piensen de mí y de mi hijo, recordando que la mamá concibe al hijo como extensión de su ser.

la falacia del control tengo que ser capaz de controlar todas las eventualidades de mi vida. La mamá se considera desdichada al no controlar todas las incidencias del periodo de gestación, ha perdido el control pues no sabe como tratar a su hijo.

La comparación no soy tan competente como mis compañeros, mis hermanos, vecinos de lo cual viene la frustración por la pérdida de lo deseado.

Catástrofe se anticipan resultados negativos extremos, sin una evidencia substancial que los apoye, que las cosas no marchen como ella desearía es algo terrible, horrible, catastrófico. Las personas son dadas a considerar terribles cosas que se juzgan normales, cuando les ocurren a otros. Considerar la discapacidad como algo terrible y catastrófico parte de su negativa a aceptarlo; algo ciertamente desagradable y molesto pero no espantoso, el querer ver al hijo como un niño normal y tratarlo así frustra. Es imposible e irreal, el deseo que perjudica todavía más la situación, cuando más irreparable sea la pérdida que se haya experimentado, cuando más aguda la frustración menos se habrá aceptado con madurez y resignación. “Esto es irreparable toda la vida ha quedado rota”. A las personas con discapacidad frecuentemente se les anima a sostener creencias irracionales sobre su discapacidad de tal forma que presentar una discapacidad es en sí mismo algo catastrófico, la perspectiva de la madre de que su hijo no presenta ningún problema, constituye una idea irracional (Krueger, 1988; Yankura, 1999; Colli, 2003).

Aunque estos tipos de distorsiones puedan ser conceptualmente diferentes, cualquier pensamiento puede reflejar más de un tipo de distorsión. Estas distorsiones varían en función del trastorno, se trabajan en alteraciones como la depresión, la ansiedad, fobias, trastorno de estrés en general, obesidad, trastornos de personalidad y por supuesto con personas con discapacidad y sus familiares.

Es importante señalar que la autoestima baja tiene conexión con la depresión, ésta se encuentra en la similitud de las distorsiones cognitivas entre personas deprimidas y personas con autoestima baja; coinciden en que ejecutan a menudo patrones irracionales de pensamiento o mantienen ideas sobre sí mismos o situaciones que no corresponden con hechos de la realidad. La autoestima protege a los individuos de los contratiempos; sin embargo, una vez abiertas las grietas en tal escudo protector es fácil que se instaure la depresión. El aumento de la vulnerabilidad implica una menor capacidad para resolver problemas, perjudica la sensación de merecimiento (Mruk, 1998).

La autoestima depende del grado de merecimiento y competencia con que se comportan como personas merecedoras y competentes, existen pruebas que confirman la posibilidad de modificar la autoestima particularmente durante las transiciones vitales importantes. Los clínicos de corriente cognitiva consideran que las personas además de recibir comentarios ajenos que afectan la identidad y estima de sí mismo se retroalimentan de forma positiva y negativa mediante la conversación consigo mismas e influyen la autoestima. Si la información es positiva, precisa y saludable, entonces también se reflejará en la percepción, conducta y experiencia. La autoestima sube, se manifiestan niveles de felicidad, seguridad, afecto, disponibilidad alerta, calma, claridad mental, sencillez de propósitos, falta de limitaciones y espontaneidad.

Si la información es confusa negativa o despectiva entonces la persona adoptará la forma correspondiente. En la autoestima baja se manifiestan niveles altos de infelicidad, ira, sentimientos de amenaza, abatimiento, renuncia, nerviosismo, desorganización, conflicto, sentimientos de constricción y autoconciencia. Ante esto se puede usar la técnica de reestructuración cognitiva para modificar tales bases de programación y entender de forma

más realista el sí mismo, el mundo y a las otras personas. Lo que parece fortalecer la autoestima (Vendar, 1989, Burns, 1980, Ellis y Harper, 1977; citados en Mruk, 1998) ayuda a afrontar con mayor efectividad los pequeños y grandes retos vitales.

La mamá requiere también de competencia, ante retos vitales reales; para que se produzca un incremento de la competencia es necesario el uso de métodos conductuales de resolución de problemas se aumentan las habilidades de manejo y se desarrollan conductas que favorecen la posibilidad del éxito, la terapia consiste en ayudar a las personas a resolver mejor sus problemas. De acuerdo con D'Zurilla consiste en aprender a reconocer que existe un problema, ser capaz de identificar las posibles respuestas y los resultados probables, saber seleccionar la mejor alternativa para una situación o proyecto particular y disponer de la habilidad para elaborar un plan realista que permita alcanzar la meta. Aquí también es importante el uso de reestructuración para minimizar distorsiones cognitivas que impiden definiciones imprecisas del problema (Caballo, 1991).

Terapia de solución de problemas : también llamado “entrenamiento en resolución de problemas”. Método propuesto por Thomas D'Zurilla y Marvin Golfried, consiste en la presentación y práctica de una serie de pasos, que ayudan a las personas a resolver sus problemas (Gonzáles, 1999; Caballo, 1991)

1. Definir el problema, de forma precisa y en términos concretos, observables e idealmente medibles.
2. Creación de soluciones alternas (lluvia de ideas). Se trata de llegar a la mayor variedad de posibles soluciones. En esta etapa, ninguna idea es mala, pues cualquiera de ellas podría ser la solución.
3. Tomar una decisión y ejecutarla. Se decide proceder, después de evaluar la idea más factible y más probable de tener éxito.
4. Evaluar los resultados.
5. Reiniciar el proceso, de encontrarse necesario.

Saber resolver los problemas aumenta la probabilidad de éxito y mayor éxito potencia la autoestima porque es el reflejo de la competencia, aunque una mejor planificación no es

garantía de éxito, reduce las posibilidades de fracasar. La Terapia Racional Emotiva Conductual siempre ha considerado una pobre resolución de problemas como una parte importante de la perturbación emocional y conductual. La teoría sostiene: los individuos saltan frecuentemente a conclusiones erróneas (Caro, 1997).

CAPÍTULO 4

CAPÍTULO 4. TALLER DE AUTOESTIMA

SUJETOS

Participarán 10 madres con autoestima baja que tengan un hijo diagnosticado con Parálisis Cerebral.

MATERIALES

- ψ bola de estambre
- ψ rotafolio
- ψ marcador
- ψ 10 cuestionarios para identificar pensamientos distorsionados
- ψ 10 cuestionarios para identificar ideas sobre la parálisis cerebral.
- ψ Carteles informativos
- ψ 100 hojas blancas
- ψ 10 plumas
- ψ Vendas
- ψ Mascadas
- ψ paliacates
- ψ 2 Cartulinas
- ψ Diurex
- ψ Plumones
- ψ 10 listas con distorsiones cognitivas impresas
- ψ Lápices de colores
- ψ Accesorios para personificar a una viejita.
- ψ 10 hojas de ejercicios
- ψ 10 libretas pequeñas
- ψ Computadora
- ψ Sillas
- ψ Lápiz
- ψ Aula amplia y ventilada

OBJETIVO GENERAL:

Mejorar la autoestima en madres con un hijo con parálisis cerebral para facilitar el manejo y afrontamiento de la parálisis cerebral.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- ψ Aplicar cuestionario (Anexo 1) para identificar pensamientos distorsionados.
- ψ Identificar las ideas que generan las participantes en relación a la parálisis cerebral y conocer los sentimientos que enfrentan.
- ψ Explicar a las participantes qué es la Parálisis Cerebral, su etiología, clasificación y aspectos relacionados para que puedan confrontar las ideas irracionales que se han formado sobre esta discapacidad.
- ψ Explicar a las participantes los sentimientos comunes que se presentan ante el diagnóstico originados por pensamientos distorsionados.
- ψ Explicar a las participantes aspectos generales de la autoestima para que sean conscientes de la importancia que tiene en la conducta humana y en la rehabilitación de su hijo.
- ψ Explicar a las participantes en qué consisten y cómo se dan los pensamientos distorsionados que deterioran la autoestima

- ψ Ejercitar a las participantes en la identificación de los pensamientos distorsionados.
- ψ Identificar patrones de pensamientos distorsionados dentro de su propia problemática.
- ψ Aprender a confrontar los pensamientos distorsionados en la vida diaria.
- ψ Perfeccionar la utilización de la confrontación en su propia vida.
- ψ Instruir a la mamá en la práctica de reestructuración cognitiva integrando la identificación de pensamientos distorsionados y confrontación para fortalecer su autoestima. generando pensamientos realistas sobre sí mismas y la discapacidad.
- ψ Fortalecer la autoestima ayudando a las participantes a incrementar sus capacidades para el manejo de retos vitales mediante la técnica de solución de problemas.
- ψ Perfeccionar la técnica de solución de problemas a partir de sus propias problemáticas.

