

GUÍA DE ACOMPAÑAMIENTO A LAS FAMILIAS ANTE EL RECONOCIMIENTO DE LA DISCAPACIDAD

Esta guía de acompañamiento familiar se ha realizado gracias al apoyo del Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030, con cargo al 0,7 % del IRPF.



Primera edición

Noviembre 2025

Edita

CONFEDERACIÓN IMPULSA IGUALDAD ESPAÑA
Avda. Doctor García Tapia, 129, local 5 (28030) MADRID

Elaboración, diseño y maquetación:

GRUPO TANGENTE S. COOP. MAD.
Paseo de las Acacias, 3 1º A (28005) MADRID

Corrección ortotipográfica:

Andrés Devesa Cordero



Esta guía ha sido editada por IMPULSA IGUALDAD y se publica bajo licencia **Creative Commons Reconocimiento–NoComercial 4.0 Internacional (CC BY-NC 4.0)**.
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/deed.es>

Se permite su reproducción, distribución y adaptación, siempre que se cite la autoría, no se realice un uso comercial y se indique si se han realizado cambios.

info@impulsaigualdad.org

www.impulsaigualdad.org



Agradecimientos

A las personas y entidades que han compartido su experiencia y reflexiones para la elaboración de esta guía.

A todas las personas que a nivel personal o profesional han colaborado en las entrevistas y grupo de discusión, compartiendo su historia de vida: María Elena González Aguilar, Andrea Peralvo Madueño, Laura Ruiz Palomo, Pilar Palomo Gómez, Mercedes Gil Roldán, Herminia López-Cepero Gil, Fernando Abad Díaz, Rocío Molpeceres Olea y Amparo Domínguez Tenorio.

01 PRESENTACIÓN 10

02 CONCEPTOS CLAVE 14

- 2.1 Modelos o enfoques de discapacidad 15
- 2.2 Filosofía de Vida Independiente 19

03 DISCAPACIDAD FÍSICA 24

- 3.1 ¿Qué es la discapacidad física? 25
- 3.2 ¿Qué es la discapacidad orgánica? 26
- 3.3 ¿Qué supone la discapacidad física para la persona? 27

04 DISCRIMINACIÓN Y DISCAPACIDAD 30

- 4.1 Mitos y estigmas sobre la discapacidad 31
- 4.2 Desigualdades y prejuicios más frecuentes 35
- 4.3 Género y discapacidad 39
- 4.4 Violencia de Género y Discapacidad 42

LOS APOYOS EN LA DISCAPACIDAD 48

- 5.1 La ayuda: una mirada tradicional 49
- 5.2 El apoyo: un enfoque de derechos y autonomía 50
- 5.3 ¿Qué son los apoyos? 53
- 5.4 Apoyos técnicos y servicios 54
- 5.5 Apoyos informales 57
- 5.6 Apoyos formales 59

APOYO FAMILIAR 64

- 6.1 Aspectos básicos 65
- 6.2 Roles en el cuidado familiar 72
- 6.3 La comunicación familiar: principales dificultades 78
- 6.4 Claves para una comunicación eficaz 87
- 6.5 Estrategias para sanear la comunicación 91

AUTOCUIDADO DEL FAMILIAR. ¿QUIÉN CUIDA AL QUE CUIDA? 102

- 7.1 El «síndrome de la persona cuidadora» 103
- 7.2 Sentimientos más comunes de las personas cuidadoras.
¿Qué hacer con los pensamientos negativos? 110

05

06

07

“Vamos a vivir, vamos a disfrutar este momentito. Lo que sea, lo poco, lo pequeño o lo grande que sea, vamos a vivirlo (P.P.G.)”

PRÓLOGO

Poner a la persona en el centro es una expresión que debemos erigir como una respuesta política para llevar la democracia a los márgenes. Digo esto porque la democracia trasciende el ejercicio del sufragio: también se materializa en esos deseos y preferencias cotidianas como dónde quiero vivir, qué quiero comer o si me apetece tener relaciones sexuales.



JESÚS MARTÍN BLANCO.
DIRECTOR GENERAL DE DERECHOS
DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Poner a las personas en el centro debe pasar de la ideología al BOE, para que quienes tienen necesidades intensas de apoyo cuenten con los resortes legales necesarios para ser, estar y contar en España; para que la ciudadanía plena atraviese estas vidas. De esto trata la reforma de las leyes de discapacidad y dependencia que está ahora en el parlamento: de generar obligaciones legales para que nuestra libertad de elección esté garantizada, de establecer las garantías para que nuestra intimidad esté a salvo, para que esas voces tantas veces silenciadas se escuchen y se respeten; para que los cuidados sean ley, para que cambien las tutelas por los apoyos y para que la democracia se ensanche y nos incorpore, en todas sus esferas.

En este proceso tan desafiante hay que incorporar todos los apoyos, la accesibilidad y la tecnología para asegurar la expresión de los deseos, para que estos sean inteligibles y no queden dudas de lo que se quiere. Pero poner en el centro a personas que siempre han estado asistidas implica también empoderarlas para que asuman y reivindiquen que sus preferencias tienen todo el valor. Y, además, que el entorno de los cuidados sea propicio, generoso y respetuoso que cristalicen esas voluntades demasiado tiempo cercenadas.

Quiero saludar esta guía, elaborada por IMPULSA IGUALDAD, que se orienta a acompañar a quienes nos cuidan y que se alinea con el trabajo que viene desarrollando el Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030 en escuchar y saldar una deuda con las personas cuidadoras de este país, para que nuestras familias se sientan respaldadas por los poderes públicos en integrar una situación de discapacidad en su vida, pero sobre todo que vean que no están solas y que su realidad, sus renuncias y sus frustraciones, están en la agenda de este Gobierno para mitigarlas.

Esta y tantas iniciativas valiosas de las organizaciones de la discapacidad, ha sido posible gracias a la decisión de contribuyentes que marcaron la X solidaria en la declaración de la renta y en el impuesto de sociedades. En este sentido, hay que reseñar el valor de la tributación para sostener lo público que es aquello que garantiza la equidad de las personas que estamos atravesadas por vulnerabilidades. Confío en que el documento sea de utilidad y propicie al cambio de modelo de cuidados de larga duración.



SALUDA

Recibir el reconocimiento de la discapacidad en un hijo o hija cambia la vida de cualquier familia. Es un momento en el que aparecen muchas preguntas y pocas respuestas inmediatas. Esta guía nace para dar certezas, para ofrecer herramientas y para acompañar a quienes afrontan esta situación con la convicción de que no tienen por qué hacerlo solos.



FRANCISCO JOSÉ SARDÓN PELÁEZ,
PRESIDENTE DE LA CONFEDERACIÓN
IMPULSA IGUALDAD ESPAÑA

Durante décadas, la discapacidad se miró desde un enfoque médico y asistencial. Hoy sabemos que no es la persona quien tiene la limitación, sino el entorno el que impone barreras. El reto está en transformar esas barreras en apoyos reales que permitan a cada persona ejercer sus derechos y vivir con autonomía. Y aquí la familia juega un papel fundamental.

Pero ese papel no puede asumirse desde la sobrecarga ni desde la soledad. Quien cuida también necesita apoyo, descanso y reconocimiento. Por eso, esta guía subraya la importancia del autocuidado, de pedir ayuda y de entender que el bienestar familiar se sostiene cuando hay corresponsabilidad.

En IMPULSA IGUALDAD creemos en un modelo basado en la igualdad de oportunidades y en la vida independiente. Esta guía refleja ese compromiso: ofrecer información clara, legitimar las emociones de las familias y dar visibilidad al valor del cuidado sin caer en paternalismos ni mitos.

Queremos que las familias encuentren aquí un recurso útil, que les permita tomar decisiones informadas y, sobre todo, sentirse parte de una sociedad que reconoce su esfuerzo y que tiene la obligación de estar a la altura.

1. PRESENTACIÓN

Presentación

Guía de acompañamiento a las familias



Apoyar a un familiar en situación de discapacidad física es una experiencia vital que transforma profundamente la vida de quienes asumen recorrer este camino.

No importa si se trata de un hijo, una hija, una pareja, un hermano, una hermana, una madre o un padre: el cuidado siempre implica una mezcla intensa de emociones, aprendizajes, dudas y retos. Cada experiencia es distinta, porque influyen factores como el grado de dependencia, la relación previa con la persona que recibe nuestro apoyo, la edad, los apoyos disponibles o la situación económica, pero en casi todos los casos encontramos lo mismo: falta de recursos y habilidades para hacer frente a una situación nueva y compleja.

Sin embargo, hay algo que la mayoría de cuidadores y cuidadoras informales coinciden en señalar: respetar la autonomía y la dignidad de la persona es una de las experiencias más desafiantes porque supone acompañar a la persona en la creación de su proyecto de vida afrontando de manera cotidiana numerosos prejuicios y barreras. Y esto, te cambia como persona, cambia tu visión del mundo y cambia el sistema de relaciones familiares.

Acompañar en este proceso a un familiar con discapacidad puede estrechar vínculos, reforzar la confianza mutua y revelar capacidades que ni siquiera sabíamos que teníamos: paciencia, resiliencia, creatividad, empatía, etc. Pero junto a estos aspectos positivos, el camino que se recorre está atravesado por dificultades reales: el cansancio, la reorganización de la vida cotidiana, la falta de apoyos y recursos, la gestión emocional, la incertidumbre ante el futuro, el miedo a no estar a la altura o la sensación de soledad. Reconocer ambos lados de la experiencia (la riqueza y las dificultades) es fundamental para que los cuidados y apoyos no se vivan como una carga, sino como una labor más equilibrada y sostenible.

Esta guía nace precisamente con ese objetivo: acompañar a las familias cuidadoras, ofreciendo información clara, recursos prácticos y claves emocionales que ayuden a afrontar mejor el día a día. No es un manual técnico, sino un recurso cercano, pensado para madres, padres, parejas, hermanos, hermanas, hijos e hijas..., así como cualquier persona que, de manera informal, asume de forma sobrevenida el rol de acompañar a una persona con discapacidad. Nace del testimonio de vida de familiares que apoyan, de personas con discapacidad que reciben apoyo y de profesionales de IMPULSA IGUALDAD, que han nutrido con su experiencia y reflexiones estos capítulos.

En las siguientes páginas encontrarás:

- ▶ Conceptos clave para comprender mejor la discapacidad, a través de una aproximación a los modelos que están detrás de este concepto.
- ▶ Información básica sobre la discapacidad física y orgánica, sus implicaciones y lo que puede suponer para la persona que la vive.
- ▶ Reflexiones sobre discriminación, prejuicios y desigualdades, incluyendo la mirada de género y la importancia de prevenir situaciones de violencia machista.
- ▶ El papel de los apoyos: qué son, de qué tipo, en qué ámbito se encuentran y cómo pueden ayudar a promover la autonomía y la participación.
- ▶ La comunicación familiar, con sus dificultades y claves para mejorarla.
- ▶ Trucos para el autocuidado, porque para cuidar bien es necesario cuidarse.

Desde IMPULSA IGUALDAD queremos que cada familia que se acerque a estas páginas se sienta acompañada, reconocida y apoyada. Que puedan encontrar aquí información útil y la certeza de que no están solas en este camino. Esperamos que así sea.



2.

CONCEPTOS CLAVE

Conceptos clave

Guía de acompañamiento a las familias

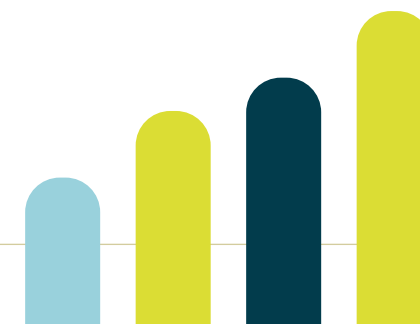


2.1 MODELOS O ENFOQUES DE DISCAPACIDAD

A lo largo del tiempo, la forma en la que como sociedad hemos definido y entendido la discapacidad ha ido cambiando y organizándose en torno a diferentes modelos teóricos.

La evolución de estos modelos es muy importante, ya que han tenido una gran influencia a la hora de definir qué es la discapacidad y cómo tienen que ser las formas de apoyo, pero sobre todo, porque nos permite comprender por qué todavía hoy perduran determinadas creencias y prejuicios negativos hacia las personas con discapacidad.

A rasgos generales, podemos distinguir tres visiones o «modelos», que a lo largo del tiempo se han dado y que en la actualidad coexisten en mayor o menor medida.





1. Modelo tradicional, moral o religioso (modelo de prescindencia)

- Es el más antiguo. Se basa en creencias religiosas y morales que ven la discapacidad como un castigo de fuerzas espirituales por una falta o comportamiento pecaminoso.
- Las personas con discapacidad son consideradas seres inferiores, débiles, defectuosos y, por tanto, dependientes y vulnerables. Esta visión desemboca en sentimientos de caridad o en la necesidad de «curar» a la persona.
- Se considera que las personas con discapacidad son culpables de su situación, generando en ellas sentimientos de culpa, rechazo y/o aislamiento, lo que las aleja de la vida social y las priva de sus derechos.
- La discapacidad provoca sentimientos de vergüenza, por lo que las familias tienen que esconder, ocultar o excluir de la vida cotidiana a la persona con discapacidad.



2. Modelo médico, rehabilitador o individual

- Este modelo ha sido muy influyente desde el siglo XX. Se basa en la medicina y en la idea de que la discapacidad es un problema del cuerpo o de la mente de la persona.
- Considera que la causa del problema está en la persona y que su «diferencia» debe ser diagnosticada, rehabilitada o, si es posible, curada a través de tratamientos médicos o de la institucionalización.
- Se enfoca en corregir el déficit o compensar la pérdida, no en adaptar el entorno. La discapacidad se sigue reduciendo a un impedimento físico, sensorial o intelectual, dejando de lado los factores sociales que influyen en los itinerarios de vida de las personas con discapacidad.
- Las decisiones importantes las toman los profesionales sociosanitarios y no la persona con discapacidad, porque se considera que no tiene las capacidades funcionales necesarias.
- Este modelo ha permitido avances médicos importantes que han mejorado la calidad de vida de muchas personas. Pero también ha limitado su autonomía y participación social, porque muchas veces se las considera como «pacientes» y no como ciudadanos/as con derechos.

3. Modelo social

- Este modelo surge en los años 70 como respuesta crítica a los enfoques anteriores, más tradicionales e individualistas.
- Este modelo distingue entre impedimento (condición física o mental) y discapacidad (las barreras sociales que impiden participar plenamente).
- No atribuye la discapacidad al individuo, sino al entorno. La persona es discapacitada debido a factores externos o barreras que determinan su capacidad funcional.
- Estas barreras son creadas socialmente (actitudes, políticas y legislaciones, arquitectura, servicios, etc.) limitando la vida y excluyendo a las personas con discapacidad.

- Lo importante, según este modelo, es cambiar la sociedad para que todas las personas puedan vivir con dignidad y en igualdad de condiciones.

ESTE MODELO HA CONTRIBUIDO A:

- ▶ Impulsar movimientos sociales que defienden los derechos de las personas con discapacidad.
- ▶ Mejorar la autoestima y la identidad de muchas personas al promover una visión más positiva de la diversidad humana.
- ▶ Promover la idea de que las personas con discapacidad deben decidir por sí mismas qué apoyos necesitan y qué significa para ellas llevar una vida plena.



La discapacidad no es un atributo de la persona, sino el resultado de la interacción con un entorno social que puede presentar barreras. La educación y sensibilización son claves para construir una sociedad más inclusiva.



MODELO	VISIÓN DE LA DISCAPACIDAD	DÓNDE ESTÁ EL PROBLEMA	QUÉ PROPONE
TRADICIONAL, MORAL O RELIGIOSO	Castigo, vergüenza o maldición	En la persona con discapacidad	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Caridad, exclusión, asumir el destino o carga vital, ocultar a la persona
MÉDICO REHABILITADOR	Enfermedad, defecto o deficiencia	En el cuerpo o mente del individuo	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Diagnóstico, tratamiento, rehabilitación por parte de profesionales. ▶ Paternalismo, patologización y promoción de la benevolencia.
SOCIAL	Resultado de barreras sociales	En la sociedad, que ha fallado o marginado a las personas con discapacidad	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Cambios en políticas, entornos accesibles, inclusión. ▶ Aumento de accesibilidad de lugares y servicios. ▶ Promoción de un sentido positivo de la discapacidad. ▶ «Nada sobre nosotros sin nosotros»; «Derechos civiles, no caridad».

2.2 FILOSOFÍA DE VIDA INDEPENDIENTE

La Filosofía o Modelo de Vida Independiente surge en Estados Unidos en los años 60 y 70, promovido por personas con discapacidad que exigían el derecho a decidir sobre sus vidas y contar con apoyos personalizados para vivir alejados de procesos de institucionalización.

En España este movimiento ha crecido especialmente desde el año 2001, momento en el que se crea el Foro de Vida Independiente (FVI), una comunidad virtual que «se constituye como un espacio reivindicativo y de debate a favor de los derechos humanos de las mujeres y hombres con todo tipo de discapacidad de España» (Romañach y Lobato: 2005: 5)¹.

El modelo de Diversidad Funcional:

- ▶ Entiende la discapacidad como una parte de la diversidad humana y de la riqueza social.
- ▶ Propone desterrar el concepto de capacidad, al no ser inclusivo ni reconocer o aceptar los diversos modos particulares de funcionar o desenvolverse.
- ▶ Busca garantizar la dignidad humana y los derechos de todas las personas, luchando contra los estereotipos socioculturales que generan sufrimiento.
- ▶ Propone el empleo de la bioética como herramienta de cambio, el cual ha de partir de las propias personas con discapacidad, que son las que tienen los conocimientos sobre su experiencia de vida.

• • •

¹ Romañach, Javier y Lobato, Manuel. 2005. Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano. Foro de Vida Independiente y Diversidad. Consultado el 26/7/2018. http://forovidaindependiente.org/wp-content/uploads/diversidad_funcional.pdf



En el modelo de Diversidad Funcional son las personas las que deciden cómo nombrarse (y no la medicina, las ciencias sociales o la política), desde un enfoque positivo que resalta que todas las personas son iguales y realizan las mismas funciones, aunque de maneras diferentes.