INSTRUMENTOS:

El presente taller se evaluará a través de un cuestionario para identificar pensamientos distorsionados (ver anexo 1) el cual, cuenta con items de opción múltiple que hacen referencia a la discapacidad del niño. Cabe mencionar que dicho cuestionario sólo tiene la finalidad de identificar pensamientos distorsionados antes y después del taller para corroborar que se haya dado una reestructuración cognitiva.

PROCEDIMIENTO:

El taller se llevará a cabo en 12 sesiones distribuidas una por semana, para que las participantes puedan practicar lo aprendido y ser retroalimentadas sobre sus dudas. Cada sesión tendrá una duración de 1 hora y media, empleada en la introducción de las participantes a los diversos temas, llevando una dinámica y retroalimentación grupal. Se pretende mejorar la autoestima de las madres con un hijo con Parálisis Cerebral mediante la modificación de pensamientos, utilizando las siguientes técnicas cognitivo- conductuales: reestructuración cognitiva y solución de problemas, para mejorar el manejo y afrontamiento de las madres con un hijo con parálisis cerebral.

El taller está conformado por los siguientes temas:

1. Presentación del taller
2. Parálisis Cerebral
3. Autoestima
4. Pensamientos distorsionados
5. Distorsiones Cognitivas
6. Confrontación
7. Reestructuración cognitiva
8. Solución de problemas

TALLER

Sesión: 1

Tema: Presentación del taller.

Duración: 1 hora y media

Objetivos: Dar bienvenida y explicar contenido del taller, crear un ambiente de confianza entre las participantes, conocer expectativas del grupo, establecer en conjunto pautas de conducta y aplicar cuestionario (Anexo 1) para identificar pensamientos distorsionados.

Material:

Bola de estambre

Rotafolio

Marcador

Sillas

Cuestionarios para identificar pensamientos distorsionados

Desarrollo:

a) Presentación y bienvenida. Se pedirá a las participantes que se sienten en semicírculo para que todas se vean, la asesora se presentará ante el grupo dando la bienvenida a las participantes (tiempo 5 minutos).

b) Explicar contenido del taller. La asesora informará sobre el número de sesiones, duración. Así como los temas a tratar, haciendo una reseña (tiempo 15 minutos).

c) Dinámica de integración “la telaraña”. La asesora tomará una bola de estambre y la lanzará a alguna de las participantes sin soltar la punta de éste, mientras dice su nombre y lo que más le gusta hacer. (Se repite la acción hasta que todas las participantes hayan dicho su

nombre). Lo importante es que cada participante sostenga un pedazo del estambre formando una telaraña, al final tendrán que ir desenredando la telaraña para formar nuevamente la bola de estambre (tiempo 20 minutos).

d) Expectativas. Al terminar la presentación, cada participante dirá 3 deseos con respecto a lo que le gustaría aprender en el taller, mismos que serán anotados en una hoja de rotafolio y que serán retomados al finalizar el taller (tiempo 15 minutos).

e) Pautas de convivencia. Será necesario establecer pautas de convivencia de tal forma que las participantes tendrán la libertad de implantar sus propias reglas, partiendo de la idea de que si ellas ponen sus reglas será más difícil violarlas, en tanto la asesora hablará sobre la confidencialidad y el respeto (tiempo 15 minutos).

f) Aplicación de cuestionario. Para identificar los pensamientos distorsionados que presentan (tiempo 15 minutos).

g) Retroalimentación. Se preguntará a las madres si tienen alguna duda o comentario de lo anterior (tiempo 5 minutos).

Sesión: 2

Tema: Parálisis Cerebral.

Duración: 1 hora y media.

Objetivos: Identificar las ideas que generan las participantes en relación a la parálisis cerebral y conocer los sentimientos que enfrentan, explicar a las participantes qué es la Parálisis Cerebral, su etiología, clasificación y aspectos relacionados para que puedan confrontar las ideas irracionales que se han formado sobre esta discapacidad y explicarles los sentimientos comunes que se presentan ante el diagnóstico originados por pensamientos distorsionados.

Material:

10 cuestionarios para identificar ideas sobre la discapacidad

Rotafolio

Carteles informativos

10 hojas blancas

10 plumas

Desarrollo:

a) *Ideas sobre la Parálisis Cerebral.* Se entregará a las participantes un cuestionario con las siguientes preguntas:

1. ¿Qué es la Parálisis Cerebral?
2. ¿Cuál es la causa de que tu hijo tenga parálisis cerebral?
3. ¿Cómo has manejado la idea de que tu hijo tiene una discapacidad?
4. ¿Crees que algún día cambie el diagnóstico?
5. ¿Qué cuidados requiere tu hijo?
6. ¿Estos cuidados que representan para ti?
7. ¿Es difícil para ti asumir la responsabilidad del cuidado de tu hijo?
8. ¿Qué consecuencias tiene la discapacidad para tu hijo?
9. ¿Cuál es el pensamiento más frecuente que has tenido ahora que conoces el diagnóstico de Parálisis Cerebral de tu hijo?
10. ¿Cómo ves la vida en este momento?
11. ¿Qué ha sido lo más difícil de enfrentar?
12. ¿Cómo ha reaccionado tu familia y grupo de amigos ante la discapacidad de tu hijo?
13. ¿Cómo visualizas el futuro de tu hijo?
14. ¿Qué sentimientos te surgen en torno a la discapacidad?
15. ¿Cómo visualizas tu futuro?
16. ¿Existe algo que te preocupe? ¿Qué es?
17. ¿Cómo te sientes en este momento? ¿Qué te hace sentir así?

18. ¿Cómo te defines como madre?
19. ¿Cómo te defines como mujer?
20. ¿Qué has descubierto en ti, como mujer?

Al terminar de contestar, se indicará que lo guarden porque se van a utilizar más adelante (tiempo 20 minutos).

b) ¿Qué es la Parálisis Cerebral? La asesora dará a conocer la definición, conceptos básicos y causas (con fundamento en el capítulo 1) hará hincapié en que su hijo tiene muchas habilidades que pueden ser reforzadas, Se preguntará si ha cambiado en algo su idea sobre la parálisis cerebral y en qué (tiempo 30 minutos).

c) Sentimientos comunes ante la discapacidad. Se platicará sobre los sentimientos comunes que enfrentan los padres ante la discapacidad (con fundamento en el capítulo 3). Posteriormente se entregará una hoja blanca a cada participante, dando la instrucción de dividir la hoja de forma horizontal en tres, en el lado izquierdo escribirán como se sienten en este momento, en medio que las hace sentir así y a la derecha que creen que pueden hacer para no sentirse de esa manera.

Cabe señalar que expresar los sentimientos ante la discapacidad resulta difícil por lo que la asesora puede sugerir una lista de sentimientos como: tristeza, miedo, culpa, vergüenza, impotencia, etc. mismos que han sido citados en el capítulo 3 (tiempo 35 minutos).

d) Retroalimentación. El tiempo restante se utilizará para comentarios y se indicará que guarden sus hojas para que la traigan en la sesión 6 porque se trabajará con ellas.

Sesión: 3

Tema: Autoestima

Duración: 1 hora y media.

Objetivos: Explicar a los participantes aspectos generales de la autoestima para que sean conscientes de la importancia que tiene en la conducta humana y en la rehabilitación de su hijo.

Material:

Rotafolio

Carteles informativos

Vendas

Mascadas

Cartulina

Diures

Plumones

Desarrollo.

a) ¿Qué es la autoestima? Se hablará de la autoestima, sobre aspectos generales haciendo hincapié en las características de pensamiento de las personas con autoestima alta y baja; explicando su relación con la rehabilitación de su hijo con fundamento en el capítulo 2 y 3 (tiempo 50 minutos).

b) Dinámica “Accidente en Avión” Las participantes dramatizarán la pérdida de un miembro de su cuerpo y un sentido, debido al accidente, como cayeron en una isla tendrán que buscar la manera de pedir ayuda, afortunadamente cuentan con dos cartulinas y plumones. Además de elaborar el cartel tienen que enfrentarse a los comentarios pesimistas de uno de los tripulantes que no deja de insistir en la incompetencia del grupo (se pedirá en secreto a una de las participantes que lo personifique). Posteriormente se preguntará como se sintieron, que pensamientos surgieron al escuchar a su compañera, para que entre todas se dé la retroalimentación (tiempo 30 minutos).

c) Retroalimentación. Se utilizará el tiempo restante para hacer una recapitulación de los aspectos más sobresalientes de lo antes expuesto, junto con una ronda de preguntas que el asesor podrá formular de acuerdo al interés observado durante su exposición.

Sesión: 4

Tema: Pensamientos distorsionados

Duración: 1 hora y media.

Objetivos: Explicar a las participantes en qué consisten y cómo se dan los pensamientos distorsionados que deterioran la autoestima.

Material:

Rotafolio

Plumón

10 listas con distorsiones cognitivas impresas

20 hojas blancas

10 plumas

Lápices de colores

Accesorios para personificar a una viejita.

Desarrollo.

a) Conociendo mi voz interna. La asesora iniciará preguntando a las participantes ¿alguna vez se han sorprendido hablando sola?. Ante la respuesta que se espera sea afirmativa, indicará que es un fenómeno que cada una puede observar en su propia vida, las personas formulan su estado interno con palabras o frases, comentan así mismas lo que ven, lo que les preocupa, se tienen pensamientos positivos y negativos que aparecen frecuentemente de forma rápida casi instantánea. En seguida se solicitará a las participantes que se sienten

cómodamente, cierren los ojos e imaginen ¿cómo es su voz interna negativa?, ¿qué les dice? ¿qué es lo más frecuente que le han escuchado decir sobre su persona?

Posteriormente se pedirá que abran los ojos, tomen la hoja que se encuentra frente a ellas (será colocada mientras tienen los ojos cerrados) y dibujen a esa voz, pueden ponerle nombre y color, también deberán escribir alguna de las frases que les dijo y lo que sintieron. Se hará la misma actividad con la voz positiva.

A continuación se invitará a las participantes a compartir lo que pusieron en su hoja resaltando la frase y lo que sintieron, a partir de ahí se explicará que alguna de las emociones surgen a partir de las ideas o pensamientos que las personas expresan a sí mismas y no de los acontecimientos o personas externas (tiempo 30 minutos).

a) Dinámica ¿Qué pasaría si? Se solicitará la participación de dos voluntarias para representar el siguiente caso: va por la calle una persona de pronto siente un gran golpe en la espalda (la asesora pide hacer un alto y pregunta al grupo ¿cuál sería su reacción? Se escuchan las respuestas y se pide seguir la trama) la persona voltea enojada para decirle a quien la golpeó lo que se merece, en cuanto voltea se da cuenta que es una ancianita que resbala (se pregunta nuevamente ¿cuál sería su reacción?) en cuanto la ve, siente compasión y se aflige, le pregunta si la puede ayudar. Al finalizar la representación se pregunta ¿por qué cambió el sentimiento? Si la situación es la misma. Después de escuchar las respuestas la asesora concluye diciendo que la apreciación de la situación es lo que ha cambiado los sentimientos. Porque la situación es la misma, se ha recibido un golpe, de tal forma que el golpe no ha causado el enojo, sino considerar el golpe un gesto de agresión. subrayando que son los pensamientos internos muchas veces la causa de las emociones que se experimentan (tiempo 30 minutos).

b) Introducción a las distorsiones cognitivas. Como introducción se dirá que las personas con autoestima baja (capítulo 2) frecuentemente permiten a su voz interna negativa irrumpir en sus vidas, esas voces que aparecen son pensamientos llamados distorsionados que expresan su percepción y valoración de sí mismas y de las situaciones, siendo muchas veces la

causa directa de emociones tales como angustia, miedo, sentimientos de incompetencia o tener una visión oscura de todo lo que hay a su alrededor. Asimismo se explica la relación entre el hábito de pensamiento negativo, experiencia y conducta que se muestra usando el concepto de profecía autocumplida. Es decir, las personas actúan de acuerdo al tipo de pensamiento que tienen, provocando las situaciones.

Además se explicará que existen varios tipos de distorsiones cognitivas entre los que se encuentran: la sobregeneralización, abstracción selectiva, pensamiento de todo o nada, lectura de la mente, adivinación del futuro, externalización de la propia valía, minimización, magnificación, razonamiento emocional, etiquetado, personalización, afirmación debería, falacia de control, comparación, pensamiento catastrófico. Se proporcionará a cada participante una lista de distorsiones cognitivas (tiempo 20 minutos).

c) Retroalimentación. Se pedirá a las participantes que traigan para la próxima sesión su lista de distorsiones cognitivas (Anexo 2). Como tarea se requerirá que escriban en una libreta aquellos pensamientos internos que surjan (tiempo 10 minutos).

Sesión: 5

Tema: Distorsiones Cognitivas.

Duración: 1 hora y media

Objetivos: Reconocer distorsiones cognitivas y ejercitar a las participantes en la identificación de los pensamientos distorsionados.

Materiales

10 plumas

Lista de distorsiones cognitivas

10 hojas de ejercicios

Rotafolio

Desarrollo:

a) Reconocer Distorsiones Cognitivas. Se pedirá a las participantes que saquen su lista de distorsiones cognitivas, mismos que la asesora tendrá escritos en una hoja de rotafolio con una pequeña definición para ir explicado y poniendo un ejemplo. (tiempo 40 minutos).

b) Identificación de distorsiones cognitivas y pensamientos distorsionados. Se pedirá a las participantes que apoyadas con su lista de distorsiones cognitivas y en parejas resuelvan su hoja de ejercicios.

HOJA DE EJERCICIOS

Identifique a que tipo de distorsión cognitiva pertenecen las siguientes frases:

1. ¡Siempre la tengo que regar!
2. Ella no me saluda porque seguramente le caigo mal.
3. Si hubiera yo jugado con ustedes, el equipo no habría perdido.
4. Pude haber disfrutado la fiesta de no ser porque mi vestido se ensucio.
5. Soy un tonto.
6. Están viéndome por como camino por eso se están riendo de mí.
7. Mis logros son resultado de la suerte, no son importantes.
8. Mis errores son imperdonables.
9. Me siento incompetente.
10. Olvidaré lo que tengo que decir.
11. Toda mi vida es una ruina.
12. Debería ser más amable con la gente.
13. No valgo nada, mi amiga dice que me equivoco.
14. Es mi culpa que ella no se divierta.
15. No soy tan buena madre como mi hermana.

En el siguiente caso subraye donde se encuentren pensamientos distorsionados

Carlos tiene 13 años vive con su abuelita, acaba de entrar a la secundaria, después de tanto esperar, por fin se fue de campamento pero todo el tiempo estuvo molesto, ya que descubrió en su rostro un enorme grano. Quiso ir a la fiesta que se organizó, no lo hizo pensando que todos se reirían de él, se ha preguntado constantemente porque no puede ser como su amigo Beto que es un galán y con tanta suerte, mientras que a él todo le sale mal. Constantemente dice que no vale nada que las calificaciones que tiene no se las merece, que es un perdedor y nunca podrá realizar ningún deporte.