La Filosofía de Vida Independiente (FVI) está muy vinculada con los principios de la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) que promueven el «respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas» (artículo 3) y defienden el «derecho a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad [...] con opciones iguales a las de las demás» (artículo 9)², por señalar dos de los más destacados.



La discapacidad, para mí, es la falta de libertad del individuo, una persona que ya tenga que depender hasta de las cosas más íntimas de otra persona. Eso es lo peor que puede ocurrir y eso es la discapacidad. Y eso es lo que no entienden las administraciones. (AGD).

En este sentido, la FVI no solo ha aportado una nueva manera de nombrar, también ha realizado una importante labor didáctica y de incidencia política que ha contribuido al desarrollo –en diferentes, planes, programas y legislaciones– de varios conceptos clave:



Puedo ser feliz o puedo ser infeliz, pero dame los medios y, después, decidiré.

SOLEDAD ARNAU RIPOLLÉS. FUNDADORA DEL FORO DE VIDA INDEPENDIENTE Y DIVERTAD Y DIVERSEX.

Vida independiente

Significa que las personas con discapacidad pueden ejercer el mismo grado de autodeterminación y control sobre su vida diaria que las personas sin discapacidad, con la posibilidad de elegir dónde, cómo y con quién vivir¹.

Autonomía

Las personas con discapacidad tienen derecho a realizar sus propios proyectos de vida, elegir sus metas vitales, asumir las consecuencias de sus acciones y tener sentido de autogobierno de su propia vida. Para ello es imprescindible facilitar su autonomía como personas.

La autonomía es la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por iniciativa propia, decisiones personales sobre cómo vivir y cómo desarrollar las actividades básicas de la vida diaria de manera independiente.

LA AUTONOMÍA IMPLICA:

- **Toma de decisiones:** Poder elegir opciones personales, como qué comer, dónde vivir o cómo pasar el tiempo, sin imposiciones externas.
- **Autodeterminación:** poder tomar decisiones y actuar por uno mismo o una misma para alcanzarlos.
- **Responsabilidad:** Aceptar las consecuencias de las propias decisiones, aprendiendo de los errores y ajustando el rumbo..
- **Autoconfianza:** Confiar en las propias capacidades y habilidades para afrontar desafíos y superar obstáculos.
- **Control sobre la propia vida:** Tener la posibilidad de tomar decisiones sobre su cuidado personal, su entorno y su participación en la comunidad.

La autonomía es fundamental para el desarrollo personal y la salud emocional de toda persona, ya que permite sensación de control, de tranquilidad y de felicidad, mejora las habilidades personales, reduce la sobrecarga que los modelos clásicos imponen sobre las personas cuidadoras y permite una vida plena, acorde con los deseos y valores.

También es un principio que favorece la participación social de las personas con discapacidad, al facilitar su participación social, la creación de vínculos y relaciones sociales más allá de las redes de apoyo habituales y un cambio en la percepción que la sociedad tiene sobre la contribución social de las personas con discapacidad.



La autonomía en la discapacidad es un derecho humano fundamental que busca empoderar a las personas con discapacidad para que puedan vivir vidas plenas, significativas y autodeterminadas

Acceso a apoyos

La autonomía o la vida independiente no implican no necesitar apoyo, sino tener acceso a los recursos y apoyos necesarios para llevar a cabo las actividades deseadas.

Necesitar apoyo y asistencia para ciertas actividades no debe limitar la capacidad de tomar decisiones y dirigir la propia vida. El apoyo debe

ser individualizado y adaptado a las necesidades de cada persona, permitiéndole desarrollar al máximo su potencial de autonomía.

Estos apoyos pueden ser **humanos** (asistencia personal), **formales** (asociaciones, GAM, etc.) o **materiales** (adaptaciones en el hogar, tecnología de apoyo, etc.), tal y como veremos en el capítulo 3.

Dignidad

Es el reconocimiento del valor intrínseco de cada persona, independientemente de sus habilidades físicas, sensoriales, intelectuales o emocionales. Se trata de un concepto fundamental en Ética y Derechos Humanos, que implica que todas las personas merecen respeto y consideración, sin importar sus circunstancias individuales.

Asegurar la dignidad de las personas con discapacidad no es un favor, es un derecho fundamental que debe ser respetado y promovido por toda la sociedad. Implica un cambio de paradigma, pasando de una visión asistencialista a una centrada en los derechos y la autonomía de las personas con discapacidad.

ALGUNAS CLAVES:

- **Reconocer y apoyar** la capacidad que tienen para tomar el control de su vida.
- **Garantizar la igualdad de oportunidades** en todos los ámbitos de la vida (educación, empleo, salud, cultura, sexualidad...).
- **Facilitar su participación activa en la sociedad**, luchando contra los estereotipos y eliminando las barreras físicas, comunicativas, mentales, etc.
- **Brindar apoyo y recursos** para que puedan desarrollar sus centros de interés, alcanzar sus metas y vivir una vida plena y significativa.



La dignidad implica tratar a las personas con discapacidad con respeto, igualdad y justicia, reconociendo su derecho a tomar sus propias decisiones y a participar plenamente en la sociedad.

3. DISCAPACIDAD FÍSICA



3.1 ¿QUÉ ES LA DISCAPACIDAD FÍSICA?

La discapacidad física se presenta cuando existe una disminución o ausencia de funciones motoras o físicas, ya sea parcial o total, afectando la capacidad de una persona para moverse o manipular objetos dentro de una sociedad que presenta numerosas limitaciones y barreras. También puede influir en otras áreas, como el lenguaje.

La mayor parte de la discapacidad física (más de un 80%) es sobrevenida, es decir, se produce después del nacimiento, generalmente de forma traumática (zambullidas, accidentes de trabajo o de tráfico, ictus, etc.), aunque en ocasiones está relacionada con problemas durante la gestación, problemas genéticos o complicaciones durante el parto.

La discapacidad motora puede darse por una condición genética, como en el caso de la fibrosis quística, o debido a causas externas como accidentes y amputaciones. Sin embargo, otras veces puede aparecer como síntoma de algunas condiciones que afectan al cerebro, a la médula espinal o la propia musculatura.



Recuerda que la discapacidad física puede cambiar la manera en que te mueves por el mundo, pero no define quién eres.

La discapacidad física puede ser de diferente tipo, en función del número de extremidades y partes del cuerpo afectadas (monoplejía,



triplejía, cuadriplejía, paraplejía, hemiplejía o diplejía) y la localización y naturaleza de los cambios que produce en el movimiento (discapacidades motrices por lesión medular, amputaciones o parálisis cerebral por ejemplo, discapacidades musculoesqueléticas por alteraciones en los músculos, huesos o articulaciones y discapacidades orgánicas).

Las enfermedades que pueden causar discapacidades físicas son numerosas y variadas. Algunas de ellas son accidentes, diabetes, atrofas y distrofias, hipotiroidismo, espina bífida, enfermedad de Crohn, insuficiencia cardíaca, lupus, esclerosis múltiple, lesión de médula espinal, ataxia, espasticidad, parálisis cerebral, etc.

También es importante señalar que hay varios síntomas que pueden variar dependiendo del tipo y gravedad de la afección. Algunos de los más comunes son: dificultad para moverse o controlar los músculos, debilidad muscular, dolor o rigidez en las extremidades, problemas para tragar, de equilibrio o marcha inestable, postura inusual, movimientos involuntarios, dificultad para hablar y problemas de visión o audición.

3.2 ¿QUÉ ES LA DISCAPACIDAD ORGÁNICA?

La discapacidad orgánica es una pérdida o reducción de la funcionalidad de uno o más sistemas corporales internos, causada por enfermedades crónicas, como el sistema nervioso, cardiovascular, respiratorio o digestivo, que no siempre es visible para los demás, motivo por el cual a menudo se le llama **discapacidad invisible**.

Esta invisibilidad conlleva una falta de comprensión y reconocimiento social que puede acabar generando dificultades en el acceso a ayudas, diagnósticos adecuados y tratamientos necesarios.



Las discapacidades orgánicas abarcan una amplia variedad de condiciones que afectan a diferentes sistemas corporales y que generan una amplia tipología¹ de casos: del sistema nervioso central y periférico, del sistema cardiovascular, del sistema respiratorio, del sistema digestivo, del sistema inmunológico y hematológico, del sistema endocrino y metabólico y discapacidades dermatológicas.

3.3 ¿QUÉ SUPONE LA DISCAPACIDAD FÍSICA PARA LA PERSONA?

La discapacidad física impacta de manera significativa en la vida diaria de las personas y de su entorno más cercano. A las barreras sociales y arquitectónicas habituales, se suman síntomas específicos de cada tipo de discapacidad como el dolor crónico, los temblores, la parálisis, la fatiga, por poner algún ejemplo, que dificultan en muchas ocasiones actividades cotidianas como trabajar, estudiar, caminar, tener vida social o tiempo para el ocio personal.

Estos impactos pueden variar de una a otra persona o incluso a lo largo de la vida, en función de los siguientes factores:

1. La **causa** (congénita o adquirida) y **gravedad** de la discapacidad.
2. La **disponibilidad de recursos**, como dispositivos de asistencia, servicios de rehabilitación y apoyo familiar y social.
3. La **existencia de barreras** (físicas, urbanísticas, comunicativas, etc.) en el entorno, así como la falta de concienciación y apoyo social.

• • •

¹ Luis Maita, Obra: Discapacidad orgánica: Un problema invisible, Publicación: 1 Octubre 2024, Última actualización: 1 Octubre 2024, Lugar de publicación: Madrid, URL: <https://www.discapnet.es/discapacidad/tipos-de-discapacidad/discapacidad-fisica/discapacidad-organica>



IMPACTO DE LA DISCAPACIDAD FÍSICA EN LA VIDA DIARIA DE LAS PERSONAS

Movilidad y desplazamiento

La discapacidad física puede dificultar o impedir la movilidad, influyendo en la forma de caminar, subir escaleras o moverse en diferentes entornos.

Actividades de la vida cotidiana

Tareas cotidianas como vestirse, comer, bañarse o realizar actividades laborales pueden resultar difíciles o requerir asistencia.

Participación social

La discapacidad física puede limitar la participación en actividades sociales y culturales, afectando el contacto social, el ocio, el conocimiento del entorno y la integración social.

Acceso al entorno

Las barreras arquitectónicas y la falta de accesibilidad en espacios públicos y privados pueden dificultar el acceso a servicios sanitarios, educativos, económicos, de transporte, etc. en igualdad de condiciones.

Pero la experiencia de la discapacidad también tiene importantes **repercusiones psicológicas** en la persona y en su entorno social y familiar, tal y como veremos en el capítulo siguiente. La persistencia de numerosos mitos en torno a la discapacidad naturaliza diferentes formas de discriminación social que hacen florecer sentimientos de ansiedad, tristeza, culpa y soledad **que deterioran la autoimagen, el desarrollo de habilidades interpersonales y el bienestar emocional.**

Del mismo modo, **las familias pueden experimentar sentimientos de dolor, vergüenza, angustia, desilusión, temor, etc.** que influyen en las relaciones familiares y en su calidad de vida.

Pero cada vez más, **la discapacidad también supone para muchas personas la posibilidad de tomar conciencia de cómo funciona el sistema social,** cuestionar su estructura y ser motor de cambio, retando los estereotipos vigentes y las barreras que van encontrando por el camino.



“ Bueno, parece que a lo mejor tu manera también de afrontarlo está siendo organizarte y luchar, que eso también es otra manera de afrontar la situación. (F.A.D.).

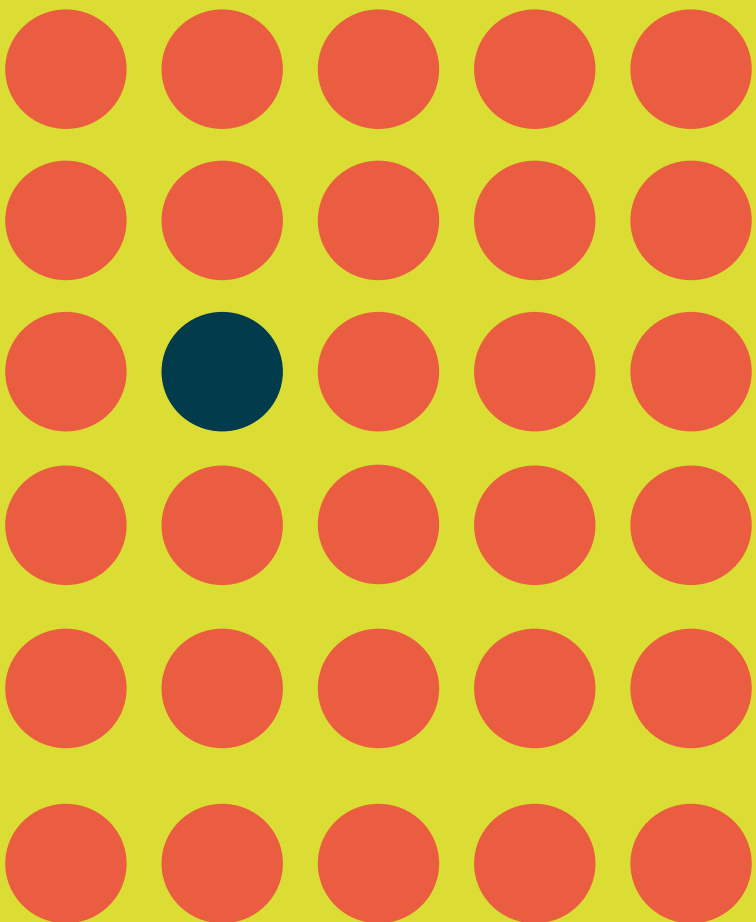
“ Pero también está muy volcada [en la asociación], porque creo que eso nos ayuda a entender que lo que hace falta todavía por conseguir. Que, de lo que se ha conseguido, una milésima parte es lo que necesitamos. (A.D.T.)

“ Hay pocos casos como el de mi hija afortunadamente, pero como hay pocos casos no se prepara a profesionales para ello. Entonces la han desestimado de muchos sitios y, bueno, porque me he movido y al final... pues he encontrado un equipo y el médico viene de fuera, de México. Eso me da rabia. (P.P.G.)

El significado que damos a las experiencias de vida que tenemos viene condicionado por el sentido que tienen social o culturalmente esa experiencia de vida o ese atributo (por ejemplo, la discapacidad) en nuestra sociedad. En ese sentido, en algunas personas con discapacidad y sus familiares, se ha producido una movilización de la posición personal ante la discapacidad, resignificando este concepto desde un enfoque de diversidad, inclusión y contribución.

“ (...) yo estoy luchando día a día con mi cabeza porque (...) nos boicoteamos constantemente,(...) que no te vales por ti mismo, que no puedes ir a cualquier lado, que no eres capaz de... y sí lo eres, porque cuando lo intentas lo consigues.(A.P.M.)¹

4. DISCRIMINACIÓN Y DISCAPACIDAD



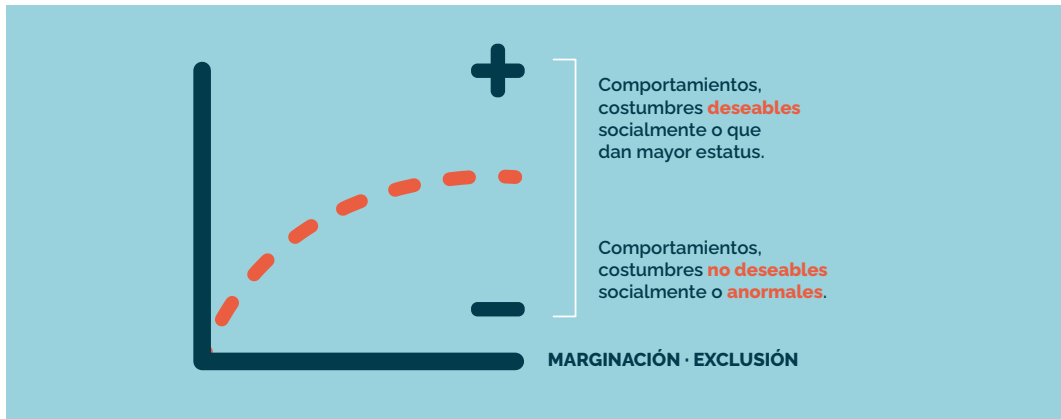
4.1 MITOS Y ESTIGMAS SOBRE LA DISCAPACIDAD

Como veíamos al principio de esta guía, a día de hoy, y pese a que se han realizado importantes avances en el concepto de discapacidad y el reconocimiento de derechos, en la práctica seguimos encontrando que aún perdura la idea de la discapacidad como algo negativo, indeseable y limitante, algo que hay que curar, rehabilitar, integrar, o un cuerpo sobre el que hay que tomar múltiples decisiones.

Esta imagen social sigue promoviendo que las personas con discapacidad sigan siendo consideradas personas dependientes y un grupo minoritario con menos derechos y, por tanto, con menos posibilidades para acceder a todo aquello que la sociedad considera que es lo normal. Por ejemplo:

- ▶ No pueden casarse, porque no entienden qué es el amor o porque nadie va a quererlas.
- ▶ No pueden tener hijos o hijas porque no van a saber o no van a poder cuidarlos.
- ▶ No pueden vivir de manera independiente porque no pueden valerse por sí mismos/as.
- ▶ No pueden tomar sus propias decisiones porque no son lo suficientemente inteligentes o porque pueden abusar de ellas.
- ▶ Solo pueden acceder a un tipo de puestos de trabajo, porque no están bien formados/as o tiene muchos costes adaptar los entornos laborales.

Estos mitos persisten porque existe una forma de organización social en torno a lo que es normal y lo que no lo es que es asumido o naturalizado por todas las personas porque forma parte del conjunto de mensajes e itinerarios de vida en los que todas las personas hemos sido educadas y socializadas.



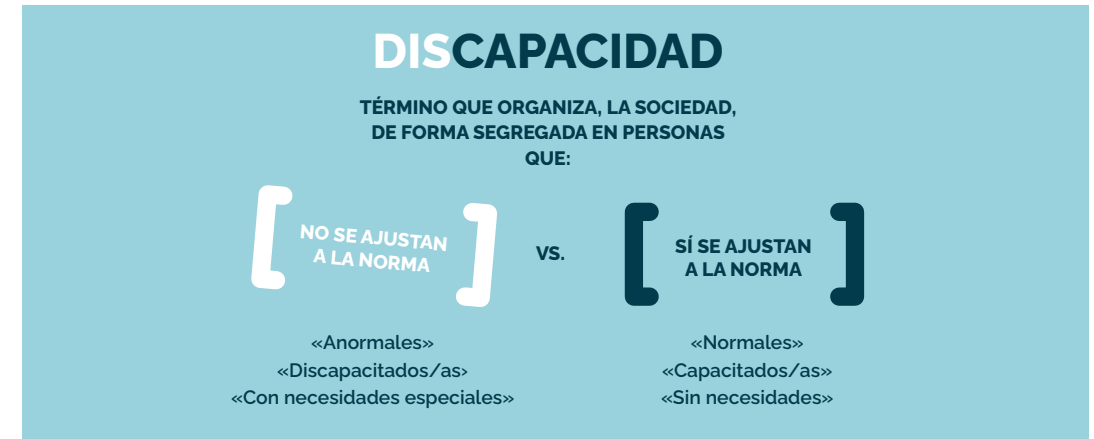
Algunos ejemplos de esos comportamientos o metas esperadas, para hombres y mujeres, son los siguientes: contar con estudios (y mejor si son superiores), tener trabajo estable, ingresos para sostenerse, ahorros, ser deseable socialmente (resultar una persona atractiva), mantenerse en forma y contar con salud física y emocional, poder viajar, tener tiempo libre, desarrollar aficiones, tener pareja y casarse, tener hijos/as, contar con amistades, conducir y tener coche, ir de compras, responder al estándar esperado de hombre y mujer y, así, un largo etcétera de imperativos sociales a los que no siempre respondemos la mayor parte de las personas por diferentes motivos.

Esta forma de organizar la sociedad se apoya en diferentes normas que establecen qué cualidades son más deseables socialmente y cuáles son menos deseables y merecedoras de un número mayor de desigualdades o formas de discriminación. Una de estas normas es el capacitismo.

El capacitismo es un sistema de discriminación que se apoya en el supuesto de que existe un único modo de entender el cuerpo humano, definiendo habilidades superiores (cuerpos normales) e inferiores (cuerpos anormales)



El capacitismo considera que la discapacidad es una condición a desvalorizar o despreciar y las personas con discapacidad seres inferiores, minusválidas o deficientes.



El capacitismo está presente en todos los ámbitos de la vida de las personas con discapacidad que pueden experimentarlo de diferentes maneras, desde expresiones y prácticas explícitas (humillaciones, esterilizaciones, institucionalización, exclusión sanitaria o laboral, denegación de servicios, etc.) hasta otras más sutiles (a través de chistes, gestos, miradas...). Y aunque las expresiones de humillación o marginación social se rechazan socialmente, aquellas dirigidas a las personas con discapacidad se suelen excusar, ignorar o esconder. Además, el capacitismo puede ser interiorizado por las propias personas con discapacidad, rechazando su cuerpo o partes del mismo.

Todas las personas contribuimos, queramos o no, a sostener la mirada capacitista.

Todo esto supone que las personas con discapacidad se vean atrapadas en una espiral de desigualdades y barreras, teniendo que realizar un esfuerzo mayor a lo largo de su vida al tener que afrontar numerosos estigmas que no les permiten vivir sus derechos como ciudadanas y ciudadanos.

El estigma hace referencia a las actitudes y creencias negativas que la sociedad o un grupo concreto tiene hacia una persona o colectivo, que se basan en la creencia de que determinadas características, cualidades o comportamientos son diferentes, anormales e inaceptables.

El estigma capacitista considera a las personas como sujetos improductivos, incapaces de valerse por sí mismos/as, que no tienen claros sus deseos y que necesitan apoyo constante desde un enfoque de dependencia y «minusvaloración paternalista». Si además las personas con discapacidad son mujeres o, por poner otro ejemplo, forman parte del colectivo LGTBI, las formas de discriminación se multiplican y entrecruzan.

Afrontar estas barreras y desigualdades, como adelantamos en el capítulo anterior, tiene enormes consecuencias en la vida de las personas con discapacidad y en su entorno más cercano, ya que pueden provocar una gran indefensión, inseguridad y ansiedad al no contar con una vida independiente, no poder desarrollar estrategias propias de afrontamiento cotidiano o no tener control sobre la mirada o tratamiento social que reciben en los diferentes ámbitos de su vida.

4.2 DESIGUALDADES Y PREJUICIOS MÁS FRECUENTES

Ignorancia y desconocimiento

La existencia de mensajes capacitistas, la mirada social sobre la discapacidad y el aislamiento social de las personas con discapacidad contribuye a la perpetuación de mitos erróneos en torno a la discapacidad y a la naturalización de las violencias e ideas preconcebidas, así como interacciones basadas en el miedo o rechazo por parte del entorno social.

ALGUNOS EJEMPLOS:

→ Falta de empatía y ausencia de apoyos:

Lo que me indigna es la falta de empatía de todos los trabajadores que trabajan en este sector. Porque si tú trabajas en un sector donde tienes que cooperar y ayudar a gente que tiene problemas, si tú no los conoces, que es normal, (...) investiga, busca información y comprenderás la situación en la que se encuentra esta gente. Aunque tú no le puedas conceder las ayudas, porque no depende de ti. Pero la primera persona con la que hablas, en las

administraciones, por lo menos, que responda de otra manera. (I.X.X.)

Invisibilización de la discapacidad

Como decía la compañera, que parece casi normal, no le da mucha importancia. Y parece que él se mantiene solo y que él lo hace todo y que tú eres la persona más feliz del mundo y que tú no tienes problemas y que todo son risas y todo son alegrías y mira que bien come, qué gracioso que es y (...) o sea, no ven la cara B de todo esto. Como decía ella, nadie ve la cara B. (F.A.D..)

→ Persistencia de las barreras arquitectónicas y ausencia de adaptaciones en el entorno:

Nadie piensa que va a tener nunca nada de esto, entonces tú te compras una casa y tú no piensas en cuánto tienen que medir las puertas para que pueda entrar una silla de ruedas o, voy a poner ducha no vaya a ser que luego tenga



que cambiar la bañera o que no tenga ningún escalón porque la silla no sube. [...] Aquí hay gente que dice: «Si yo voy a dar un paseo con mi cuñado, tengo que ver primero el recorrido que vamos a hacer, (un paseo normal, un domingo) porque si ese recorrido no tiene bancos para sentarme, yo no puedo ir a hacer el recorrido. Entonces yo estoy todo el rato pensando: ¿cuántos bancos hay?». Hay gente que tiene incontinencia: «Vale, ¿en qué bares me puedo parar?». (A.P.M.)

Infantilización

Supone tratar a las personas con discapacidad con condescendencia, como si fueran eternos niños o niñas, ignorando su edad adulta y su capacidad para tomar decisiones. La infantilización mina la autoestima e identidad de las personas al transmitir una idea desvirtuada de ellas mismas e incrementa la dependencia al reducir su autonomía y oportunidades de desarrollo personal y social.

ALGUNOS EJEMPLOS

- Hablarles con diminutivos o utilizar un tono de voz «ñoño»: «¿Cómo estás, mi amor o mi cosita?».
- Tratarlos con condescendencia: «Ay, pobrecito, ¿te ayudo?».

- Impedirles hacer algo que quieren porque se supone que no pueden hacerlo: «No, tú no puedes salir solo» o «deja que lo haga yo, es peligroso para ti».

Sobreprotección

Se define como un acto de cuidado excesivo, que trata de evitar, en la medida de lo posible, cualquier sufrimiento o riesgo. Aunque proteger a personas que enfrentan numerosas barreras y discriminaciones suele ser normal y casi instintivo, hablamos de sobreprotección cuando metemos a las personas con discapacidad en una burbuja de cristal impidiendo que tomen sus propias decisiones, superen obstáculos, enfrenten desafíos y asuman responsabilidades. La sobreprotección genera dependencia, falta de confianza y sentimientos de inferioridad, frustración o agresividad, al no permitir enfrentar desafíos y superar obstáculos. También contribuye al aislamiento, dificultando la socialización y la vida independiente.

ALGUNOS EJEMPLOS

- Sustituirlos o no dejarles tomar decisiones: elegir la ropa o la comida sin preguntarles, asegurar que hagan lo que tú desees pensando que es lo mejor, etc.

- Resolver los problemas por ellos y ellas: presentarse en el centro educativo sin su conocimiento, intervenir en los desacuerdos con las amistades, darles soluciones sin recoger su opinión, etc.
- Evitarles cualquier frustración: estar siempre pendientes, reducir los momentos de salir a la calle, hacer los deberes por ellos y ellas, acompañarlos a todas partes, reducir sus expectativas amorosas o sexuales, etc.
- Ser permisivo/a con comportamientos negativos: «tiene discapacidad, pobrecito, no sabe hacerlo mejor».

Sobreexigencia

Imponer un esfuerzo constante y unas metas desproporcionadas o poco realistas a la persona con discapacidad para compensar la discapacidad o responder a exigencias externas, lo que ignora sus propias capacidades o habilidades y mete a las persona y familiares que apoyan en un ciclo constante de insatisfacción o estrés. La sobreexigencia genera frustración al tener la sensación constante de que no se alcanzan los objetivos deseados, resultando en agotamiento y baja autoestima.

ALGUNOS EJEMPLOS

- Perfeccionismo: «Nunca está lo suficientemente bien hecho», «Tienes que ser más fuerte o mejor que las demás personas».
- Comparación social: «Tienes que ser como el resto de la gente».
- Negación de ayuda: «No consiento personas débiles» o «No necesito ayuda, puedo con todo».

Desaparición de la intimidad o privacidad

El derecho a la intimidad es muy importante e incluye los pensamientos, sentimientos, relaciones, el espacio reservado para el desarrollo personal y familiar, pero también los datos personales, comunicaciones.

La intimidad es fundamental para preservar la dignidad y la autonomía y para ejercer la libertad individual, por lo que no puede ser invadida por terceros. Las personas con discapacidad, al tener que depender a menudo de otras personas para satisfacer sus necesidades básicas o fruto de la infantilización y sobreprotección, se ven obligadas a tener que compartir información y sentimientos que pertenecen al ámbito privado o ven limitados los espacios y tiempos para la intimidad personal.



ALGUNOS EJEMPLOS

- Entrar en su habitación o en el cuarto de baño sin su consentimiento, o no dejarles estar con la puerta cerrada.
- Carecer de momentos o lugares seguros para estar a solas con la pareja o con amistades. Supervisar con quién tienen relaciones afectivas, comunicaciones, etc.
- Hablar de manera abierta de su vida íntima o estado de salud o compartir con terceras personas información sin su consentimiento.
- Juzgar o no permitir a la persona expresar su orientación sexual, sus preferencias o decidir sobre sus prácticas.
- Tocar o manejar el cuerpo de la persona sin su consentimiento o sin tener en cuenta las necesidades o preferencias de la persona.
- Someter a la persona a tratamientos o diagnósticos médicos sin su consentimiento.



Asexualización y heterosexualización

Supone considerar que las personas con discapacidad, debido a sus limitaciones físicas, no pueden o no deben tener deseo sexual propio ni una orientación sexual diferente a la heterosexual.

ALGUNOS EJEMPLOS

- Expresiones de lástima: «Pobrecita, nadie te va a querer», «No aspire a salir con una persona sin discapacidad», «No podrás cuidar de tus propios hijos/as».
- Educación sexual inexistente o sesgada, centrada en la prevención de embarazos no deseados.
- Prohibiciones o limitaciones a la hora de iniciar o establecer relaciones sexuales o disfrutar de su autoerotismo.
- Reducción de las expresiones públicas de afecto, como cogerse de la mano o besarse.
- Falta de reconocimiento o credibilidad a su identidad de género o a su orientación: «Es una llamada de atención», «No te preocupes, es una etapa», «No sabes todavía lo que quieres».

4.3 GÉNERO Y DISCAPACIDAD

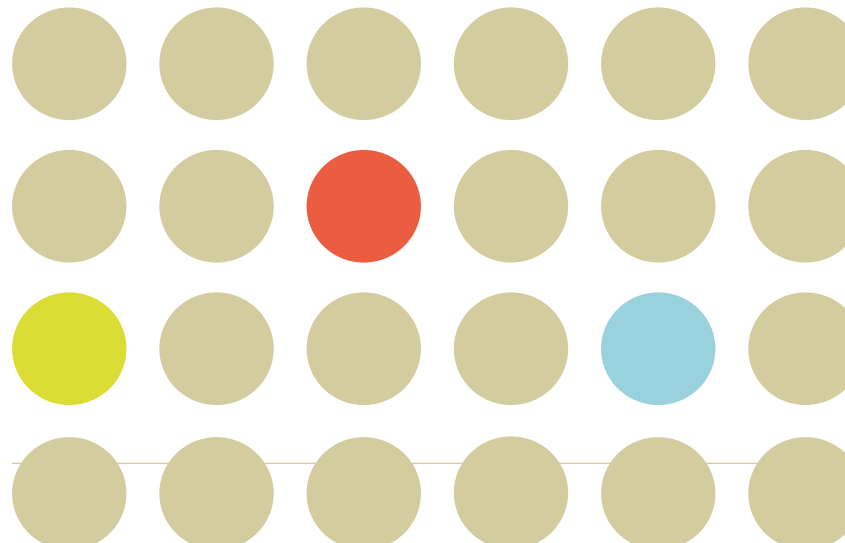
El género, como la discapacidad, es una categoría que organiza la sociedad en torno a dos categorías rígidas, masculino/hombre y femenino/mujer, dentro de un sistema donde el sujeto hegemónico es el varón blanco heterosexual sin discapacidad.

Sexo es el conjunto de características biológicas, físicas y corporales (anatomía y fisiología) que tenemos como seres humanos.

Género es el conjunto de características psicológicas, sociales y culturales que se nos asignan en base al sexo y al contexto histórico y social en el que nacemos.



(...) era que los vestuarios para personas con discapacidad en los que tú podías acompañarla, no los abrían o lo ocupaban personas normales o niños pequeñitos en natación y tal. Entonces, claro, cuando yo le acompañaba bien, pero cuando le acompañaba mi marido, no podía entrar en el vestuario de señoras. (P.P.G)



La existencia de este modelo heteropatriarcal, va a generar numerosas desigualdades a través de los mandatos de género:

- ▶ Asignando roles y comportamientos a las mujeres de menor prestigio y consideración social que las coloca en una situación de inferioridad y subordinación, de «deber ser» para el otro,
- ▶ Exponiendo a las mujeres a numerosas situaciones de violencia y discriminación, por ejemplo, si su cuerpo o comportamiento no responden al ideal de belleza o porque desear, conquistar o poseer a las mujeres es un mandato natural y biológico de los hombres.
- ▶ Castigando o intentando corregir a todas aquellas personas que se sienten, se viven o se expresan fuera de la norma heterosexual, al ser considerados monstruosos, raros, inferiores...

Y es que, pese a los cambios culturales que se han producido en los últimos años, los valores dominantes a día de hoy siguen siendo binaristas dentro de un sistema que es sexista, machista, capacitista, racista, clasista. Desde esta lógica, un hombre con discapacidad puede llegar a ser considerado menos fuerte y racional, pero una mujer con discapacidad ve multiplicados el número de etiquetas negativas y de discriminaciones al ser considerada una carga o menos válida como mujer y como mujer con discapacidad. Si además es lesbiana, mayor, de clase social más baja o migrante, las desigualdades se multiplican y entrelazan.

Un ejemplo muy claro lo encontramos en la mayor sobreprotección, tanto en el entorno familiar como en el institucional, al ser percibidas como sujetos con una mayor vulnerabilidad (social, afectiva y sexual), porque se piensa que no entendemos del amor, que el amor puede

hacer más daño, que no pueden encontrar o mantener pareja, que están más expuestas a abusos o que no deben quedarse embarazadas o ser madres.

Otro ejemplo lo encontramos en el entorno familiar y social. Si el ámbito de los cuidados ha sido de manera tradicional reservado a las mujeres, porque se considera que poseen mejores cualidades (son más empáticas, dóciles y cariñosas) o porque se espera de ellas que asuman la responsabilidad (de las tareas de la casa y la atención a la dependencia), el rol de cuidadora principal suele recaer en las mujeres, incrementándose su estrés, agotamiento, aislamiento, pérdida de intimidad...

“ Lo que yo he corroborado por mi experiencia es que los hombres son peores enfermos, no tiene que ser 100% así, pero sí suele ser. Y esa manera de hablarle a tu cuidadora, así de mal, no es en todos, porque yo también he visto que los usuarios tratan con un respeto, cariño a su mujer que sabe que lo está haciendo todo. Pero también hemos visto los que le habla mal: «porque tú me tienes que cuidar a mí, si esto fuera al revés a ti no te faltaría de nada porque yo te pondría un cuidador o cuidadora. Porque yo soy el que tiene que trabajar. También hay maridos que han pedido baja y son los cuidadores. (A.P.M.)

Una de las consecuencias más visibles de esta multidiscriminación es la violencia de género, con una especial prevalencia entre las mujeres con discapacidad, tal y como veremos en el siguiente apartado.

4.4 VIOLENCIA DE GÉNERO Y DISCAPACIDAD

La violencia contra las mujeres es una violación de derechos humanos que se ejerce en todos los lugares del mundo, edades y estratos sociales, manifestada de diferentes formas que en muchas ocasiones se dan de manera combinada (física, sexual, psicológica, residencial, vicaria...).

“ Algunas personas dicen: «Si él es mi cuidador, ¿qué hago?, ¿a dónde voy?, ¿con quien voy?». (A.P.M.)