Posteriormente se cotejaran los resultados con todo el grupo (Anexo 3) y se resolverán dudas (tiempo 40 minutos).

c) Retroalimentación. Se pedirá a las participantes que sigan anotando sus pensamientos internos que les surgen y que traten de ir clasificando, además deberán traer para la próxima sesión el cuestionario, la hoja de sentimientos que escribieron de la sesión 2, su lista de distorsiones cognitivas (tiempo 10 minutos).

Sesión: 6

Tema: Pensamientos distorsionados.

Duración: 1 hora y media

Objetivo: Identificar patrones de pensamientos distorsionados dentro de su propia problemática.

Material:

10 Hojas del cuestionario (sesión 2)

10 Hojas de sentimientos expresados

Libretas donde han anotado sus pensamientos

Lista de distorsiones cognitivas

Desarrollo:

a) Identificación de pensamientos distorsionados dentro de su propia problemática. Se pedirá a las participantes que saquen sus hojas de la sesión 2 e identifiquen subrayando con color rojo donde encuentren un pensamiento distorsionado para que posteriormente lo puedan ir clasificando. Cabe señalar que la asesora podrá ofrecer su ayuda si le es permitido por las integrantes para ir determinando los pensamientos y su clasificación en forma grupal. Al término se pedirá que de manera voluntaria compartan lo que han escrito o descubierto en sus dos hojas hasta el momento (tiempo 70 minutos).

b) Retroalimentación. Se dará el tiempo restante para resolver dudas de lo que se ha visto hasta el momento con el fin de asegurarse que están adquiriendo la habilidad de identificar sus propios pensamientos. Al final se pedirá a las participantes que en una hoja limpia escriban aquellos pensamientos que encontraron y la emoción que les produce.

Sesión: 7

Tema: Confrontación

Duración: 1 hora y media

Objetivo: Aprender a confrontar los pensamientos distorsionados en la vida diaria.

Material:

Rotafolio

Hojas blancas

Plumas

Desarrollo:

a) Introducción. Se explicará a las participantes que una manera de disminuir o eliminar las emociones que dañan la autoestima es combatir a los pensamientos distorsionados que las causan mediante la confrontación que se da cuando se comparan las frases que se piensan acerca de la situación y se comprueba con cuidado su veracidad por medio de la reflexión al comparar el pensamiento interno con lo real. Sí se comprueba que no corresponden con la realidad se desechan y se remplazan por otras más exactas. Una forma de hacer esa comparación es hacerse preguntas como: ¿quién dice que eso es así?, ¿dónde está la prueba real de que eso es...? ¿cuál es la evidencia de mi conclusión? ¿existen otras explicaciones? ¿puedo definir la conclusión como verdadera y falsa?

Recordando que las cosas no son necesariamente verdaderas porque se afirme que lo son, no hay 10 verdades, hay miles de formas de percibir una misma realidad, pero esa realidad no cambia aún cuando se perciba de diferentes formas. La realidad es difícil de probar, nunca se tiene las pruebas absolutas. Es importante que las participantes sepan que el aprender a confrontar lleva tiempo, requiere de práctica y esfuerzo, que hay ideas arraigadas que se mantienen desde hace años heredadas muchas veces de nuestro entorno (tiempo 30 minutos).

b) Confrontación: Se sugiere que se hagan las confrontaciones por escrito

Se pondrá el siguiente ejemplo:

El domingo por la mañana Esteban telefoneó a Mari para invitarla a cenar por la noche, ella le contestó que no podría, ya que el lunes tendrá que ir muy temprano al médico, al colgar el teléfono Esteban pensó “está claro que no le intereso” “creo que me dejará” “no valgo nada”, “seguramente, se está viendo con otra persona” “ella me desprecia, por no tener dinero como su ex” y así continuó torturándose todo el día apareciendo sentimientos de rabia, tristeza etc.

La asesora presentará a las participantes la forma en que se modificaron estos pensamientos.

¡Está claro que no le intereso! Pregunta ¿realmente es así? ¿Qué pruebas tengo? ¿Por qué lo crees? ¿Por qué lo afirmas? ¡Creo que me dejará! Una negativa es simple prueba de que me dejará, esto no quiere decir nada, todos tenemos derecho a negarnos a hacer algo ¿qué pruebas tengo? por qué no pensar que se siente mal o que va ha un chequeo de rutina.

¡Seguramente está viendo a otra persona! ¿Por qué la negativa? ¡No valgo nada! ¿Mi valor depende de una sola cita o de que alguien me quiera?

Una frase más real podría ser pensar que tal vez este enferma Mari. Que va a ir a un chequeo, o simplemente está cansada (tiempo 20 minutos).

- c) *Mi hijo un chico especial*. La asesora pedirá dos voluntarias, quienes llevarán a cabo un diálogo utilizando algunas de las siguientes frases. Hay que señalar que una dirá las frases y otra tratará de confrontarlas.

Frases:

1. Ayer fui a visitar a mi mejor amiga y no me abrió la puerta, yo sabía que nadie me va aceptar por mi situación actual.
2. Debo guiarme por la realidad y mi experiencia, de qué sirve llevar a mi hijo a las terapias si nunca podrá hacer lo que tanto he soñado.
3. Desde que me confirmaron el diagnóstico, mi vida es un largo sufrimiento.
4. De haber hecho lo que en casa me decían, mi hijo sería sano.
5. Como puedo ser feliz con lo que me ha tocado vivir.
6. Si voy con mis amigos y dicen algo, seguramente me están criticando.
7. Pude haber disfrutado el paseo, de no ser porque debo llevar todo el medicamento de mi hijo.

8. A pasado media hora desde que salió mi esposo del trabajo y no ha llegado, creo que nuestra relación se está desmoronando.
9. Me siento deprimida, la vida no tiene sentido.

El resto de las participantes, tendrán que poner atención para identificar los pensamientos que surjan, en conjunto harán una lista de las frases presentadas y tratarán de establecer a que tipo de pensamiento pertenecen. La asesora podrá auxiliar si nota que se les dificulta con lista en mano de los pensamientos y su clasificación, el grupo llevará a cabo una lluvia ideas que muestren pensamientos más reales con respecto a cada frase (tiempo 35 minutos).

- d) Retroalimentación. Se solicitará que practiquen en casa con los pensamientos que han escrito en su libreta.

Sesión: 8

Tema: Confrontación

Duración: 1 hora y media

Objetivo: Perfeccionar la utilización de la confrontación en su propia vida.

Materiales

10 Hojas del cuestionario (sesión 2)

10 Hojas de sentimientos expresados.

10 plumas

Lista de distorsiones cognitivas.

10 hojas blancas

Desarrollo:

a) En una hoja de rotafolio aparecerán algunas frases que deberán someterse a confrontación por medio de lluvia de ideas.

1. Es inútil que me esfuerce, siempre obtengo los mismos resultados. Nunca lograré hacer lo suficiente por mi hijo.
2. Mi vida no tiene sentido, es más que una sucesión ininterrumpida de desgracias, ni siquiera logre tener un hijo sano.
3. La discapacidad de mi hijo es mi culpa, ¡si no hubiera tenido relaciones antes del matrimonio!, todo sería distinto.

Se llevará a cabo la retroalimentación pidiendo a las madres que practiquen utilizando ejemplos de su propia vida. En esta actividad la asesora podrá dar los ejemplos que crea necesarios (tiempo aproximado 30 minutos).

b) Retroalimentación. El tiempo restante se someterá a confrontación, los pensamientos que hayan elegido. de su libreta de tareas y de las hojas de la sesión 2, recordándoles que no olviden seguir anotando sus pensamientos y practicando.

Sesión: 9

Tema: Reestructuración cognitiva

Duración: 1 hora y media

Objetivo: Integrar todos los elementos hasta aquí aprendidos.