Las mujeres y niñas con discapacidad, según los informes, tienen una mayor probabilidad de sufrir violencia de género y abusos que las mujeres sin discapacidad, al ser consideradas, desde una mirada capacitista, como inferiores física, mental y emocionalmente. Y es que no es lo mismo ser víctima en una sociedad que reconoce y apoya, que en una que es permisiva con muchas situaciones de violencia machista o culpabiliza a las mujeres de las situaciones de abuso que reciben y que además tiende a infantilizar, desacreditar o aislar a las mujeres con discapacidad cuando comparten estas situaciones o ponen en marcha estrategias de afrontamiento.

“ La mayoría de veces esa mujer viene y nos dice: «Es que no puedo más, lo hago todo por él, es que mi vida es totalmente diferente, lo hago todo por él, estoy 24 horas del día pendiente de él y lo único que recibo son malos comentarios, malas contestaciones, recibo risas, burlas, y yo no puedo más». (A.P.M.)

También es importante tener en cuenta que, en muchas ocasiones, la falta de educación sexual, la deshumanización o la negación de las sexualidades en la discapacidad se acaba convirtiendo en un factor de riesgo que está detrás de muchas situaciones de violencia de género y sexual hacia las mujeres con discapacidad:

- ▶ No trabajar en la prevención de violencias, el consentimiento o el saber poner límites conlleva que no siempre se sepa identificar la violencia o que se pueda contar con habilidades para afrontarla.
- ▶ No educar en sexualidad, exploración del deseo o habilidades amorosas es difícil expresar los deseos o necesidades personales en las interacciones sociales, por ejemplo.

“ Falleció una mujer y fue por negligencia de la pareja, lo pasamos fatal. Porque llegó el caso a nosotras ya venía mal, y se desencadenan otras enfermedades... E(...) Venía que no hacía caca, tenía un fecaloma enorme, eso es por negligencia, no comía bien, no comía verduras, no comía fibra... Y él decía: «No, que se lo haga ella». Y yo decía: No, porque tú eres su cuidador y, aparte, tú eres quien tiene su custodia, tú... (A.P.M.)

La violencia de género hacia las mujeres con discapacidad se manifiesta de múltiples maneras y, como hemos visto, siempre en combinación con la violencia capacitista. Gran parte de estas formas de violencia están naturalizadas o invisibilizadas socialmente, ya sea porque en muchos casos quienes las ejecutan suelen ser las personas que se encargan de su cuidado, ya sea porque se considera que «es lo mejor para ellas».

TIPO DE VIOLENCIA Y EJEMPLOS

Física

- Negar el uso de silla de ruedas, bastón o prótesis.
- Sujetarla o empujarla sin consentimiento bajo pretexto de «ayuda».
- Golpearla o ejercer fuerza sabiendo su dificultad para defenderse.
- Abandonar en la cama a la mujer sin apoyos (bastones, muletas, sillas de ruedas...) para poder moverse.

Emocional o psicológica

- No permitirle salir sola a la calle o estar en la habitación con su pareja con la puerta cerrada.
- Hablar de la persona delante de ella como si no existiera.
- Ridiculizar sus dificultades o minimizar su capacidad.
- Amenazar con ingresarla en una institución si no obedece.
- Hacerla sentir totalmente dependiente de la pareja o cuidador.

Sexual

- Negar su derecho a la sexualidad (prohibir pareja o maternidad).
- Tocamientos y manoseos bajo pretexto de higiene o cuidados.
- Miradas morbosas, realizar chistes de carácter sexual hacia ella, crear rumores sexuales, etc.
- Tener o querer tener relaciones sexuales con ella sin su consentimiento.
- No dejarle ponerse determinada ropa o maquillarse.
- Administración de píldora anticonceptiva sin consentimiento.

Económica

- Controlar o apropiarse de sus ahorros, pensiones o ayudas.
- Impedirle estudiar o trabajar alegando incapacidad.
- Endeudarla o usar su dinero sin consentimiento.

Institucional

- Recursos de apoyo no accesibles en recursos sociales o educativos.
- Juzgar el cuerpo o negar la atención sanitaria por no tener material adaptado.
- Desestimar su testimonio por discapacidad (infravaloración, negación, etc.).

Social

- Aislarla de amistades o asociaciones.
- Excluirla de actividades comunitarias por prejuicios.
- Infantilizarla o invisibilizarla como mujer.

Residencial

- Usar la dependencia para controlarla (negar medicación, comida, aseo).
- Mantenerla en condiciones indignas en los centros.
- Tratarla con gritos o con desprecio durante la atención.

EL MIEDO COMO EXPERIENCIA¹



- ▶ Sensación de vulnerabilidad, desamparo y dependencia.
- ▶ Estado de alerta o tensión, dificultad para estar concentradas.
- ▶ Impotencia, indefensión, pérdida de control.
- ▶ Alteración del sentido de realidad, puesta en duda del sistema de valores y creencias.
- ▶ Pesadillas, ansiedad, reexperimentación del suceso, irritabilidad.
- ▶ Conductas desorganizadas, alteradas, no adecuadas a la situación.
- ▶ Reacciones corporales: sudoración, palpitaciones, dolores de cabeza, temblores...
- ▶ Cuestionamiento de la identidad, visión deteriorada de una misma.

• • •

¹ Andecha Participación y Trabajo Comunitario y Asociación OjosqueOyen. Miradas: mujeres, diversidad funcional y multidiscriminación. Guía para la detección de las violencias contra las mujeres leídas como discapacitadas. Madrid (2017)

El impacto de las violencias sobre las mujeres con discapacidad va a depender de la gravedad de la situación (frecuencia, duración, perpetrador...), las estrategias de afrontamiento que pongan en marcha las mujeres con discapacidad y la existencia de factores protectores, entre ellos, una adecuada respuesta social y familiar. Pero, en todos los casos, en mayor o menor medida, la violencia de género siempre conlleva una serie de consecuencias negativas sobre las mujeres con discapacidad que atenta contra su autonomía: miedo, vergüenza, baja autoestima, sentimientos de culpa y odio, aislamiento social, mentira, ocultamiento y desconfianza en las relaciones sociales, por señalar algunas de las más destacadas.

Es cierto que no todas las mujeres con discapacidad responden de la misma manera ante la violencia de género. Pero lo que sí es frecuente encontrar es que muchas de ellas encuentran dificultades a la hora de narrar estas violencias por no encontrar el suficiente número de apoyos, porque no se las cree o se resta valor a su experiencia o porque se producen por parte de personas cercanas de las que dependen.

Por estos motivos, resulta fundamental no solo proteger de la violencia de género y hacer sentir seguras a las mujeres y niñas con discapacidad, también es importante facilitar la prevención (sensibilización social, educación en sexualidades, promover la formación de profesionales...) y el empoderamiento (trabajar estrategias de autodefensa, facilitar el acceso a recursos y a redes de apoyo informal, acompañar y no sustituir...).



CLAVES PARA EL APOYO ANTE VIOLENCIAS MACHISTAS

VALIDACIÓN Y ESCUCHA ACTIVA

- ▶ Escuchar su testimonio sin cuestionar su credibilidad o ponerlo en duda.
- ▶ Evitar infantilizar o hablarle como si no pudiera comprender o no supiera interpretar lo que ha sucedido.
- ▶ Dar tiempo para expresarse, facilitando los medios necesarios para que se sienta segura y reconocida.

RESPECTO A LA AUTONOMÍA Y TOMA DE DECISIONES

- ▶ Facilitar que participe en las decisiones sobre su proceso (denuncia, recursos, apoyos).
- ▶ Evitar tomar decisiones en su nombre sin su consentimiento.
- ▶ Apoyar en la búsqueda de información necesaria para recibir asesoramiento y apoyo formal.

APOYO EN LA DETECCIÓN Y ACOMPAÑAMIENTO

- ▶ Identificar señales de violencia que pueden estar invisibilizadas (control, aislamiento, trato degradante).
- ▶ Ofrecer acompañamiento físico y emocional en el proceso de visibilización y posible denuncia, siempre respetando sus tiempos y deseos.
- ▶ Conectar con redes de apoyo especializadas (servicios sociales, asociaciones de mujeres con discapacidad, etc.).

OTROS FACTORES DE PROTECCIÓN

- ▶ Explorar y enriquecer la sexualidad más allá del estándar social coitocentrista.
- ▶ Educación sexual integral que incorpore de manera específica y transversal la diversidad sexual y funcional.
- ▶ Contar con espacios seguros de apoyo y asesoramiento, formales e informales.
- ▶ Acciones específicas de formación en prevención, detección y reparación de violencias machistas para personas con discapacidad.

5.

LOS APOYOS EN LA DISCAPACIDAD



5.1 LA AYUDA: UNA MIRADA TRADICIONAL

En el ámbito cotidiano de las personas con discapacidad, es muy común utilizar indistintamente los términos «ayuda» y «apoyo». Sin embargo, existe una diferencia fundamental entre ambos conceptos sobre la que nos gustaría detenernos, ya que es determinante en el modelo de relación que establecemos con las personas con discapacidad.

El término «ayuda» está asociado históricamente a una visión tradicional y asistencialista de la discapacidad. Implica que la persona con discapacidad es vista como alguien «inválido», «débil» o «no capaz», que depende o necesita de otras personas para cubrir sus carencias o realizar actividades básicas.

Algunos ejemplos los encontramos en:

- ▶ Realizar por la persona tareas que sí puede hacer sola, aunque requiera más tiempo o la realicen de una manera diferente a cómo lo haríamos.
- ▶ Decidir en su lugar lo que «le conviene», sin preguntarle su opinión.
- ▶ No tener en cuenta sus gustos a la hora de elegir la ropa.
- ▶ Dar nuestra opinión de manera permanente, aunque no nos la hayan pedido.
- ▶ Hablar «por la persona» en la consulta médica o en otros ámbitos.

- ▶ Y aunque en muchas ocasiones percibamos que este tipo de ayuda responde a nuestra buena intención, puede convertirse en una forma de sobreprotección que limita la autonomía y merma la dignidad de la persona, reforzando estereotipos y dificultando la construcción de un proyecto de vida independiente.

5.2 EL APOYO: UN ENFOQUE DE DERECHOS Y AUTONOMÍA

El «apoyo», en cambio, se vincula a un modelo social y de derechos de la discapacidad.

El apoyo parte de la idea de que todas las personas tienen capacidades y potenciales y que lo que en muchas ocasiones impide su plena participación son las barreras del entorno (físicas, comunicativas, sociales o urbanísticas). En este sentido, el apoyo se concibe como una acción o recurso que facilita las condiciones necesarias para que la persona pueda ejercer su autonomía y tomar decisiones por sí misma.

Ejemplos de apoyo serían:

- ▶ Acompañar a la persona en una gestión, pero dejar que ella sea quien hable y decida.
- ▶ Brindar asistencia personal en movilidad o transporte, pero respetando siempre sus preferencias (de ruta, medio de transporte...) y ritmos.
- ▶ Facilitar recursos técnicos para la movilidad en el domicilio, la higiene personal, la comunicación tecnológica, etc.



Como acabamos de ver, pasar del concepto de ayuda al de apoyo es algo más que un simple cambio de palabras. Cuando ambos conceptos se confunden, se corre el riesgo de reproducir dinámicas que vulneran derechos:

- ▶ La ayuda excesiva puede generar dependencia aprendida, donde la persona se convence de que «no puede» y deja de intentar.
- ▶ La falta de apoyo real provoca que la persona quede sin recursos para ejercer sus derechos, aunque formalmente «reciba ayuda».
- ▶ La sobreprotección debilita la autoestima y la percepción de capacidad, mientras que el apoyo adecuado potencia la confianza y la autodeterminación.



En muchas ocasiones este cambio supone, tanto para la sociedad como para las familias, un reto con importantes implicaciones que benefician a todos y a todas.

En la familia, pasar de la ayuda al apoyo implica fomentar la independencia en la vida diaria, permitir la toma de decisiones personales y reconocer los logros propios de la persona. Supone también compartir responsabilidades en los cuidados, evitando la sobreprotección y favoreciendo el desarrollo de habilidades para la autonomía.

En la comunidad, significa eliminar barreras que dificultan la participación plena: garantizar accesibilidad en espacios físicos, ofrecer sistemas alternativos de comunicación, crear entornos inclusivos en la educación, el trabajo y la vida social.

Visto así, hablar de apoyo en el ámbito de la discapacidad implica revalorizar los cuidados como algo que sostiene la vida, desde un enfoque que pone en el centro el hecho de que todas las personas somos frágiles y necesitamos de las demás para satisfacer nuestras necesidades o para mejorar nuestra calidad de vida.

La interdependencia implica la construcción de redes significativas y afectivas que permiten a las personas con discapacidad elegir y participar en su proyecto de vida con el apoyo necesario.

La interdependencia no solo es valiosa para las personas con discapacidad. También reduce el impacto que los cuidados tienen sobre los familiares al hacer partícipes de las actividades para el sostenimiento de su vida a la propia persona con discapacidad y a otras personas o redes.



5.3 ¿QUÉ SON LOS APOYOS?

Como acabamos de ver, facilitar la superación de barreras y obstáculos presentes de manera cotidiana en la sociedad, así como asegurar la participación plena desde principios de autonomía y dignidad, es uno de los compromisos que como sociedad tenemos con la diversidad funcional.

La accesibilidad universal «es la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos, instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible¹».

Cuando hablamos de apoyos, hablamos por tanto de los diferentes tipos de recursos y ayudas técnicas que se ponen a disposición de las personas con discapacidad para ganar en autonomía y superar la discriminación social, que abarcan múltiples ámbitos y facetas: apoyo emocional, en el aseo, en el desplazamiento, económico, laboral...

Los apoyos en discapacidad física son los recursos, dispositivos y estrategias que se utilizan para promover la autonomía, la participación, los intereses y el bienestar de la persona.



1 Artículo 2.k de la Ley General de Derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.



Estos apoyos pueden ser desde «ayudas técnicas» (productos y equipos diseñados para compensar o neutralizar una deficiencia) hasta «servicios de apoyo» (como la asistencia personal o el acompañamiento para actividades de la vida diaria), pasando por «medidas de apoyo» para la toma de decisiones.

Los apoyos pueden variar en duración y grado, en función de las circunstancias que rodeen a la persona con discapacidad, las situaciones que presenten barreras, la etapa de la vida...

5.4 APOYOS TÉCNICOS Y SERVICIOS

Ayudas técnicas

Son dispositivos, equipos o sistemas diseñados para ayudar a una persona a aumentar su independencia y autonomía personal en sus tareas diarias. Para que realmente mejoren la calidad de vida de las personas es importante que respondan a las necesidades para las que han sido concebidas, sean fáciles de utilizar, así como resistentes y seguras para evitar riesgos innecesarios.

ALGUNOS EJEMPLOS

→ **Ayudas para la movilidad:** diseñadas para facilitar el desplazamiento con mayor independencia y seguridad (sillas de ruedas, andadores y bastones, muletas, prótesis y órtesis,

elevadores de silla y grúas, rampas, silla sube escaleras, etc.).

→ **Ayudas para el cuidado y las actividades diarias:** permiten a las personas realizar tareas cotidianas con mayor facilidad y autonomía (ayudas para el baño, engrosadores, tijeras y pasapáginas adaptados, calzadores adaptados para facilitar la acción de calzarse, giradores de grifos, etc.).

→ **Ayudas para la comunicación y la tecnología:** mejoran la interacción de la persona con su entorno (punteros y ratones adaptados, switches, teclados adaptados: incluyendo carcasas protectoras que guían la pulsación de las teclas, teléfonos y agendas adaptadas, etc.).



Servicios de asistencia personal

Consisten en la prestación de horas de asistencia por parte de una persona profesional para realizar actividades de la vida diaria como

vestirse, alimentarse, aseo personal, acompañamiento a citas médicas o actividades sociales..., según las preferencias y necesidades de cada persona con discapacidad.



La figura del asistente personal sustituye o hace las cosas por la persona, su papel es mantener y aumentar la autonomía personal de la persona con discapacidad para que pueda lograr sus objetivos y tener control sobre su propia vida.

Existe una prestación o ayuda económica para acceder a los servicios de asistencia personal, reconocido por la Ley de Dependencia. Esta ayuda está destinada a aquellas personas mayores de 3 años y menores de 65 años que tienen reconocido un grado de dependencia o que están iniciando la solicitud de grado y que quieren llevar una vida lo más activa e independiente posible. Para acceder a esta cuantía económica es necesario elaborar previamente el Proyecto de Vida Independiente.



El PIBI es un documento personalizado que establece los objetivos y actividades que una persona en situación de dependencia desea realizar con el apoyo de asistentes personales. Este proyecto es clave para acceder a la ayuda económica de asistente personal, un beneficio importante recogido en la Ley de Dependencia.



En IMPULSA IGUALDAD desempeñamos un papel clave para asegurar la calidad de la asistencia personal, alineándose con criterios consensuados para el sistema de autonomía y atención a la dependencia. Ofrecemos:

- ▶ Formación para trabajar como asistente personal.
- ▶ Apoyo en la elaboración del proyecto personal.
- ▶ Prestación del servicio de asistencia personal a personas con discapacidad
- ▶ Bolsa de asistentes personales.

Programas de vida independiente

Los programas de vida independiente son iniciativas que buscan que las personas con discapacidad o en situación de dependencia puedan tomar el control de su propia vida a través de planes individuales (PIVI) estableciendo sus metas personales y viviendo con el mayor grado de autonomía posible.

Estos programas se basan en los principios de autodeterminación y ofrecen apoyos personalizados, como asistencia personal o capacitación en habilidades adaptativas, para facilitar la participación social, profesional y personal de cada persona.

En la actualidad, existen dos modalidades, el Proyecto de Asistencia Personal (PAP) y el Proyecto de Asistencia Terapéutica Infantil (PATI).

Medidas de apoyo judicial y voluntarias

Son recursos legales o voluntarios que permiten a la persona con discapacidad tomar decisiones informadas, ejerciendo su capacidad jurídica.

Las medidas de Apoyo Voluntarias suelen ser la opción preferente, ya que respetan la voluntad y las preferencias de la persona con discapacidad. Si estas medidas no existen o son insuficientes, se recurre a medidas de Apoyo Judicial.