Materiales

10 hojas blancas

Rotafolio

Marcador

Libreta de pensamientos.

a) Se presentará y explicará a las participantes un plan de reestructuración que tiene cinco etapas:

Se produce una situación que causa desconcierto emotivamente, se identifican las ideas que surgen en el momento del acontecimiento, la percepción que se tiene de la situación o frases interiores que se repiten a consecuencia del hecho, se comparan esas ideas o percepciones interiores con la realidad, con la manera de ser. Sí, se constata que las ideas son realistas se concluye que la alteración tiene fundamento, y no queda más que intentar cambiar la situación que causa la alteración, si no es posible deberá aguantar lo más pacientemente posible, evitando aumentarla o deformarla. Pero si se constatan que las ideas no corresponden con la realidad hay que cambiarlas y remplazarlas por otras que se han realistas la alteración debida a los pensamientos debería entonces desaparecer, muchas veces casi instantáneamente (tiempo 40 minutos).

Ejemplos:

1. Acontecimiento: Ha pasado media hora desde que salió mi esposo del trabajo y no ha llegado.
 2. Pensamiento distorsionado: el abusa de mí, tendría que habérmelo dicho, seguro me engaña, creo que nuestra relación se ha desmoronado.
 3. Resultado de los pensamientos distorsionados: tristeza, agresividad y tensión.
 4. Confrontación: me hubiera gustado que me avisara, tal vez se le olvidó el celular. No pasa nada es humano.
 5. Resultado de confrontación: tranquilidad.
-
1. Acontecimiento: no he podido alimentar a mi hijo y no ha dejado de llorar.

2. Pensamiento distorsionado: ¡soy una inútil! Nunca hago las cosas bien, no sirvo para nada.
3. Resultado: dolor, baja autoestima
4. Confrontación: soy un ser humano. Hay cosas que aún se me dificultan, pero buscaré al pediatra para que me apoye, tal vez mi hijo se sienta mal.
5. Resultado: mayor serenidad y búsqueda de alternativas.

b) Retroalimentación. En seguida con el fin de que entiendan mejor en que consiste la reestructuración y facilitar su empleo, se presentarán algunos ejemplos a partir de los pensamientos registrados por las participantes. Para esta actividad se ocupará el tiempo restante.

Sesión: 10

Tema: Solución de problemas

Duración: 1 hora y media.

Objetivo: Fortalecer la autoestima ayudando a las participantes a incrementar sus capacidades para el manejo de retos vitales mediante la técnica de solución de problemas.

Materiales:

Rotafolio

Plumones

Desarrollo

a) “mil maneras de caminar” Se pide a las participantes que permanezcan paradas formando un círculo y que al oír la música comiencen a caminar, tratando que sea de forma diferente a las de sus compañeros, la asesora les pregunta ¿De cuántas formas pueden hacerlo? Agregando que existen muchas opciones para un problema (tiempo 15 minutos).

b) Solución de problemas y Distorsiones cognitivas Se explica a las participantes que muchas veces las personas reaccionan de forma impulsiva ante los problemas basándose en experiencias anteriores e influenciadas por pensamientos distorsionados que impiden definir los problemas con precisión por lo que es importante llevar a cabo la técnica de reestructuración cognitiva, la cual permite darse cuenta que los problemas en la vida son normales y que son capaces de llevar a cabo estrategias para resolver sus dificultades. Añadiendo que existe un proceso de solución de problemas que podría ayudarles, el cual se compone de los siguientes elementos (explicar cada uno de ellos):

1. *Identificar y analizar el problema:* se deberá especificar objetivos o metas realistas e identificar el verdadero problema utilizando preguntas como: ¿por qué ocurrió el problema? ¿quién está implicado en el problema? ¿qué sentimientos se tienen ante el problema? ¿qué está sucediendo que hace que se sienta de esta manera? ¿qué se piensa en respuesta al problema? ¿qué sucede si no se resuelve el problema? ¿dónde y cuándo ocurre el problema?
2. *Desarrollar soluciones alternativas:* generar tantas opciones de afrontamiento o alternativas como sea posible eliminando los juicios sobre la eficacia.
3. *Comparar alternativas y seleccionar una solución óptima:* prever posibles consecuencias tanto positivas como negativas.
4. *Poner en práctica la decisión:* iniciar un cambio, asumir riesgos.
5. *Valorar la experiencia y mejorar, si es necesario el procedimiento empleado:* es recomendable llevar un autorregistro, aprender de los errores (tiempo aproximado 30 minutos).

c) A Continuación se expondrán ejemplos, que serán resueltos con la participación del grupo mediante lluvia de ideas para generar objetivos de solución de problemas, pensar alternativas y establecer consecuencias (la asesora puede establecer sus propios ejemplos).

1. Rosa es la mamá de un niño de 5 años, debido a la estatura y peso de su hijo, ha tenido que pedir apoyo a su hermano para que la lleve a las citas médicas. Sin embargo siempre llega tarde.

2. Ana frecuentemente discute con su esposo Pablo, el motivo de sus discusiones suele ser de poca importancia, Ana dice que últimamente se enoja con facilidad, sintiéndose mal al poco rato, le gustaría no enojarse tanto (tiempo 40 minutos).

d) *Retroalimentación.* Es importante recordar a las participantes que el proceso requiere de práctica y que al principio se pueden cometer errores al decidir que problemas pueden ser realmente solucionables y en los cuales no puede influir de manera significativa. Se pedirá a las participantes que en su libreta escriban algunos de sus problemas e intentos para resolverlos (tiempo 5 minutos)

Sesión: 11

Tema: Solución de problemas

Duración: 1 hora y media.

Objetivo: Perfeccionar la técnica de solución de problemas a partir de sus propias problemáticas

Materiales:

Rotafolio

Plumones

Desarrollo

a) *Repaso.* Se recordará a las participantes que deben practicar y que es fundamental que lo hagan en una hoja, de tal forma que puedan identificar y reconocer correctamente los problemas cuando ocurren, definirlos, buscar toda la información y hechos

disponibles sobre el problema diferenciando la información relevante de la irrelevante, identificando los aspectos que hacen a la situación un problema, reconocer los sentimientos que aparecen, hacer un alto, respirar para inhibir el hábito de respuesta automática, establecer claramente sus objetivos, generar varias alternativas y posibles consecuencias de forma realista (tiempo 15 minutos).

b) Ejercicios. La asesora pondrá un ejemplo utilizando la problemática de las mismas participantes, mediante lluvia de ideas se trata de solucionar (tiempo 40 minutos).

c) Aclaración de dudas: Se revisará lo escrito en la libreta para aclarar dudas (tiempo 35 minutos).

Sesión: 12

Tema: Clausura.

Duración: 1 hora y media.

Objetivos: Conocer si se cumplieron las expectativas, identificar si el taller cumplió su objetivo, saber que aprendieron las participantes y agradecer su participación.

Material:

Rotafolio con expectativas

Cuestionario para identificar pensamientos distorsionados (Anexo 1).

Desarrollo.

- a) Se comentarán las expectativas establecidas por parte de las participantes al inicio del taller para conocer si se han cumplido.
- b) Se volverá aplicar el cuestionario de la Sesión 1 para identificar el cambio efectuado.
- c) Se preguntará a las participantes que se llevan, que han aprendido y que fue lo más significativo.

d) Se les pedirá que dibujen en una cartulina un gran árbol, con muchas ramas, raíces y un tronco fuerte; en el tronco pondrán su nombre en las raíces, colocarán sus cualidades, habilidades y destrezas, en las ramas los logros más importantes hasta ahora. En pareja compartirán como se relacionan sus habilidades y logros. Se indicará que lo lleven a casa y lo peguen en un lugar donde siempre lo vean. También podrán aumentar raíces y ramas.

e) La asesora agradecerá a las participantes por la asistencia al taller.