5.5 APOYOS INFORMALES

Los apoyos informales son aquellos gestos y acciones orientadas a los cuidados, los acompañamientos y la facilitación de recursos que recibe una persona con discapacidad por parte de su entorno cercano, sin que medie una relación profesional o contractual. Se basan en vínculos familiares, de amistad, vecinales o comunitarios (asociaciones, grupos de apoyo, etc.), y suelen darse de manera espontánea, voluntaria y no remunerada.

Estos apoyos pueden abarcar diferentes ámbitos y objetivos:

- ▶ **Apoyo práctico o instrumental:** ayuda en la movilidad, acompañamiento a gestiones, apoyo en el transporte, realización de compras o tareas domésticas.
- ▶ **Apoyo emocional:** escucha, desahogo, motivación, compañía y afecto.
- ▶ **Apoyo social:** incorporación en actividades recreativas, culturales y comunitarias, favoreciendo la participación plena.
- ▶ **Apoyo informativo:** compartir información sobre recursos, servicios, derechos o adaptaciones disponibles.
- ▶ **Apoyo en la toma de decisiones:** acompañar a la persona en la reflexión y el ejercicio de su autonomía.

El apoyo informal es fundamental para todas las personas ya que, cuando tenemos un problema o necesitamos resolver una necesidad, solemos acudir en primera instancia a las personas de nuestro entorno familiar o comunitario. El apoyo social e informal en el ámbito de la discapacidad es sumamente importante, porque reduce la visión estereotipada de la discapacidad y promueve redes de relación diversas e inclusivas.



Una red sólida y diversa puede marcar la diferencia en la calidad de vida de una persona con discapacidad, ya que amplía las oportunidades de apoyo, refuerza la resiliencia y contribuye a la autonomía.

En definitiva, el apoyo social informal contribuye a mejorar el bienestar individual y comunitario, haciéndonos sentir menos dependientes.

CARACTERÍSTICAS DEL APOYO INFORMAL

- ▶ **PROXIMIDAD Y CONFIANZA:** suele darse en el marco de relaciones afectivas o comunitarias, lo que aporta seguridad, empatía y comprensión.
- ▶ **ES UN COMPLEMENTO A LOS APOYOS FORMALES:** aunque existan servicios profesionales, la vida cotidiana requiere de un sostén cercano y flexible que solo el entorno inmediato puede dar.
- ▶ **PREVENCIÓN DE LA SOLEDAD Y EL AISLAMIENTO:** los apoyos informales favorecen la inclusión social y la construcción de proyectos de vida en co
- ▶ **SOSTENIBILIDAD DEL CUIDADO:** en la práctica, los apoyos informales sostienen gran parte de la vida independiente de las personas con discapacidad y reducen la sobrecarga de los cuidados en los familiares.

5.6 APOYOS FORMALES

GRUPOS DE AYUDA MUTUA

Los grupos de ayuda mutua surgen cuando personas con discapacidad y/o sus familias se organizan para compartir experiencias, recursos y estrategias de afrontamiento ante las dificultades se encuentran en su vida cotidiana.

“ (...) Pero muchas veces necesitan hablar, expresarse como se sienten. El decir: «es que a mí me está pasando esto» y que haya otra persona que diga: «a mí igual». «Es que a mí me dice esto», «a mí también». «Pero es que yo me siento culpable cuando me voy a tomarme algo con mi hija o mi hermana, y solamente he ido a dar un paseo pero es que me siento mal», «yo también me siento mal.» [...] Se ayudan mucho entre ellos. Se preocupan mucho los unos por los otros. Si lleva una semana sin venir uno de los usuarios, se pasa por el despacho: «oye, ¿está bien?, ¿le pasa algo?, ¿me puedes dar su número de teléfono que me gustaría hablar con él o con su mujer?» Y entre cuidadores también. Se van a tomar café, comprar juntos, se hacen su amistad. (A.P.M.)

A diferencia de otros recursos de apoyo más profesionales, los grupos de ayuda mutua se basan en la horizontalidad y la reciprocidad: todas las personas que participan son, a la vez, proveedoras y receptoras de apoyo. No existe una relación jerárquica entre persona «experta» y «usuaria», sino que se reconoce que la experiencia vivida es en sí misma una fuente de conocimiento y fortaleza.



Su valor radica en que:

- ▶ Promueven la **identificación** («otras personas han pasado por lo mismo que yo») y el apoyo emocional.
- ▶ Favorecen el **empoderamiento** y la defensa de derechos, así como la capacidad de incidencia colectiva.
- ▶ Crean un espacio de **aprendizaje colectivo**, donde se transmiten conocimientos prácticos y emocionales.
- ▶ Disminuyen la sensación de aislamiento, **generando comunidad** al crear vínculos significativos.

TERCER SECTOR: ASOCIACIONES Y ORGANIZACIONES SOCIALES

El Tercer Sector hace referencia al conjunto de organizaciones sin ánimo de lucro que, de forma independiente a la Administración Pública y a las empresas privadas, trabajan por el bienestar social, la defensa de derechos y la mejora de la calidad de vida de colectivos en situación de vulnerabilidad.

En el ámbito de la discapacidad física, este sector está formado principalmente por asociaciones de personas con discapacidad y sus familias, fundaciones, federaciones y confederaciones que actúan a nivel local, regional, nacional e incluso internacional.

A lo largo de la historia, estas asociaciones han nacido de la iniciativa de las personas con discapacidad, de sus familiares y/o del entorno cercano de las personas con discapacidad, como una forma de respuesta a la necesidad de organizarse para:



- ▶ **Visibilizar la discapacidad y sensibilizar a la sociedad**, contribuyendo a la ruptura de las barreras y estereotipos existentes y buscando el compromiso de la Administración Pública.
- ▶ **Defender derechos y promover la igualdad de oportunidades**, realizando una labor de incidencia en las diferentes formas de discriminación y violencia.
- ▶ **Ofrecer apoyo y asesoramiento** a la hora de acceder a ayudas económicas y servicios públicos.

“ Cuando te diagnostican no se sabe por dónde empezar. ¿Mi vida va a cambiar mucho?, ¿puedo acogerme a la Ley de Dependencia? ¿Puedo pedir discapacidad? Si necesita una silla de ruedas, ¿dónde me la pueden recetar?. [...] No todo el mundo se puede permitir una sesión de psicología. Es verdad que por asociación hay precios muy reducidos. (A.P.M.)

“ El programa de respiro que tenemos es mega ultra importante porque es el rato que se les da a esos cuidadores para ellos mismos, el tener un tiempo para ellos mismos sin pensar «me voy a ir a comprar el pan y cuando llegue a casa puede que esté caído», que se haya caído, que se haya roto algo, que haya querido hacer pis y no haya podido. Tiene que ser un tiempo de calidad. (A.P.M.)

- ▶ Acceder a apoyos y servicios que no siempre cubren los sistemas públicos, así como desarrollar proyectos pilotos o iniciativas de innovación.



“ En la asociación hay neuropsicóloga, psicóloga, tres fisios y un rehabilitador. Tu asistente social, que te puede guiar para lo que tienes que hacer, a gente que justo ahora se lo están diagnosticando, te pillan que tú no sabes dónde tirar y qué es lo que tienes que hacer. Es de mucha ayuda. (M.G.A.)

“ Quiero reconocer la labor de la de la asociación en la que estamos (...) da atención a los enfermos, también tiene (...) talleres para ayudarnos a los cuidadores que ponen a nuestro servicio. También la psicóloga que tienen. Y en fin, nos ayuda también con los papeleos, porque tienen varios asistentes sociales que nos pueden echar una mano con ese tipo de cosas y algo te ayuda. (J.D.X.X.)

- Crear oportunidades para la presencia e inclusión social y favorecer la puesta en marcha de cuidados en el ámbito comunitario, laboral, educativo, sanitario, cultural, etc.

“ Ellos organizan, (...) Y organizan visitas a museos. Ahora fuimos a un curso de pintura. Ahora vamos a ir a uno de cerámica, O sea, no es solo la asociación como tal. Sino que tiene otras cosas para salirnos un poco de nuestra rutina diaria, digamos. (I.X.X.)

- Estas entidades se convierten en espacios de referencia donde las personas con discapacidad física y sus familiares pueden encontrar escucha, asesoramiento, orientación y acompañamiento.



“ Porque tú ves que hay eventos en la asociación y siempre vamos los mismos. Y luego gente con el comentario: «ah, no voy a la asociación...». ¿Por qué no? Porque dejes de ir ni vas a estar mejor ni vas a estar peor, a lo mejor al contrario te das cuenta que hay más gente como tú, te pueden ayudar y que te pueden decir por este lado puedes seguir, por este lado puedes ir, puedes hacer esto... Pero yo creo que la gente se encierra mucho. (M.G.A.)



6.

APOYO FAMILIAR

6.1 ASPECTOS BÁSICOS

La familia es una de las principales fuentes de apoyo informal para las personas con discapacidad.

Es un apoyo cotidiano, que puede incluir actividades muy diversas: desde la asistencia en las tareas básicas de la vida diaria (vestirse, asearse, comer, uso del WC o movilidad dentro del domicilio) hasta pequeñas tareas de asistencia (manejar el televisor, traer un vaso de agua, encender la luz, etc.), apoyo en la movilidad, en las gestiones médicas, en la administración del dinero, realizar compras, trámites administrativos o participar en actividades sociales.

“ Aunque ella va a un psicólogo en la asociación y a un psiquiatra también, muchas veces (...) tiene la bajona. (...) pues hay que levantarle el ánimo, hay que hacerle reír un poquito. Ese tipo de cosas ayudan y para eso hay que tener una actitud que te muestre a ti animado para que no le echas encima tu desánimo a ella también.

(J.D.X.X.)

Que sea informal no significa que sea poco relevante. Todo lo contrario, para las personas con discapacidad es un pilar fundamental para poder desarrollar sus proyectos de vida, reduciendo el aislamiento o la dependencia absoluta de las instituciones. Y para los familiares implica desarrollar muchos tipos de tareas, algunas muy complejas, para las cuales no siempre están preparados y que acaban teniendo un impacto sobre su salud, calidad de vida, oportunidades de empleo, relaciones sociales, recursos económicos y disponibilidad del propio tiempo.



¿POR QUÉ ES IMPORTANTE EL APOYO FAMILIAR?

- ▶ **FAVORECE LA AUTONOMÍA PERSONAL** Cuando la familia brinda apoyo desde un enfoque respetuoso y empoderador, la persona con discapacidad gana en seguridad, autonomía, autodeterminación y vida independiente.
- ▶ **REDUCE EL AISLAMIENTO Y LA SOLEDAD** La familia funciona como un puente hacia la comunidad: facilita la participación en actividades culturales, educativas o recreativas, facilitando la inclusión.
- ▶ **APORTA ESTABILIDAD EMOCIONAL Y AFECTIVA** EL acompañamiento familiar refuerza la autoestima, genera sensación de pertenencia y constituye un espacio seguro donde la persona se siente valorada.
- ▶ **SUPLE CARENCIAS DE LOS SISTEMAS FORMALES DE APOYO** Muchas veces los servicios públicos son escasos, no están adaptados o no cuentan con los recursos suficientes. En esos casos, la familia se convierte en la primera red de apoyo, garantizando cuidados básicos y continuidad en la atención.

TIPOS DE CAMBIOS EN LAS RELACIONES

Cambios emocionales

- **Agotamiento físico y sobrecarga**, que conlleva déficits de concentración, problemas de memoria, malhumor, etc.
- **Trastornos del sueño** como efecto de la excesiva preocupación y la tensión fisiológica.
- **Sentimientos de culpa**, rechazo, vergüenza, incertidumbre, bajo estado de ánimo...
- **Los proyectos personales, sistema de creencias, deseos y expectativas** se ven alterados o quedan desestabilizados.



Cambio en las relaciones familiares

- **Tensiones en las relaciones** al tener que redistribuir las responsabilidades de apoyo y cuidado.
- **Reorganización de las tareas domésticas** para poder responder a las necesidades de cuidado.
- **Sobrecarga por la planificación diaria** para atender las necesidades de apoyo y de tratamiento específicas.
- **Ajustes en horarios laborales**, a veces con reducción de jornada o renuncias profesionales.
- **Empobrecimiento económico** por la posible reducción de jornada y por el incremento de los gastos por tratamientos, medicación, adquisición de apoyos técnicos, etc.
- **Reconfiguración del sistema familiar** por modificación o cambios en los roles.

Repercusión en la vida de pareja

- **Falta de entendimiento y comunicación** por falta de tiempo, desgaste o tensión emocional, etc.
- **Mayor frecuencia de discusiones** por falta de implicación de alguno de los cónyuges.
- **Diferencias de criterio** en el cuidado y en la provisión de apoyo.
- **Falta de tiempo para dedicarlo a la pareja** y descuido de las relaciones afectivas.
- **Incremento de la ansiedad**, frustración e impotencia.

Repercusión en la vida social

- Posible deterioro en las relaciones interpersonales, ya que se cuenta con menos tiempo y descanso.
- Tendencia al aislamiento por empobrecimiento de las redes, por las numerosas barreras sociales y por la escasa accesibilidad.



Pero aunque es un camino complejo también hay una serie de aprendizajes, fortalezas y transformaciones que enriquecen a las familias y mejoran los vínculos:

TIPOS DE VÍNCULOS

A nivel personal

- **Fortaleza interna:** aprender a sobreponerse a situaciones difíciles y valorar la propia capacidad de adaptación.
- **Paciencia y tolerancia:** desarrollar una visión más calmada y respetuosa de los procesos y ritmos de vida.
- **Mayor empatía y sensibilidad:** aprender a ponerse en el lugar de otras personas y contar con herramientas para afrontar las barreras a la diversidad.
- **Capacidad de disfrutar de lo pequeño:** valorar logros cotidianos que antes podían pasar desapercibidos.
- **Crecimiento emocional y espiritual:** profundizar en la propia madurez emocional, con más autoconocimiento y reconocimiento personal.

A nivel educativo o de crianza

- **Replanteamiento de prioridades:** dejar en segundo plano lo superficial y dar valor a lo realmente importante.
- **Apertura a nuevas experiencias:** descubrir nuevos enfoques educativos, actividades de ocio...
- **Aprender a vivir en el presente:** disfrutar de cada momento, en lugar de centrarse solo en el futuro.
- **Desarrollar una mirada inclusiva:** integrar la diversidad como parte natural y enriquecedora de la vida.



A nivel familiar

- **Unión y cohesión:** la familia suele organizarse en torno al apoyo mutuo y se fortalecen los lazos.
- **Trabajo en equipo:** mejora la cooperación dentro de la familia y con el entorno cercano.
- **Reparto más consciente de roles:** se desarrollan nuevas formas de organización y corresponsabilidad que hacen crecer a cada miembro.
- **Mayor comunicación emocional:** se aprende a expresar sentimientos y necesidades con más sinceridad.
- **Tiempo de calidad:** la familia redescubre actividades compartidas o individuales, que nutren el vínculo.

“ Nosotros nunca hemos hecho un drama [...] Mis hijos se han criado en un entorno en que si él ha cogido un bastón, nosotros lo hacíamos lo más normal y natural posible. Él cogía una muleta cuando ya se empezaba a tropezar, y lo mismo, en mi casa no se han montado nunca dramas (M.G.A.) ”

A nivel social

- **Mayor sensibilidad social:** tomar conciencia de la importancia de la inclusión y la accesibilidad, convirtiéndose en agentes de cambio.
- **Ampliación de redes de apoyo:** conocer a otras familias, profesionales y asociaciones que enriquecen la vida cotidiana y las redes de apoyo.
- **Capacidad de defender derechos:** desarrollar habilidades de cooperación, participación ciudadana y reivindicación en espacios comunitarios inclusivos.
- **Inspirar o ser referentes:** servir de apoyo o acompañamiento para otras personas o familias que pasen por la misma situación.

ALGUNOS EJEMPLOS

“ Ponen en valor lo que sí se puede hacer, (...) no pensar en el día a día, en el mañana, en el qué pueda pasar, porque si lo piensas realmente es verdad que ya no vives. Yo siempre digo que (...) hay que sacar lo bueno de lo que haya en esta vida, lo que nos ha tocado. (P.P.G.)



“ Pues, no sé, intentar encontrar la parte positiva en cualquier cosa que ocurra. Siempre hay distintas formas de ver las cosas. Y lo que no puede uno es ponerse en lo negativo, siempre (...). (J.D.X.X.)

“ No puedo estar pensando ahora lo que puede pasar dentro de 10 o 15 o 20 años. Entonces, ¿para qué me voy a preocupar en ese sentido? Creo que esa es la filosofía que hay que llevar. Tú tienes que vivir el ahora. El ahora implica que tienes que intentar entrelazar tu trabajo, tu vida y su enfermedad, pues lo entrelazas como buenamente puedas y ya está. [...] el vivir el día a día, el vivir el momento y el no estar pensando, no estar no estar adelantándose a lo que puede ser que salga mal, pues un poco absurdo. (J.D.X.X.)

“ Pero yo creo que hoy protegemos demasiado a los niños y los niños o los jóvenes son muy fuertes. Yo te lo digo por experiencia, porque mis hijos no han vivido con traumas, porque los metí dentro del problema. (...) Entonces aprendieron a vivir, pues, como una rutina. Y que su padre hoy andaba y mañana (...) se caía. Ellos mism (...) os vieron una normalidad y hoy me siento orgullosa. (A.D.T.)

“ Pensar en el mañana, no hay mañana. El mañana... es este. Es lo único que tenemos que pensar, porque como no sabes lo que te va a deparar la vida. Pues vive el momento y trata de sacarle el máximo partido y nada más. No hay otra. (I.X.X.)

“ Con las adversidades aún se aprende más: lo que es que las personas se hacen más fuertes, aunque en algún momento te sientas débil y tengas que soltar una lágrima, luego a la vez de haces fuerte, te haces fuerte, y dices «no me voy a quejar. No me he quedado quieta, aunque me hayan dicho que no tiene solución, que no hay nada más que hacer. (...) Yo creo que te hace crecer más, todos los obstáculos que tengas en la vida, en cualquier faceta, yo creo que te hace crecer y ser más fuerte. Eso no quita que luego tengas tus momentos de bajón.