CONCLUSIÓN

Conclusión

1. La parálisis cerebral se produce por una lesión del sistema nervioso central; que ocurre en el periodo de desarrollo neurológico temprano afectando las funciones motrices y que con frecuencia se asocia a diversos trastornos, por lo que es una de las discapacidades más complejas, ya que se trata de una afectación multifuncional; no es evolutiva, Sin embargo si se pueden agregar alteraciones dependiendo de la atención recibida. Por otra parte la zona del cerebro que no esta dañada puede suplir las funciones deficientes, de manera que la rehabilitación es fundamental.
2. La información inicial que recibe la mamá sobre el diagnostico y la forma en que es comunicado por el médico influye de manera determinante en su reacción; ya que al no estar familiarizada con la discapacidad elabora infinidad de pensamientos, en relación a las causas y consecuencias de la parálisis cerebral, a su capacidad para hacer frente a la situación, a su habilidad para desenvolverse en los asuntos diarios; sintiéndose desconcertada debido al acontecimiento contrario a lo que deseaba. surgen emociones tales como: el enojo, la tristeza, temor; vergüenza, culpa; percibe al destino como incierto, hay frustración por no cumplir las expectativas propias o del entorno y perdida de autoconfianza.

En consecuencia, disminuye la autoestima producto de las creencias que se forma en torno a la discapacidad y a que la mujer es vulnerable a valorarse de acuerdo a las expectativas de la sociedad por aquello que da; el cubrir las necesidades de otros le brinda satisfacción y un sentido de merecimiento sobre todo si se trata de los hijos a quienes suele considerar, el reflejo de ella misma.

3. La autoestima de la madre influye directamente en las actitudes y tareas que realiza, entre ellas la rehabilitación del hijo. De tal forma, sus autoevaluaciones sean positivas o negativas y estados emocionales, tienden a actuar en pro o en contra con respecto a

conseguir sus objetivos; por lo tanto es importante que reciba atención y logre aceptar con realismo la discapacidad para que pueda ayudar efectivamente a su hijo.

4. Si la mamá muestra ante su hijo una adecuada autoestima manejando sus propios temores, conflictos; etc., ayudará al niño a crear desde pequeño estrategias de resolución de problemas, dado que los niños imitan a aquello que se encuentra en su entorno.
5. Las madres con una autoestima saludable son más reforzadoras, al sentirse competentes en relación a los desafíos de la vida dan seguridad a sus hijos alentándolos a tener mejores resultados en su rehabilitación. De manera opuesta, los sentimientos de inseguridad se transmiten al hijo limitando sus avances puesto que no se le brinda la seguridad que le permita ir adquiriendo independencia y tener un sentido objetivo de su discapacidad ni desarrollar un sentido positivo de sí mismo.
6. La autoestima saludable imprime confianza y motiva a practicar aptitudes que dispone la madre para acompañar y apoyar a su hijo en el desarrollo de sus posibilidades sin remplazarlo en sus esfuerzos. El papel de la madre es decisivo porque el niño no comprende el sentido de las terapias, ya que a veces se resiste al tratamiento y no lo hace, necesita de una mamá que aliente sus esfuerzos y logros, además de que le transmita entusiasmo adquiriendo conciencia de sus potenciales; para observar esa conducta habitual, la madre debe haber desarrollado previamente las actitudes necesarias para descubrir lo positivo. Siendo que, la perseverancia, el cariño y la aceptación constituyen el marco de la rehabilitación.
7. Una mamá con autoestima baja y poca información sobre la discapacidad; crea pensamientos que distorsionan la realidad, situación que se convierte en un obstáculo para buscar nuevas opciones en la rehabilitación, cierran por completo sus horizontes, no valoran su esfuerzo ni el de su hijo dejando de lado cualquier avance por pequeño que sea.

8. Las mamás que presentan pensamientos distorsionados poseen menor capacidad para resolver efectivamente sus dificultades, ya que la definición del problema suele ser imprecisa, por consiguiente es necesario aumentar sus habilidades en reestructuración cognitiva y solución de problemas para minimizar distorsiones cognitivas y pueda seleccionar la mejor alternativa para una situación.
9. Los pensamientos distorsionados alteran la realidad aun cuando no haya conciencia de ello, pero mediante la reestructuración cognitiva son modificables, siendo la confrontación el elemento decisivo para que sus pensamientos y las acciones mejoren resultando congruentes entre sí. La terapia cognitiva conductual resulta un método adecuado para fortalecer la autoestima dado que se basa en reconocer el pensamiento distorsionado que origina emociones tales como la culpa, la vergüenza, el sentimiento de incompetencia que llevan a tener una visión negativa de sí mismo y por ende pérdida de autoestima, asimismo ayuda a generar pensamientos adaptativos y reemplazar por sentimientos de confianza.
10. En la medida que la mamá fortalece su autoestima y resuelve sus dudas sobre la discapacidad, conoce y valora las cualidades positivas de su hijo, concibiéndolo como una persona importante que puede aportar a los demás con limitaciones pero con niveles de rehabilitación y desarrollo en diversas áreas. La mamá tendrá otra visión de la discapacidad, podrá dejar de juzgarse por cosas que están fuera de su control, podrá sentirse más apta para enfrentar desafíos, de tal forma que buscará alternativas que le ayuden a solucionar sus problemas y encontrar la mejor manera de apoyar a su hijo en la rehabilitación, desenvolviéndose con habilidad en los asuntos diarios y evitando así cerrar las puertas a un futuro mejor para ambos.
11. El saber que otras personas pasan por la misma situación y darse cuenta de sus estrategias de afrontamiento puede traer alivio personal al conocer sus experiencias y saber que no están solas, descubren sus propias fortalezas y que poseen también recursos para salir adelante que al igual que ellos pueden beneficiar a sus hijos brindándoles un trato y apoyo adecuado al desempeñar un rol más activo. Ya que parte

fundamental de la rehabilitación se desprende de la relación y el apoyo emocional que la madre presenta a su hijo durante la realización de sus terapias.

12. En suma, el taller puede servir como un recurso terapéutico importante en el proceso de aceptación de la discapacidad, al ser exclusivo para mamás con hijos con parálisis cerebral reciben y proporcionan ayuda al enfrentarse a circunstancias similares por lo que pueden aportar perspectivas distintas y soluciones diversas ante un mismo problema. Además al recibir información sobre la discapacidad disponen de una base sobre la cual tomar decisiones y eliminar falsas creencias; ya que al restablecer la autoestima de la mamá se obtiene una mejor actitud hacia ella misma y el entorno permitiéndole conocer y comprender lo que pasa a su alrededor. Se favorecerá el manejo y afrontamiento de la parálisis cerebral dando una mejor atención a las necesidades especiales de su hijo al tomar decisiones y formular soluciones.

REFERENCIAS

REFERENCIAS

- Aguirre, E. (coord.) (1999). La incorporación al desarrollo de las personas con discapacidad. México: Comisión Nacional de los Derechos Humanos.
- Aguilar, M.C. (2001). Concepto de sí mismo. Familia y escuela. Madrid: Dykinson, S.L.
- Aguilar, K.E. (2005). Familias con Autoestima. México: Árbol editorial.
- Álvarez, C.R. (2006). Obesidad y Autoestima. México: Plaza y Vázquez.
- Auger, L. (1987). Ayudarse a sí mismo. España: Sal Térrea.
- Bermúdez, M.P. (2000). Déficit de Autoestima. Evaluación, Tratamiento y Prevención en la Infancia y Adolescencia. Madrid: Pirámide.
- Branden, N. (1990). El respeto hacia uno mismo. México: Paidós.
- Branden, N. (1991). Cómo mejorar su Autoestima. México: Paidós.
- Branden, N. (1995). Los Seis Pilares de la Autoestima. México: Paidós.
- Branden, N. (2001). La Psicología de la Autoestima. Barcelona-México: Paidós.
- Branden, N. (2001). La autoestima de la mujer. México: Paidós.
- Bisquerra, R. (2000). Educación Emocional y Bienestar. Barcelona: Cisspraxis
- Barudy, J. (2005) Los Buenos Tratos a La Infancia, Parentalidad, Apego, Resiliencia. Barcelona: Gedisa.

- Barrientos L. (2000). Victoria de las Mercedes. México: Alom.
- Barrientos, L (2001). Voces Abiertas al amor testimonio sobre discapacidad México: Alom.
- Bobath, B. (2000). Desarrollo motor en distintos tipos de Parálisis Cerebral. Argentina: Médica Panamericana
- Bowley, A. y Garder, L. (2001). El Niño Disminuido: Guía Educativa y Psicologica para los Disminuidos Orgánicamente. (3ª .ed.) México: Panamericana.
- Caballo, V. (1991). Manual de técnicas de modificación de conducta. Madrid: Siglo XXI.
- Caballo, V. y Simón, M. (2002). Manual de Psicología Clínica Infantil y del Adolescente. Madrid: Pirámides.
- Castro, P.J. (2000). Guía de Autoestima para Educadores. Salamanca: Amarú.
- Cava, G. M. (2000). La potenciación de la Autoestima en la Escuela. Barcelona: Paidos.
- Caro, I. (1997). Manual de Psicoterapias Cognitivas. España. Paidos.
- Caunt, J. (2005). Eleve su Autoestima. Barcelona: Gedisa.
- Colombro, G. (2000). Madres, Escuela y Sectores Populares. Argentina: Biblioteca Política Argentina.
- Colli, A. M. (2003). Discapacitados Físicos su Rehabilitación Psicológica, Familiar y Social. La Habana: Félix Valera.
- Cunto, G. (1997). Agustín un niño especial. Venezuela: Monte Ávila.
- Costamagna, A. (2002). Quiero ser. Argentina: Brujas.
- Diccionario Médico de Educación Especial. (1990). Parálisis Cerebral. Madrid: Futura.
- Espina, E. A. (2003). Discapacidades Físicas y Sensoriales. Aspectos Psicológicos, Familiares y Sociales. Madrid: CCS.
- Ehrlich, M. (2002). Discapacidad: Enfrentar juntos el reto. México: Trillas.

- Finne, N. (1976). Atención en el Hogar del Niño con Parálisis Cerebral. México: Prensa Medica Mexicana.
- Foward, S. (1998) Cuando el amor es odio. México: Grijalbo.
- García, A. (coord.) (2004). Niños y niñas con Parálisis cerebral: Descripción, Acción Educativa e Intersección Social. Madrid: Nancea.
- González, N.J. (1999). Psicoterapia de Grupos Teoría y Técnica a partir de Diferentes Escuelas Psicológicas. México: Manual Moderno.
- González (1988). El niño y la Educación. México: Trillas.
- Hambly, K. (2002). Mejora tu autoconfianza. Barcelona: Hispano Europea.
- Hansen, B. (2003). Desarrollo en la edad adulta. México: Manual Moderno.
- Hillman, C. (1995). Cómo Recuperar su Autoestima. México: Simon y Schuster-Aguilar.
- Ibáñez, L.P. (2002). Las Discapacidades Orientación e Intervención Educativa: Madrid. Dykinson. pp. 13-20, 28-32, 179.
- Juul, J. (2004). Su Hijo, Una Persona Competente: Hacia los Nuevos Valores Básicos de la Familia. Barcelona: Herder
- Krueger, W. D. (1988). Psicología de la rehabilitación. Barcelona: Herder.
- Lévy, J. (1993). El Bebé con Discapacidad del Acogimiento a la Integración. Barcelona: Paidós.
- López, E., Bisquerra, R.(coord) (2006) Educación Emocional. Programa para 3-6 años. Madrid: Praxis graficas.
- Lago, F., Presa, I. y Pérez, J. (2003). Educación Socio-Afectiva en secundaria. Un programa de orientación y acción tutorial. Madrid: CCS.

- Lurcat, L. (1997). El fracaso y el Desinterés Escolar en la Escuela Primaria. Cuáles son sus causas y cómo se explican. Barcelona: Gedisa
- Lou, R. M. (1999). Bases Psicopedagógicas de la Educación Especial. Madrid: Pirámide.
- Marchesi, A., Coll, C., Palacios, J. (Comp.) (1996). Desarrollo Psicológico y Educación III: Necesidades Educativas Especiales y Aprendizaje Escolar. España: Alianza.
- Miller, B. N. (2007). Nadie es perfecto: Cómo vivir con niños que tienen necesidades especiales. México: Diana.
- Mruk, C. (1998). Autoestima. Investigación, Teoría y Practica. España: Desclee de brouwer.
- Núñez, B. (1991). El niño sordo y su familia. Aportes desde la psicología clínica. Argentina: Troqvel Educación.
- Nicolson, D. (2002). Problemas de la adolescencia. Guía practica para el profesorado y la familia. Madrid: Nancea
- Oe` K. (1998). Un amor especial. Vivir en familia con un hijo disminuido. España: Martínez Roca.
- Puyuelo, M. (1996). Logopedia en la Parálisis Cerebral: Diagnostico y Tratamiento. Barcelona: Masson.
- Puyuelo, M. (2000). Parálisis Cerebral Infantil: Aspectos Comunicativos y Psicopedagogicos: Orientaciones al Profesorado y a la Familia: Málaga: Aljibe
- Palladino, C. (1992). Cómo desarrollar la autoestima. Guía para lograr el éxito personal. México: Iberoamerica.

- Polaino A. (2004). Familia y Autoestima. Barcelona: Ariel.
- Papalia, D. (2003). Psicología del desarrollo. Colombia: Mc Graw Hill.
- Routledge, L. (1980). El Niño con Deficiencias Físicas. Orientaciones para su tratamiento. España: Médica y Técnica.
- Rodríguez, N. (2003). Cómo Desarrollar tu Autoestima. Cambia tu vida mejora tus relaciones. Barcelona: Océano Ambar.
- Shakespeare, R. (1981). La Psicología de la Invalidez. México: Continental.
- Smith, R. (1999). Niños con Retraso Mental. Guía para Padres, Terapeutas y Maestros. México: Trillas.
- Stern, A.F. (2005). La Estigma y la Discriminación: Ciudadanos Estigmatizados. Sociedades Lujuriosas: Buenos Aires. Novedades Educativas.
- Sinason, V. (1999). Comprendiendo a tu hijo discapacitado. México: Paidós
- Santucci, M. M. (2003). Evolución Psicosocial del Niño con Parálisis Cerebral: Una mirada desde la experiencia y la investigación psicológica. Argentina: Brujas.
- Sanchez, R. J., y M. LLorca. (2004). Atención Educativa Al Alumnado con Parálisis Cerebral. Málaga. Aljibe, S.L.
- Shea, T. M. (1997). Special Education: A Social Systems Perspective. United States of America: Brown e Benchmark.
- Semerari, A. (2002). Historia, Teorías y Técnicas de la Psicoterapia Cognitiva. España: Paidós.
- Steinem, G. (1996). Revolución desde Adentro. México: Océano.
- Seligman, E.P. M. (2005). Niños Optimistas. España: de bolsillo.
- Solomon, R. (1992). Embárcate en tu Autoestima. México: Panorama.
- Trujillo, V. (1994). Afecto, Educación Integral, Salud, Sexualidad y Vida Familiar. México: Norma.

Toledo, M. (1988). Juntemos el Sol. Estrategias para la Defensa de la Persona con Discapacidad. Madrid: Polibea.

Yankura, J. (1999). Terapia Conductual Racional Emotiva (REBT). España: Desclee de Brouwer.

Mi Hijo Tiene Parálisis Cerebral. Ararú, Revista para Padres con Necesidades Especiales
Producción de alternativas de comunicación para necesidades especiales, AC (s.a).

Internet

Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática (INEGI). XII Censo general de población y vivienda 2000. México: INEGI. Disponible en: <http://www.inegi.gob.mx/est/contenidos/espanol/proyectos/censos/cpv2000/muestracensal/default.asp?c=1188>

ANEXOS

ANEXO 1

Questionario Para Identificar Pensamientos Distorsionados

Por favor conteste las siguientes oraciones tachando el inciso que corresponda a la respuesta más adecuada para usted, sin pensar demasiado acerca de alguna oración en particular, todas sus respuestas son válidas.