6.2 ROLES EN EL CUIDADO FAMILIAR

Cada uno de los miembros de la familia va a formar parte del sistema de apoyo de diferente manera. Pero lo habitual es que exista una persona, la cuidadora principal, que asume una mayor responsabilidad, tiempo y esfuerzo.



Dentro de la familia se forman redes de cuidado informal que giran en torno a una figura central. La cuidadora principal es aquella que proporciona la mayor parte del apoyo diario o sobre la que recae la mayor parte de la responsabilidad de las tareas del cuidado.

Este rol de persona cuidadora, aún con todos los cambios socioeconómicos y culturales que desde hace años se están dando, sigue recayendo la mayor parte del tiempo en las mujeres (madres, hermanas, esposas...), lo que genera numerosas desigualdades dentro de las relaciones familiares y sentimientos de sobrecarga física y emocional en la mujer que aumentan con la edad y que es importante abordar desde un enfoque de género.



Apoyo, ninguno, yo sola. Mi marido muy poco, por el trabajo. No era lo que tú necesitabas: llevarla a rehabilitación, al colegio... él llegaba a las 15h, comía y se iba a trabajar. Cuando venía ya estaban dormidas o despiertas, pero ya arregladas. Por las mañanas, él se iba a las 8 am. Los fines de semana ya teníamos la rutina de hacer las cosas. (M.G.R.)



(...) estás sacrificado. [...] Es que el cuidado son 24 h por 7 días a la semana. Por 12 meses por los años que nos toque. (P.P.G.)

Este reparto de roles implica que formar parte del sistema de apoyo sea una experiencia distinta para cada persona cuidadora. No todos pasan por las mismas reacciones (ni con la misma intensidad o duración), porque no todos se implican de la misma manera, ni realizan las mismas tareas, ni experimentan la misma sobrecarga, ni cuentan con las mismas habilidades o estrategias.

Pero desde el momento en el que se recibe el diagnóstico de la discapacidad, el núcleo familiar va a pasar por una serie de fases, similares a las de un proceso de duelo, cuya característica principal es que no es lineal: a veces se retrocede, a veces se dan saltos y siempre se siguen ritmos diferentes.

NO ES LO MISMO SER

- ▶ **LA PERSONA CUIDADORA PRINCIPAL** Persona que suele tener el mayor peso en la responsabilidad de los cuidados.
- ▶ **LA PERSONA CUIDADORA SECUNDARIA** Personas que colaboran con el cuidador/a principal en las tareas de apoyo y cuidado.

DESINTEGRACIÓN

- ▶ Crisis emocional: miedo al futuro, culpa, ira, desesperanza, ansiedad, enfado, inconformismo...
- ▶ Tensiones y discusiones en el ámbito familiar y de la pareja.

«¿Por qué me pasa esto a mí?».
«¿Por qué yo ahora no puedo hacer esto?».
«¿Por qué ahora tengo que tener cuidado con esto?». «¿Por qué a mí?».

AJUSTE

- ▶ Negación de la situación, desamparo, indefensión... que puede llevar a la sobreprotección.
- ▶ Sentimientos de tristeza, ansiedad, esperanza por una posible sanación

«¿Qué puedo hacer?».

REINTEGRACIÓN

- ▶ Aceptación de la situación y reconocimiento de las fortalezas, oportunidades...
- ▶ Búsqueda de ayuda profesional y puesta en marcha del plan de apoyos.

«¿Con qué recursos cuento o puedo obtener?».

“ Al principio mal, muy mal, mucha incertidumbre, no sabes lo que le pasa... Empezaba, que estaba en la silla y se le iba el cuerpo hacia el lado, estaba comiendo se le caían las cosas de la mano, [...] Al principio fue un batacazo impresionante (M.G.A.)

“ No querer hablar, enfado, duelo. Que dura más o menos en función de la persona. Tristeza, muy sensible, querer ser como antes. (A.P.M.)

Adaptarse, reorganizarse y ayudar desde el respeto y la dignidad no siempre supone estar conforme con la discapacidad. Muchas familias acabarán incorporando los principios de la diversidad y la inclusión, pero seguirán viviendo desde la preocupación lo que la discapacidad representa en la sociedad actual y las numerosas barreras que impone a sus familiares.

“ Es que mi hijo, físicamente se quedó hecho un desastre, pero intelectualmente está muy bien. (...) Eso es una ruina, porque él, día a día, se da cuenta de lo que tiene, de lo que no tiene y de las carencias que tiene. Y de cómo lo tratan y de lo que no puede conseguir. Es ver a tu hijo sufrir día a día. (F.A.D.)

“ Cuando tú estás en el hospital y a ti te dicen el resultado de la prueba y te dicen lo que tienes, (...) pero la persona que tienes al lado, que llevas 20 años casada con ella, para esa mujer también ha cambiado su vida y ya no es igual. Y el hombre, con el que se había casado, ya no es el mismo, por mucho que queramos. (A.P.M.)

Esta vivencia de la discapacidad de un familiar cercano suele llevar asociada otra preocupación: el futuro. Esta inquietud aparece de manera recurrente en las conversaciones familiares y en los pensamientos cotidianos, especialmente si la persona con discapacidad es un hijo o una hija:

“ Y mañana cuando yo no esté, ¿qué hacemos?, ¿dónde la van a cuidar? Yo tengo otra hija, pero mi otra hija tiene su trabajo, tiene su vida, algún día formará a su familia. Le podrá echar un vistazo, pero no va a poder cuidar a su hermana. (...) Tampoco mi hija está a lo mejor para dejarla en un centro y que la dejen ahí sentadita y que ya no le hagan nada... (P.P.G.)

“ (...) me preocupa el futuro (...) Que me la miren bien y que me la traten bien en los centros (M.G.A.)

Y aunque se trata de una preocupación legítima y natural, puede convertirse en una fuente de ansiedad y desgaste emocional para quienes cuidan, especialmente si no se habla abiertamente o no se buscan apoyos para afrontarla.

“ Vamos cada vez a más mayores, llegará un momento que no pueda ya con él. Y que además él necesite más ayuda todavía, ¿no? Pero, bueno, yo soy persona de cuando vayan viniendo los problemas se vayan solucionando. Sí, que tendrás que meter a otra persona, o más ayuda, o en una residencia. (...) Ya lo hemos hablado y decidido con él. (M.G.A.)

Hablar de estos miedos, planear en familia y apoyarse, si es posible, en recursos externos, permite que el futuro no se perciba como una amenaza, sino como un camino posible de transitar donde el familiar con discapacidad va a ganar en autonomía y la red de apoyo se ve ampliada o fortalecida.



ESTRATEGIAS PARA AFRONTAR LA PREOCUPACIÓN POR EL FUTURO

- ▶ **HABLAR EN FAMILIA DEL TEMA** Poner en palabras los miedos compartidos ayuda a aligerar la carga. Conversar sobre expectativas y temores abre la puerta a buscar soluciones conjuntas.
- ▶ **BUSCAR INFORMACIÓN Y APOYOS ESPECIALIZADOS** Asociaciones, servicios sociales y profesionales pueden orientar sobre recursos legales, económicos y residenciales. Conocer opciones reales genera más seguridad y permite planificar con tiempo.
- ▶ **FOMENTAR LA AUTONOMÍA DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD** Cuanto más autónoma sea la persona en sus cuidados diarios, en su participación social y en la toma de decisiones, menor será la preocupación de la familia.
- ▶ **CONSTRUIR REDES DE APOYO** Mantener lazos con familiares, amistades, vecinos y asociaciones. No cargar todo sobre la familia nuclear, sino ampliar los apoyos disponibles.
- ▶ **CUIDAR LA SALUD EMOCIONAL** Practicar el autocuidado, acudir a terapia o grupos de ayuda mutua en los que compartir las preocupaciones y posibles estrategias.
- ▶ **ACEPTAR QUE NO SE PUEDE CONTROLAR TODO** Aprender a convivir con la incertidumbre, enfocándose en lo que sí se puede hacer en el presente. Esto no elimina la preocupación, pero la hace más manejable.

6.3 LA COMUNICACIÓN FAMILIAR: PRINCIPALES DIFICULTADES

La comunicación es la capacidad para el intercambio y para la transmisión de información, actitudes y afectos entre las personas. Nos permite comprendernos, reconocernos y compartir con otras personas. Es una herramienta para enseñar y para aprender. En definitiva, la comunicación es imprescindible para nuestro desarrollo y para la convivencia.



La comunicación es la base de cualquier relación familiar, pero cobra especial relevancia cuando, como familia, tenemos que afrontar retos en materia de apoyos y cuidados. Un buen estilo comunicativo ayuda a evitar malentendidos, mejora la convivencia y el afecto, favorece el desahogo, promueve la toma de decisiones, la participación activa, la corresponsabilidad, los cambios de conducta, etc.

Pero mejorar nuestras habilidades no siempre es tarea fácil, especialmente cuando nos encontramos ante una situación de desgaste emocional, indefensión o agotamiento crónico.

→ CONSECUENCIAS DEL APOYO INFORMAL EN LA PAREJA

El cambio de roles, la desinformación, la culpabilidad, el cansancio, la falta de recursos... implica un desgaste diario y una necesidad constante de renegociar la relación que tiene unas consecuencias negativas en la relación de pareja que no siempre han de atribuirse a la falta de amor, sino a la presión del contexto.

A nivel emocional y de enamoramiento

- **Sobrecarga y cansancio:** la atención constante al sistema de apoyos puede dejar poco espacio para cultivar la relación.
- **Cambio de prioridades:** la pareja puede sentir que el amor se transforma en una «sociedad de cuidado», perdiendo parte de la ligereza y complicidad del enamoramiento inicial.
- **Diferencias en la vivencia:** uno de los miembros puede centrarse más en lo médico o práctico, mientras el otro intenta mantener normalidad o espacios de ocio. Estas diferencias pueden generar incompreensión.
- **Riesgo de distanciamiento:** si no se cuida, la relación puede volverse puramente funcional, con menor expresión de afecto.

En la comunicación

- **Tensiones por las decisiones:** terapias, centros educativos, médicos, horarios, etc. pueden derivar en discusiones frecuentes.
- **Dificultad para expresar emociones:** uno o ambos pueden guardar dolor, frustración o miedo para no «cargar» al otro.

En la sexualidad e intimidad

- **Fatiga física y mental:** el cuidado continuo y la falta de sueño afectan el deseo sexual.
- **Reducción de la intimidad:** la sobrecarga de tareas o la falta de tiempo puede disminuir los momentos de intimidad.
- **Cambios en la percepción del otro:** a veces se refuerza el rol de «madre/padre/cuidador» y cuesta ver al otro como pareja erótica.
- **Desigualdades de implicación:** si uno asume más responsabilidades, puede sentir resentimiento o falta de reconocimiento, lo cual repercute en la conexión sexual.



ALGUNOS EJEMPLOS:

“ Ya no lo ven como su marido, porque son sus cuidadoras (no siente atracción sexual porque es quien le cambia los pañales, si se hace caca se la limpia, si le tienes que quitar la sonda, quitársela). Tanto hombres como mujeres. Lo dicen a lágrima viva. (A.D.P.)

“ Poder estar tomándonos algo solos, poder hablar, porque al final no tienes tiempo para la pareja, porque es que hasta eso se llega a perder hasta el contacto y la comunicación con la pareja. (...) Porque no tienen momentos de estar solos ni poder hablar (...) (P.P.G)

“ Bueno. Obviamente que cambia. Cambia todo. No solamente cambia la relación entre los dos, sino que cambia todo el entorno, toda la familia. Digamos que, como quieres a tu pareja, pues te preocupas por ella y quieres que tenga lo que necesita, pero ya tu relación no es de compartir vida, como sería la de una pareja normal, si no que lo que estás es compartiendo, pues el problema que tiene (...), todo gira ya en torno a eso, a que tiene que ir a fisioterapia, a que tiene que ir a psicología, que tiene que ir a... Y tú tienes que llevarlo (...) (J.D.X.X.)

“ (...) Se fragmenta porque a lo que tú estabas acostumbrada, a tus relaciones íntimas, eso se pierde. La sexualidad se va perdiendo. (...). (A.D.T.)

CLAVES PARA CUIDAR LA RELACIÓN DE PAREJA

HABLAR EN FAMILIA DEL TEMA

- ▶ Hablar abiertamente de lo que implica el apoyo familiar a la discapacidad y cómo impacta en el vínculo.
- ▶ Dedicar momentos específicos para conversar sobre cómo se siente cada persona.
- ▶ Usar la escucha activa: validar las emociones de la otra persona sin entrar de inmediato en soluciones o reproches.

BUSCAR INFORMACIÓN Y APOYOS ESPECIALIZADOS:

- ▶ Familiares, cuidadores de respiro o asociaciones pueden liberar tiempo para la pareja.
- ▶ La terapia de pareja o grupos de familias con hijos/as con discapacidad son espacios valiosos para compartir experiencias y estrategias.

CULTIVAR LA VIDA AMOROSA

- ▶ Recuperar pequeños gestos de enamoramiento: una nota, un mensaje, una cita breve.
- ▶ Reservar, aunque sea una hora a la semana, solo para la pareja, sin hablar de temas vinculados con los cuidados.

REDESCUBRIR LA INTIMIDAD Y LA SEXUALIDAD

- ▶ Entender que la sexualidad son muchas cosas: abrazos, caricias, masajes, miradas y humor fortalecen la conexión erótica.
- ▶ Adaptarse a los ritmos y buscar momentos creativos que se ajusten a la vida cotidiana.
- ▶ Explorar nuevas formas de intimidad que integren el cuidado como parte de la relación y no como obstáculo.

CUIDAR LA CORRESPONSABILIDAD

- ▶ Repartir tareas de cuidado y del hogar lo más equitativamente posible, para que ninguno se sienta sobrecargado ni relegado en la relación.

CONSECUENCIAS EN LA RELACIÓN ENTRE HERMANOS Y HERMANAS

Cuando en la familia uno de los hijos o hijas tiene una discapacidad, esta relación se ve atravesada por retos particulares: cambios en la dinámica familiar, emociones contradictorias, responsabilidades adicionales o sentimientos de diferencia.

«Y a mi madre le preguntaba todo el mundo, y «¿cómo estás?», y a mí nadie me decía nada, nadie. Solo me decían «tienes que ser fuerte porque ahora tu madre te va a necesitar» y la niña de veintipocos decía: «¿y yo en quién me apoyo?». Todo el mundo me dice que mi madre me necesita, pero ¿yo? ¿Quién me cuida? Porque mi padre tampoco es ya mi padre o de repente mi padre lleva unos meses que llega, se mete en su habitación y no habla con nadie y no se alegra de nada cuando antes se alegraba de todo por mí (...)

(P.P.G.)

CLAVES PARA CUIDAR LA RELACIÓN ENTRE HERMANOS Y HERMANAS

- ▶ **ESPACIO PARA TODAS LAS EMOCIONES** Validar que el hermano/a sin discapacidad pueda sentir celos, enfado o cansancio, sin juzgar.
- ▶ **TIEMPO EXCLUSIVO CON CADA HIJO/A** Dedicar momentos individuales para que cada hermano/a se sienta visto y escuchado por sus progenitores.
- ▶ **INFORMACIÓN CLARA Y ADAPTADA** Explicar la discapacidad con palabras adecuadas a la edad, para evitar fantasías o malentendidos.



«Tengo otra hija, pero esta ha tenido que ser autónoma antes de tiempo, por eso, por las circunstancias de su hermana.» (P.P.G.)

Comprender estas dinámicas es fundamental para favorecer un clima de apoyo, afecto y equidad entre hermanos y/o hermanas.

Emocionales

- **Celos y rivalidad:** el hermano/a sin discapacidad puede percibir que el otro recibe más atención de los progenitores.
- **Silencios** que pueden convertirse en resentimiento o en retraimiento («a mí no me quieren tanto como a él»).
- **Culpa:** sentir culpa por no tener discapacidad, por no ayudar lo suficiente o por tener deseos de independencia.
- **Orgullo y ternura:** la discapacidad también despierta sentimientos de protección, admiración y orgullo hacia el hermano.

A nivel social

- **Estigma o miradas externas:** los hermanos y/o hermanas pueden experimentar incomodidad o vergüenza ante la reacción de otras personas.

- **Desarrollo de empatía:** muchas veces aprenden a valorar la diversidad y a tener mayor sensibilidad social.

En la convivencia cotidiana

- **Desigualdad en la autonomía:** el hermano/a sin discapacidad puede asumir tareas de apoyo o responsabilidad precoz. El hermano/a con discapacidad puede sentir envidia por no contar con una mayor autonomía.
- **Limitación en actividades compartidas:** los juegos, salidas o experiencias pueden estar condicionados por las necesidades de apoyo a la discapacidad.
- **Falta de intimidad con los progenitores:** la atención centrada en el hijo/a con discapacidad puede hacer que el otro se sienta en «segundo plano».

CONSECUENCIAS EN LA RELACIÓN CON EL HIJO/A CON DISCAPACIDAD

Hablar con un hijo o una hija con discapacidad física no es solo intercambiar palabras: también es escuchar, observar gestos, prestar atención a emociones y crear un espacio donde se sienta comprendido y aceptado. Pero en la práctica existen numerosas barreras de las que no siempre somos conscientes, porque nacen del cansancio, del deseo de proteger o de la falta de recursos para manejar emociones.

Falta de tiempo y cansancio

CÓMO SE MANIFIESTA

- Conversaciones solo sobre lo urgente.
- Se pierde el espacio para hablar de emociones o intereses.

CÓMO ABORDARLA

- ✓ Reservar momentos diarios de diálogo breve (antes de dormir, en la cena, en un paseo).



Infantilización

CÓMO SE MANIFIESTA

- Se habla como si fuera más pequeño, ignorando su edad real.
- Se pierde el espacio para hablar de emociones o intereses.

CÓMO ABORDARLA

- ✓ Hablar con naturalidad y claridad, adaptando el lenguaje a la edad, no a la discapacidad.
- ✓ Hablar con respeto, evitando expresiones que refuercen la idea de incapacidad («pobrecita», «no puede»), pero también sin caer en mensajes de exigencia excesiva («tienes que esforzarte más que nadie»).
- ✓ Coherencia entre palabras y acciones: si le decimos que confiamos en él, darle oportunidades reales para decidir o participar.