1. La causa de la parálisis cerebral de mi hijo es:

- a) por genética.
- b) algo que cualquiera le puede pasar.
- c) no seguí las indicaciones médicas.

2. Siento que no tengo la capacidad de ayudar a mi hijo por qué:

- a) no tengo la suficiente información.
- b) soy demasiado tonta, siempre la tengo que regar.
- c) no se que hacer y me desespero.

3. Cuando me encuentro con amigos o familiares que no tienen hijos con parálisis cerebral:

- a) me escondo con mi hijo antes de que me critiquen.
- b) acerco a mi hijo para que conviva con ellos.
- c) los saludo.

4. Pienso que lo que hago por mi hijo es:

- a) tiempo perdido.
- b) lo justo para su rehabilitación.
- c) insuficiente.

5. Si alguien me pregunta por mi hijo, pienso que:

- a) se burla de mis sentimientos.
- b) intenta ayudarme.
- c) quiere saber como está.

6. Cuando no se que tiene mi hijo:

- a) me siento perdida.
- b) busco ayuda
- c) pienso que soy una inútil.

7. A partir del nacimiento de mi hijo con parálisis, mi vida:

- a) no tiene sentido, me siento deprimida.
- b) ha cambiado un poco, ahora mí tiempo lo comparto con mi hijo.
- c) ha cobrado sentido

8. Cuando pienso en la discapacidad de mi hijo:

- a) se que pude hacer algo para evitarlo.
- b) tengo la certeza que saldremos adelante.
- c) me da tristeza.

9. Temo a nuevos embarazos por qué:

- a) me gustaría darle lo mejor a mi hijo.
- b) se que todos mis embarazos serán igual, no sirvo para ser madre.
- c) me preocupa mi salud.

10. A partir del nacimiento de mi hijo con parálisis cerebral:

- a) estoy desanimada acerca del futuro.
- b) me he sentido tranquila y en paz.
- c) siento que mi vida tiene un propósito especial.

11. Mi relación con la sociedad ha sido:

- a) aislarme por temor a los comentarios de la gente.
- b) contar con apoyos de amigos y vecinos.
- c) la comunicación familiar aumentado.

12. Usualmente me siento:

- a) inferior a las demás
- b) feliz respecto a mi misma
- c) libre de vergüenza, culpa y remordimiento.

13. Me considero:

- a) incapaz para manejar nuevas situaciones.
- b) una persona entusiasta.
- c) tenaz.

14. A acostumbro a:

- a) disfrutar la vida.
- b) corregir a los demás cuando se equivocan.

c) a actuar con demasiada confianza.

15. Cuando me invitan a una fiesta:

- a) no voy, pienso que la gente rechazara a mi hijo.
- b) asisto, trato de mantener el contacto con mis amistades.
- c) me divierto e integro a mi hijo.

16. Ante los comentarios de la gente sobre el aspecto o el comportamiento de mi hijo:

- a) me siento avergonzada.
- b) no me preocupan son situaciones con las que tendré que vivir.
- c) lo defiendo.

17. Cuando mi hijo tiene un problema:

- a) lo afronto haciendo lo que tengas que hacer.
- b) consulto a un especialista.
- c) me siento triste e incompetente por no tener todo bajo control.

18. Ante la discapacidad de mi hijo:

- a) sé que es difícil, pero mejorará.
- b) pienso que es una tragedia.
- c) tengo que seguir adelante.

19. Cuando pienso en los hijos de otras personas:

- a) pienso que la vida es injusta.
- b) sé que la vida de mi hijo será diferente.
- c) me gustaría que hiciera lo que otros niños hacen.

20. Dedico toda la atención a mi hijo con discapacidad porque:

- a) soy responsable de su discapacidad.
- b) requiere más apoyo.
- c) juntos tenemos que salir adelante.

ANEXO 1

HOJA DE RESULTADOS

No .REACTIVO	RESPUESTA	PENSAMIENTO
1	C	Personalizar
2	B	Sobregeneralización
3	A	Adivinar el futuro
4	C	Minimización
5	A	Lectura de la mente
6	C	Etiquetar
7	A	Razonamiento emocional
8	A	Falacia de control
9	B	Todo o nada
10	A	Adivinar el futuro
11	A	Lectura de mente
12	A	Externalización de la propia valía
13	A	Razonamiento emocional
14	B	Falacia de control
15	A	Adivinar el futuro
16	A	Razonamiento emocional
17	C	Falacia de control
18	B	Catastrofizar
19	A	Sobregeneralizar
20	A	Personalizar

ANEXO 2

LISTA DE DISTORSIONES COGNITIVAS

- * Inferencia arbitraria, Se refiere al proceso por el que se extrae una conclusión determinada sin tener pruebas que la sustenten.
- * Abstracción selectiva. Consiste en enfocarse en un detalle extrapolado de su contexto y en ignorar los aspectos más evidentes de la situación.
- * Sobregeneralización Consiste en extraer una regla general o una conclusión partiendo de uno o más episodios aislados y en aplicar dicho concepto a otras situaciones, relacionadas o no con el caso específico basándose en las similitudes percibidas.
- * Magnificar (exageración) y minimizar, ocurre cuando la persona atiende en exceso y exagera la importancia de aspectos negativos de la experiencia. En la minimización, se minusvalora el significado de los resultados positivos.
- * Personalización se asume que una acción ocurre por causa propia o va dirigida hacia uno mismo sin tener en cuenta otros aspectos de la situación
- * Pensamiento de todo o nada totalizar acontecimientos, se tiende a clasificar todas las experiencias al extremo positivo o negativo.
- * Lector de mente se asume sin necesidad de pruebas, las actitudes y acciones futuras de otras personas.
- * Adivinar el futuro se anticipa pensando que las cosas irán mal.
- * Razonamiento emocional la persona supone que sus emociones negativas reflejan necesariamente la forma como son las cosas.

- * Etiquetado utilizar términos inexactos para calificar conductas propias o ajenas como: “soy tonta” “soy una perdedora”.
- * Perfeccionismo El perfeccionista tiene que conseguir plenamente todo lo que emprende. Tiene miedo a que descubran que no es perfecto. La perfección conduce a frustración, decepción depresión, sentimientos de culpa y de censura dirigida a los demás.
- * La afirmación de debería la persona intenta motivarse a sí misma con debes y deberías, se reprochan haber actuado de una determinada manera
- * La externalización de la propia valía lo que valgo depende de lo que los demás piensen.
- * la falacia del control tengo que ser capaz de controlar todas las eventualidades de la vida.
- * La comparación la persona se compara constantemente con los demás.
- * Catástrofe se anticipan resultados negativos extremos, sin una evidencia substancial que los apoye. Las personas son dadas a considerar terribles cosas que se juzgan normales, cuando les ocurren a otros.

ANEXO 3

RESPUESTAS DE LA HOJA DE EJERCICIOS

	DISTORSIONES COGNITIVAS
1	sobregeneralización
2	lectura de la mente
3	falacia de control
4	abstracción selectiva
5	etiquetar
6	personalización
7	minimización
8	magnificar
9	razonamiento emocional
10	adivinación del futuro
11	todo o nada
12	debería
13	externalización de la propia valía
14	personalización o culpabilidad
15	comparación

En el siguiente caso subraye donde se encuentren pensamientos distorsionados

Carlos tiene 13 años vive con su abuelita, acaba de entrar a la secundaria, después de tanto esperar, por fin se fue de campamento pero todo el tiempo estuvo molesto, ya que descubrió en su rostro un enorme grano. Quiso ir a la fiesta que se organizó, no lo hizo pensando que todos se reirían de él se ha preguntado constantemente porque no puede ser como su amigo Beto que es un galán y con tanta suerte, mientras que a él todo le sale mal. Constantemente dice que no vale nada que las calificaciones que tiene no se las merece, que es un perdedor y nunca podrá realizar ningún deporte.