Dificultad para escuchar

CÓMO SE MANIFIESTA

- Se interrumpe o se completan frases del hijo/a, sobre todo si tarda en hablar.
- Suponer lo que piensa o siente el hijo o la hija sin preguntarle directamente.

CÓMO ABORDARLA

- ✓ Practicar escucha activa: esperar, mostrar paciencia y repetir lo entendido.
- ✓ Respeto de turnos: dejar que termine lo que quiere decir antes de responder.
- ✓ Momentos de calidad: crear rutinas de comunicación diaria (la cena, el paseo, antes de dormir) para conversar sin prisas.
- ✓ Tener en cuenta lo que quiere, lo que le gusta y lo que le incomoda. Esto refuerza su autoestima y evita decidir siempre por él o ella.



Lenguaje negativo

CÓMO SE MANIFIESTA

- Se repiten frases como «no puedes» o «te vas a caer».
- Dar sermones largos en lugar de conversar.

CÓMO ABORDARLA

- ✓ Usar lenguaje positivo, resaltando capacidades y proponiendo alternativas.
- ✓ Escuchar de verdad, sin interrumpir y validando lo que dice el hijo o hija, incluso aunque sea diferente de lo que esperábamos
- ✓ Reconocer y celebrar avances propios del hijo o hija, sin medirlos en función de lo que hacen otros jóvenes sin discapacidad.



Sobreprotección

CÓMO SE MANIFIESTA

- Se ocultan temas difíciles o se toman decisiones sin consultarle.

CÓMO ABORDARLA

- ✓ Explicar lo que ocurre de forma adaptada y dar espacio a preguntas; incluir al hijo o hija en las decisiones.
- ✓ Permitir que intente hacer por sí mismo aquello que pueda, aunque tarde más tiempo o lo haga de manera diferente. La autonomía se construye poco a poco.
- ✓ Ofrecer ayuda cuando es realmente necesaria, pero también dar espacio para que experimente y se equivoque. Aprender del error es parte del crecimiento.

Evitar emociones difíciles

CÓMO SE MANIFIESTA

- No se habla de tristeza, miedo o frustración para «protegerlo».

CÓMO ABORDARLA

- ✓ Validar emociones, nombrarlas y acompañarlas sin juzgar.
- ✓ «Entiendo que estés enfadado, es normal sentirse así», en vez de «no llores por eso».
- ✓ Compartir también lo que sienten los progenitores: «hoy estoy un poco cansada, pero quiero saber cómo te ha ido». Esto enseña que expresar emociones es válido y sano.

Aislamiento familiar y social

CÓMO SE MANIFIESTA

- Todo gira alrededor de la discapacidad, falta de apoyos y de espacios externos de comunicación.

CÓMO ABORDARLA

- ✓ Buscar asociaciones, redes y grupos de familias para compartir experiencias.
- ✓ Incluir en las tareas del hogar, en la toma de decisiones familiares y en actividades comunitarias, adaptándolas cuando sea necesario.

6.4 CLAVES PARA UNA COMUNICACIÓN EFICAZ

Cuidar la comunicación es uno de los mejores recursos para protegerse frente al desgaste emocional y las tensiones que pueden surgir en las familias con un familiar con discapacidad. No se trata de evitar conflictos o emociones difíciles, sino de aprender a expresarlos y manejarlos en un clima de respeto, confianza y apoyo mutuo.



Cuando la comunicación fluye, la familia no solo afronta mejor los retos, sino que también fortalece su unión y encuentra más espacios para el disfrute y la ternura compartida.

A la hora de comunicarnos, una de las cosas que más nos preocupa es saber transmitir lo que queremos, en el momento que queremos y que la persona a la que nos dirigimos nos entienda, nos comprenda y además se haga cargo de lo que estamos pidiendo. Pero esto no siempre sucede, a menudo nos toca explicarnos, encontrar mejores palabras, buscar otro momento, reducir nuestras expectativas y a veces recibimos silencios o quejas.

Pero hay más barreras a esta comunicación ideal: la distracción, las interrupciones, precipitarnos a la hora de ofrecer soluciones, realizar juicios de valor, negar o rechazar lo que se siente, contraargumentar, dejarse llevar por las emociones, centrarnos en nuestros deseos o no cuidar nuestra comunicación no verbal son algunas de las barreras más frecuentes.



CONSEJOS GENERALES DE COMUNICACIÓN

- ▶ Evita hablar si estás enfadado/a, elige otro momento en el que estés más tranquilo/a.
- ▶ No permitas que tus gestos contradigan lo que está diciendo. Muestra una postura relajada, cercana y contacto visual.
- ▶ Permite o anima a la persona a participar en las conversaciones, a dar sus opiniones.
- ▶ Intenta mantener una escucha activa, sin interrumpir o dar soluciones antes de tiempo.
- ▶ Da importancia a lo que la persona expresa, sin minimizar ni corregir de inmediato.
- ▶ Muestra comprensión y seguridad a la hora de escuchar y hablar.
- ▶ La comunicación es una rutina. Reserva momentos semanales para hablar no solo de la logística, sino también de emociones, necesidades y deseos.

Tener habilidades de comunicación no es una cualidad con la que se nazca. Es un estilo que se aprende con el tiempo. A continuación encontrarás algunas habilidades básicas que, practicadas en el día a día, pueden marcar una gran diferencia en la forma en que nos relacionamos y resolvemos las dificultades.



HABILIDADES COMUNICATIVAS

Ofrecer disponibilidad

Ofrecer disponibilidad es una habilidad que muestra una actitud positiva ante los deseos de comunicación o resolución de problemas de otra persona, intentando aprovechar ese momento como una oportunidad para conocer sus opiniones, responder a sus preguntas y compartir experiencias.

Pero estar disponible también implica aceptar los silencios, el rechazo o la falta de interés de la otra persona, sabiendo que es mejor encontrar un mejor momento para hablar o resolver un conflicto.

Pero en algunas ocasiones, la tarea que estamos realizando no se puede quedar en un segundo plano, por lo que es recomendable negociar cuál puede ser el mejor momento con la persona que nos demanda atención. Esto también es una forma de mostrar interés, dar una respuesta y cuidar nuestros límites o necesidades.

Elegir el momento y lugar adecuado

Un buen estilo comunicativo y un

contenido coherente pueden ser insuficientes si no hemos valorado el lugar donde vamos a hablar, el grado de intimidad, el estado anímico y las posibles actividades que la persona con la que vamos a hablar está realizando.

Si tenemos en cuenta estos aspectos, reduciremos algunas barreras importantes como las interrupciones, los malentendidos o incomodidades, los silencios o conductas evasivas, los desajustes emocionales, etc.

Escucha activa

Es escuchar con interés y atención el punto de vista de la otra persona, buscando entender no solo lo que nos dice, sino también sus sentimientos, ideas, pensamientos...

La escucha activa requiere concentración, no estar pensando en la respuesta, evitar juicios de valor o distracciones, por lo que se tiene que encontrar el lugar y el momento adecuado.

Algunas técnicas que suelen acompañar a la escucha activa y que facilitan la comprensión son: parafrasear, hacer preguntas (abiertas



o cerradas), hacer resúmenes de la información que estamos entendiendo, mandar palabras de refuerzo...

También es adecuado cuidar nuestra comunicación no verbal: mantener el contacto visual, tener distancia adecuada, postura relajada, gestos y expresiones que demuestren interés, expresión facial acorde con el contenido del mensaje, etc.

Empatía

La empatía es la habilidad para ponernos en el lugar de la otra persona, para tratar de «meternos en su piel» y hacerle saber que «nos hacemos cargo».

En ocasiones nos resulta difícil no minimizar las preocupaciones o la intensidad de las reacciones emocionales de nuestros familiares, pero en muchas ocasiones lo que solemos necesitar es sentirnos validados y no juzgados por nuestras opiniones o afectos. Por ese motivo, aunque no siempre compartamos el mismo punto de vista o no terminemos de entender lo que nos piden, la comunicación y la relación será más positiva si hacemos sentir a la otra persona que es escuchada y comprendida.

Asertividad y autorregulación

La comunicación asertiva es aquella que nos permite expresar nuestras opiniones, emociones y deseos de forma tranquila y respetuosa, sin intentar juzgar o dañar a la otra persona. Algunas claves para un estilo asertivo de comunicación son:

- Respetar y aceptar las diferencias, aunque puedan resultar contrarias a las nuestras.
- Ser específicos y claros en la comunicación, con palabras sencillas y realizando propuestas concretas.
- Procurar ser breve, sin repetir o recordar varias veces lo mismo ni alargar el discurso de forma excesiva.
- Ser precisos al expresar un desacuerdo o una crítica mencionando la conducta concreta que nos desagrada y no a la persona en su totalidad.
- Intentar no mezclar temas, ni aprovechar la discusión para comentar otros temas que nos preocupan o reprochar cosas del pasado.
- No ir acumulando emociones negativas sin comunicarlas, ya que pueden conducir a un conflicto o a un estallido emocional desproporcionado.
- Ser pacientes, negociar y marcar límites claros y básicos.

6.5 ESTRATEGIAS PARA SANEAR LA COMUNICACIÓN

Cuidar de la comunicación también significa cuidar de uno mismo o de una misma. Como veremos en el siguiente capítulo, en el día a día de las familias con hijos o hijas con discapacidad física tendemos a olvidarnos de nuestro propio bienestar o del bienestar de quienes cuidan.



Si estamos agotados/as, tristes o sobrepasados/as, resulta mucho más difícil escuchar, dialogar con calma y mantener un tono respetuoso.

Por estos motivos, el autocuidado es una condición necesaria para que la comunicación sea eficaz y los apoyos formen parte de un sistema basado en la mutualidad y no en la dependencia.



Miedo a quejarse delante de quien tiene la enfermedad o el accidente, porque «lo otro es más». No validar el propio dolor, (...), están en alerta todo el día susurrando para que no se entere el usuario, diciendo que «ya bastante tiene como para que sepa que yo estoy mal por esto. (A.P.M.)

A continuación, compartimos algunas claves y estrategias sencillas para empezar a poner en el centro de las interacciones familiares, los cuidados.

ESTRATEGIAS COMUNICATIVAS

Reconocer e identificar los sentimientos propios

Consiste en detenerse y poner nombre a lo que se siente: tristeza, enfado, miedo, frustración o alegría. Es el primer paso para poder manejar los sentimientos y las emociones y evitar que se acumulen hasta convertirse en un problema mayor.

Reconocer los sentimientos permite darles un espacio legítimo y normalizar que cuidar genera emociones complejas.

¿CÓMO PONEMOS EN MARCHA ESTA HABILIDAD?

- ✓ Intentar reservar un momento del día para revisar el estado emocional, por ejemplo, antes de dormir o tras una jornada intensa.
- ✓ Llevar un diario emocional, usar tarjetas de emociones o apoyarse en escalas sencillas («Hoy me siento del 1 al 10 de energía»).
- ✓ También se puede compartir con la pareja o con alguien cercano, normalizando así lo que se siente y dando la oportunidad al desahogo emocional dentro de la familia.

“ Muchas veces vienen y, antes de irse, me dicen que me estoy quejando por tonterías y yo siempre les digo que no son tonterías (...) (A.P.M.)

Escuchar, no juzgar y aceptar los sentimientos y deseos

Una vez identificadas las emociones, es necesario aceptarlas sin culparse. Sentir cansancio, enfado o tener ganas de descansar no significa ser un mal padre, madre o cuidador. Juzgar los propios sentimientos solo aumenta la culpa y el malestar. Aceptar lo que se siente, en cambio, permite validarse y atender las propias necesidades.

¿CÓMO PONEMOS EN MARCHA ESTA HABILIDAD?

- ✓ Practicar el «diálogo interno amable», evitando frases de autoexigencia como «no debería sentirme así» y reemplazándolas por otras más comprensivas: «es normal estar cansada después de todo el día de cuidados».
- ✓ También puede ser útil escribir en un papel lo que se siente y leerlo en voz alta, para tomar distancia sin juzgarse.
- ✓ Otra estrategia puede ser acudir a técnicas de mindfulness o respiración para aceptar lo que aparece sin intentar cambiarlo de inmediato.

“ Ya ahí hay una fisura que tienes que aprender, que esa fisura se cierre para que vuelva a funcionar todo de forma distinta. Pero como antes funcionaba. Y se consigue y se consigue. Pues con mucho amor, mucha paciencia y con su momento de enfado también. (A.D.T.)

Expresar los sentimientos y deseos

Comunicar con claridad lo que sentimos y necesitamos es clave para evitar tensiones y malentendidos dentro de la familia. Expresarse de forma respetuosa ayuda a que los otros miembros de la familia comprendan mejor nuestra situación y puedan colaborar. No expresar lo que se necesita lleva a acumular malestar y resentimiento.

¿CÓMO PONEMOS EN MARCHA ESTA HABILIDAD?

- ✓ Utilizar frases en primera persona («yo siento», «yo necesito»).
- ✓ Hablar en momentos de calma, evitando acusaciones, generalizaciones, etc.
- ✓ También es útil ensayar previamente lo que se quiere decir, para evitar que la emoción desborde.



“ Porque al principio cuando estaba trabajando pensaba: venga, tú primero, y luego pues yo ya desayuno de pie ahí en la mesa. Y me daba igual quedarme de pie que sentada. Hasta que llegó un momento que dije: «No, no, yo me siento también, te pongo a ti el desayuno pero yo también desayuno». [...] Porque ya te das cuenta que si tú no lo paras revientas, porque además la edad no perdona tampoco, no estás con 56 años como cuando estabas con 25 (M.G.A.)

Saber poner límites a la persona con discapacidad y a otros miembros

Los límites son necesarios para cuidar de uno o una misma y para que todos los miembros de la familia aprendan a respetar los espacios y tiempos de los demás.

Poner límites no significa querer menos, sino establecer un marco de respeto mutuo. Esto previene la sobrecarga y fomenta relaciones más sanas.

¿CÓMO PONEMOS EN MARCHA ESTA HABILIDAD?

- ✓ Definir con claridad qué es posible y qué no, comunicando este límite de manera firme pero respetuosa.
- ✓ Se pueden usar horarios o reglas familiares visibles, por ejemplo, un calendario en la cocina donde se marcan turnos y tiempos de descanso.
- ✓ Es importante mantener la coherencia: si se acuerda que a partir de cierta hora es tiempo de descanso, no ceder cuando que se pida algo en ese momento.

“ Yo le amenazo, jajaja, aunque esté mal decirlo: «O te vienes conmigo o te quedas solo», jaja. No se queda solo, porque siempre está mi hijo o mi hija, porque él es, no es que sea más cómodo, pero llega ya un momento que es sota, caballo, rey, que si lo sacas de su sitio de confort, pues como que no. Y en eso yo soy más dura, si no te vienes tú me voy yo. (M.G.A.)

Saber pedir cambios

Muchas veces las rutinas familiares pueden resultar pesadas o injustas si no se revisan periódicamente. Saber pedir cambios significa expresar qué aspectos no están funcionando y proponer alternativas. Esto evita la resignación y fomenta la corresponsabilidad en el cuidado.

¿CÓMO PONEMOS EN MARCHA ESTA HABILIDAD?

- ✓ Observar qué situaciones generan mayor carga y pensar alternativas.
- ✓ Después, plantear la necesidad de cambio de forma concreta y realista.
- ✓ Utilizar habilidades básicas como la escucha activa, la empatía y la asertividad.

“ «Yo entiendo que para él es muy duro el tener que coger y avanzar y decir: «ya no me puedo duchar de pie, ahora me tengo que duchar sentado porque ya no aguanto ni a estar de pie». Pero claro, nos pasó un par de veces que se me caía. (...) era difícilísimo sacarlo de ahí. Hasta que yo dije: "Esto se va fuera" y quitamos la mampara (...) aquí hay que hacerlo lo más diáfano posible y poner una silla de ruedas.» (M.G.A.)

Llegar a acuerdos

Los acuerdos son el resultado de escuchar, negociar y consensuar. Llegar a acuerdos fortalece el trabajo en equipo familiar y ayuda a que las responsabilidades no recaigan en una sola persona. Además, reduce discusiones y mejora la convivencia.

¿CÓMO PONEMOS EN MARCHA ESTA HABILIDAD?

- ✓ Generar espacios familiares de conversación, una reunión semanal breve puede ser muy útil, en la que cada miembro comparte cómo se siente y qué necesita y entre todas las personas se busca un equilibrio.
- ✓ A la hora de negociar es importante escuchar activamente y ceder en algunos puntos para ganar en otros.

“ «Hablar mucho con tu pareja, porque muchas veces es una dinámica de no comprendernos. «Es que él nunca me ha verbalizado», «pero ella tampoco me lo ha verbalizado». «Es que él está mal pero yo no sé qué está mal porque no me lo ha dicho».

(A.P.M.)



Buscar tiempo personal

Disponer de momentos propios no es un lujo, sino una necesidad para la salud mental y física de las personas cuidadoras. Dedicar tiempo a actividades personales permite recargar energías y mejorar la calidad del acompañamiento.

¿CÓMO PONEMOS EN MARCHA ESTA HABILIDAD?

- ✓ Programar en la agenda esos espacios igual que se programa una cita médica, para darles la misma importancia.
- ✓ Pueden ser actividades cortas (leer 15 minutos, salir a caminar, tomar un café con una amistad) o más largas según las posibilidades.
- ✓ También es clave avisar a la familia para que respeten esos tiempos.

“ «Esto le cuesta mucho a los cuidadores. El dedicarse tiempo para ellos mismos. Eso es como una «traición» hacia su pareja. «¿Que estás disfrutando? ¿y yo no?»» (A.P.M.)

“ «Ahora que estoy en casa, sí que paso más tiempo con él, pero también tengo más tiempo para mí (...) ahora que estoy sin trabajar, que no cobro, (...), bueno, pero tengo mi tiempo, yo voy a pilates, que antes no lo hacía, voy a la piscina y antes no lo hacía, yo me doy un paseo y antes no lo hacía.» (M.G.A.)

Aprender a pedir ayuda

Pedir ayuda es reconocer que cuidar o ser la principal fuente de apoyo es una tarea exigente que no puede hacerse en soledad. Implica derribar la idea de que pedir apoyo es un signo de debilidad. Pedir ayuda oportunamente protege de la sobrecarga y fortalece la red familiar y comunitaria.

¿CÓMO PONEMOS EN MARCHA ESTA HABILIDAD?

- ✓ Identificar qué tareas son delegables (acompañar al hijo o hija a la terapia, hacer un recado, preparar una comida) y pedir ayuda de manera específica y clara.
- ✓ Evitar generalidades como «necesito ayuda con todo» y sustituirlas por «¿podrías llevarle a su sesión de fisioterapia el martes?».
- ✓ También es útil preparar una lista de apoyos a los que acudir (familia, amistades, servicios profesionales) y no esperar a estar sobrepasado para pedir colaboración.

“ «Recursos tengo, una persona que viene y lo baña. Decidí ya en un momento de mi vida, con el tema de mi madre. Entré en un bucle, vamos a decirlo así, y entonces llegó ya un momento que dije: «o paro o me voy al hoyo yo antes que nadie», vamos a decirlo así. Entonces buscamos una persona para bañarlo, para su aseo. Y viene todos los días y lo baña. Y por lo menos yo ya me quité ese golpe. Porque, a ver, yo ya tengo muchos problemas de espalda, artrosis, esto, lo otro, por el trabajo, por el peso de cogerlo a él.» (M.G.A.)

“ Me costó solicitar la ayuda a domicilio. Yo no quería, porque no quería que nadie cuidara a mi hija más que yo. Hoy me alegro. Como yo no estaba acostumbrada a que nadie me ayudara, me costaba. (M.G.P.)

Saber identificar apoyos específicos

No todos los apoyos sirven para todo. Es importante reconocer cuáles son los más adecuados para cada situación. Esta habilidad consiste en saber a quién acudir, qué recursos existen y cómo acceder a ellos. Identificar apoyos específicos facilita la vida familiar y permite un acompañamiento más sostenible.

¿CÓMO PONEMOS EN MARCHA ESTA HABILIDAD?

- ✓ Informarse sobre recursos en el entorno (recursos públicos o privados, programas escolares, voluntariado, grupos de familias).
- ✓ Para ello se puede pedir asesoramiento en asociaciones de discapacidad, en el centro de salud o en el centro educativo o de servicios sociales.
- ✓ Una vez identificados conviene tenerlos organizados en una lista de contactos.

“ Pedir ayuda a trabajadora social para que sean ellas quienes den los consejos. (A.P.M.)

“ Mi otra hija está ahí, aunque a veces parezca que no esté pendiente, luego cuando tiene que estar está, o si necesito hacer tal cosa, está pendiente de su hermana, sí, mi marido trabaja fuera y es más complicado, pero mi hija pequeña sí. (P.P.G.)

Programar actividades placenteras: propias y familiares

No todo en la vida familiar debe girar en torno a la discapacidad. Es necesario programar actividades que generen bienestar y alegría, tanto a nivel personal como en grupo. Estas actividades fortalecen vínculos, reducen el estrés y aportan un sentido de normalidad y disfrute.

¿CÓMO PONEMOS EN MARCHA ESTA HABILIDAD?

- ✓ Reservar en el calendario momentos específicos de disfrute, evitando que siempre queden al final de la lista de prioridades.
- ✓ Estas actividades deben adaptarse a las posibilidades de todos los miembros de la familia, incluida la persona con discapacidad.

“ Ves que no es todo trabajar (...) que sí, que hay que trabajar, pero que también hay que vivir un poquito. Que, a ver, nosotros no somos de grandes cosas por las limitaciones que tienes por una persona con discapacidad. Que luego también hay muchas limitaciones para muchas cosas, pero vivir, pues que sí tenemos que salir y tomarme una Coca-Cola. (M.G.A.)

7.

AUTOCUIDADO DEL FAMILIAR. ¿QUIÉN CUIDA AL QUE CUIDA?



7.1 EL «SÍNDROME DE LA PERSONA CUIDADORA»

“ Tengo que cuidar de ella y tengo que levantarme varias veces de noche para ponerme a hacer pis para sonarla, entonces tengo que levantarme a la 1, a las 6 a las... Bueno, cuando lo necesita. (O.X.X)

“ Yo duermo todos los días con la cámara de escuchar bebés de cuando mi hija nació y yo no la utilicé porque en un pisito yo la escuchaba si lloraba. Pues ahora la tengo que tener constantemente encendida para ver si le dan las crisis (...) Yo me levanto muchos días y digo: «si es que no he dormido bien, esto no es normal». Entonces un día y otro y otro es cansancio, cansancio para el cuidador. (P.P.G)

“ Porque yo también tengo ya mi edad y entonces me cuesta mucho ayudarla. Porque, claro, yo no tengo ninguna ayuda. Entonces, cambiarla a ella de postura, acostarla, levantarla, vestirla, asearla. Eso me cuesta mucho. Yo no tengo ninguna ayuda, así te sientes fatal. (O.X.X)

Las personas que asumen el rol principal de los cuidados están expuestas durante un tiempo muy prolongado a más carga de tareas de la que realmente pueden llevar. Esto tiene un precio: la sobrecarga física y mental, que supone una alteración en su vida emocional, laboral y social. Expresiones del tipo: «no aguanto más», «ya me da igual todo» o «como yo no lo hace nadie» son síntomas del denominado «Síndrome de la persona cuidadora».



El desgaste emocional es un estado psíquico mediante el cual el sujeto experimenta una serie de alteraciones físicas y psicológicas; cuyas características suelen ser: depresión, ansiedad, problemas de sueño, estrés, inconformismo e inestabilidad laboral, lo que genera una afectación significativa en la vida del sujeto y su entorno. (Charles, Piazza, Mogle, Sliwinski, y Almeida, 2013; Jiménez, Caicedo, Joven, y Pulido, 2015).

Algunos de los signos que indican que tenemos desgaste emocional son:

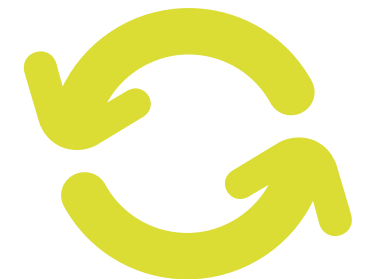
- ▶ Sentirse agobiado/a o preocupado/a todo el tiempo.
- ▶ Tener cansancio de manera frecuente, dormir mucho o poco.
- ▶ Ganar o perder peso.
- ▶ Enojarse o irritarse con facilidad.
- ▶ Falta de interés por actividades que antes nos gustaban.
- ▶ Sentirse triste.
- ▶ Tener dolores de cabeza frecuentes u otros dolores o problemas de salud.
- ▶ Abuso de alcohol o drogas, incluidos los medicamentos con receta.
- ▶ Faltar a las citas médicas.

“ Es un cansancio físico, psicológico, de todo, igual. Esto nos acorta también. Porque te acortas la vida, pero en todos los aspectos, (...) en menos días de vida. (P.P.G.)



“ (...) Me duelen las articulaciones. Y me da igual. Yo sigo empujando la silla. He aprendido a vivir con dolor. (...) Mi psicólogo, mi psiquiatra me aconsejan, busca tiempo para ti. Yo no soy persona. Yo no soy Fernando. Yo no soy nadie. Yo soy un cuidador y un cuidador es lo que es. Es un servil, un servil. Entonces yo no tengo tiempo para mí, para nada. No, no tengo el concepto del cuidado del cuidador. (F.A.D.)

El «Síndrome de la persona cuidadora» variará mucho dependiendo de múltiples factores: de las diferentes características personales, situaciones, recursos disponibles (humanos y materiales), del tipo de persona que requiere nuestros cuidados, su nivel de dependencia, etc., pero existen unas fases comunes a todas las personas que se dedican a la tarea de cuidar que hacen difícil visualizar la necesidad de cuidarse y mantener su propia salud y bienestar. Estas fases, que no siempre se presentan de manera lineal, son las siguientes:



HABILIDADES COMUNICATIVAS

1. Fase de alerta y asumir la responsabilidad

La persona cuidadora se compromete y asume el rol, a menudo con entusiasmo y un gran sentido de propósito.

Se enfoca en las necesidades de la persona dependiente, limitando su propio ocio y vida social.

2. Fase de resistencia y sobreexigencia

Las tareas de cuidado aumentan, generando un esfuerzo físico y mental considerable.

Empiezan a aparecer los primeros síntomas de agotamiento, frustración, irritabilidad y ansiedad, así como la sensación de estar sobrepasado/a.

3. Fase de agotamiento y frustración

El desgaste se vuelve más profundo, con síntomas físicos como fatiga constante, insomnio, dolores de cabeza, y síntomas emocionales como depresión, desánimo y falta de motivación.

Puede haber un sentimiento de soledad e incompreensión, e incluso se pueden descuidar las propias necesidades, como la alimentación y el ejercicio.

4. Fase de vacío personal

Es la fase más crítica, con agotamiento emocional total y desvinculación del cuidado.

En casos de fallecimiento de la persona cuidada, surge una fase de duelo o vacío, con sentimientos de culpa y desorientación al tener que empezar una nueva vida sin el rol de cuidador/a.

“ Me siento obligado a estar ahí con ella. Sí, bueno, no siento culpa, pero no estoy a gusto. Tiene que estar. Yo no estoy yo, parece que la cosa no va bien, tengo que estar ahí al pie del cañón. (O.X.X)

Para evitar llegar a esta situación de desgaste emocional o, simplemente, para no incrementar los síntomas, es importante recordar una serie de claves o derechos de las personas cuidadoras, que nos van a permitir seguir cuidando sin descuidarnos.

DERECHOS DE LAS PERSONAS CUIDADORAS

Derecho a dedicarnos tiempo sin sentimientos de culpa

No es necesario estar de manera permanente con la persona con discapacidad.

Tener tiempo para uno o una misma nos permite descansar, cultivar aficiones y descargar sentimientos negativos.

Derecho a experimentar sentimientos negativos por tener que atender a un familiar querido con discapacidad.

El apoyo a la discapacidad genera sentimientos ambivalentes de amor-odio que esconden una experiencia de duelo o pérdida: de actividades o tiempos que no se podrán compartir, de desarrollo personal o profesional...

Reconocer y compartir estos sentimientos es necesario para nuestro bienestar.

Derecho a resolver por nosotros/as mismos/as aquello que seamos capaces de hacer y derecho a preguntar sobre aquello que no comprendamos o sepamos hacer.

Ofrecer apoyo o cuidado informal es un acto que implica tener que apoyar en numerosas situaciones, algunas muy complejas, que se quieren realizar de la mejor manera posible.

Pero a veces se requiere de cuidados profesionales o el apoyo de terceras personas que cuentan con conocimientos específicos.



Derecho a buscar soluciones que se ajusten razonablemente a nuestras necesidades y a las de nuestros seres queridos

Apoyar a nuestro familiar a desarrollar su proyecto de vida de manera autónoma y con dignidad, teniendo en cuenta las numerosas barreras y discriminaciones, no es una tarea que se puede abordar sólo desde los cuidados informales.

Requiere el apoyo específico de la Administración o de servicios profesionales públicos o privados a través de soluciones idóneas para cada necesidad.

Derecho a recibir un trato de respeto por aquellas personas a quienes solicitamos consejo y ayuda

En determinadas ocasiones podemos sentir que no somos tratados/as de una manera adecuada o incluso nos sentimos violentados como personas cuidadoras: menosprecio, culpabilización... tanto dentro de casa como por parte de algún recurso profesional.

Es importante que busquemos los canales o momentos idóneos para transmitir nuestra queja ante este tipo de tratos.

Derecho a cometer errores y ser disculpados/as.

Todas las personas cometemos errores, especialmente cuando enfrentamos tareas complejas con escasos apoyos o cuando afrontamos las barreras a la discapacidad presentes en la sociedad.

Saber reconocer estos errores, tener espacios para el diálogo y no sentirse culpable son claves para abordar estas situaciones.



Derecho a ser reconocidos/as como miembros valiosos y fundamentales de nuestra familia incluso cuando nuestros puntos de vista sean distintos.

La persona cuidadora principal suele ser además la persona que más tiempo dedica al cuidado de la casa, alimentación, salud, educación, etc.

Reconocer la importancia de este rol y su contribución al ecosistema familiar, así como trabajar la corresponsabilidad en las tareas familiares es fundamental.

Derecho a querernos a nosotros/as mismos/as y a admitir que hacemos lo que podemos.

Los cuidados ocupan mucho tiempo y ponen a prueba nuestras habilidades y autoestima, lo que en ocasiones nos lleva a infravalorar la tarea que realizamos.

Es importante valorar y reconocer el trabajo de cuidados que desempeñamos porque es una fuente de apoyo fundamental para nuestro familiar y es una tarea que aprendemos a llevar a cabo poco a poco.

Derecho a aprender y a disponer del tiempo necesario para aprenderlo.

Para apoyar y cuidar a una persona se necesita tener unos conocimientos y habilidades, no vale con la buena intención ni tampoco se nos puede exigir que anticipemos los deseos o necesidades de nadie.

Ese aprendizaje es progresivo y se realiza conjuntamente con equipos profesionales y con la persona con discapacidad receptora de apoyo.



Derecho a admitir y expresar sentimientos, tanto positivos como negativos.

Cuidar no implica estar al servicio de la otra persona.

Provoca sentimientos ambivalentes y, en muchas ocasiones, malestares que tenemos derecho a verbalizar o compartir para que sea tenido en cuenta.

Derecho a «decir no» ante demandas excesivas, inapropiadas o poco realistas.

Cuidar tampoco es aceptar todo lo que me digan.

Podemos decir «no» ante demandas excesivas o ante situaciones que nos resulten incómodas, aunque a la otra persona le resulte incómoda.

Derecho a tener o seguir nuestra propia vida.

Muchas veces, dedicamos tanto tiempo a otras personas que en ocasiones pensamos que no servimos para otra cosa o que no tenemos derecho a disfrutar de otros espacios alternativos.

Aunque es normal esta reacción, es importante reservar siempre tiempos para el autocuidado y recordar que ser cuidador o cuidadora es un rol más de los muchos que componen nuestra identidad.

7.2 SENTIMIENTOS MÁS COMUNES DE LAS PERSONAS CUIDADORAS. ¿QUÉ HACER CON LOS PENSAMIENTOS NEGATIVOS?

Es natural experimentar una mezcla de sentimientos y pensamientos, tanto positivos como negativos, al cuidar a otra persona, los cuales pueden variar según las circunstancias y factores personales, familiares y sociales.

Sin embargo, como hemos visto a lo largo de la guía, un estrés sostenido por el cuidado puede derivar en ansiedad, agotamiento y depresión, que se manifiestan a través de síntomas físicos, emocionales y conductuales, como la fatiga, irritabilidad, aislamiento y problemas de salud.

“ «A pesar de que llevo pastillas hasta por las orejas. Yo llevo pastillas para aburrir. Mucho Trankimazin, mucho Ansio. Mucho dolor (...) porque ves que esto no se acaba y luego.» (F.A.D.)

“ «Y hoy día, con 77 años, la espalda no te la puedes ni imaginar. Claro, me dolía, pues oye «agua y ajo» como decimos por Andalucía. Tú tenías que tirar del carro, porque no podías delegar. No, no podía, yo no tenía familia cerca. Yo tenía hijos muy pequeños. ¿En quién iba a delegar?, pues una pastillita y me ponía derecha a empujar la silla. (...) No me quejaba, pero las pastillas iban para adentro, porque no me podía permitir el lujo. De hecho, tengo varias hernias discales porque mi espalda ha trabajado sin que nadie me enseñara.» (A.D.T.)

Estos pensamientos y sentimientos suelen ser erróneos o inexactos, fruto de la situación desbordante que se está viviendo, pero los aceptamos automáticamente como si fueran ciertos. El motivo principal por el que esto sucede es por el miedo o intenso sentimiento de temor que estamos experimentando fruto de la compleja situación que afrontamos de manera cotidiana, normalmente con escasos recursos y habilidades. Al querer anticiparnos a problemas futuros, incrementamos nuestra angustia e indefensión y aparecen los pensamientos y sentimientos negativos.

Para afrontar estos pensamientos negativos, es muy importante empezar por identificarlos y aceptarlos como parte de la situación que se está viviendo, para después analizarlos y poner así los medios más adecuados para poner límites a nuestros propios pensamientos.

“ «(...) Pero yo soy una persona que me adapto, que no soy tremendista, si no más bien positiva. Intento sacar de lo malo lo más positivo, porque si no estaría hundida o peor que él, es que no puedes estar, por tus hijos, que han sido pequeños y han ido viendo, y si tú encima estás malamente y tienes dos hijos pequeños y ven la situación en casa y siempre estás enfadada y cabreada o mal. Y mira que yo he corrido mucho y hecho muchos malabares, pues como todas las madres, y encima trabajando y encima con una persona que depende de ti, pero, vamos, que yo intento sacar lo mejor.» (M.G.A.)



CLAVES PARA ABORDAR LOS SENTIMIENTOS

SOLEDAD

- ▶ Compartir el sentimiento de soledad con las personas que te rodean.
- ▶ Mantener las amistades y pasar tiempo con ellas.
- ▶ Dedicar algún tiempo a estar fuera de casa, pidiendo ayuda si se necesita relevo.
- ▶ Mantener gustos, aficiones, hobbies...
- ▶ Buscar información sobre recursos existentes cercanos para solicitar apoyo personal o para los cuidados.

TRISTEZA Y DEPRESIÓN

- ▶ Comunicar y expresar los sentimientos, ser tolerante con nosotros/as y no caer en la sobreexigencia.
- ▶ Identificar en qué situación aparecen estos sentimientos para promover cambios.
- ▶ Realizar actividades que resulten gratificantes (leer, charlar, oír música, pasear...).
- ▶ No perder el sentido del humor.
- ▶ Darse tiempo. No pretender resolver todos los problemas a la vez.

ENFADO E IRRITABILIDAD

- ▶ Ser consciente de los sentimientos de ira, enfado... y darse permiso para tenerlos.
- ▶ Expresar las frustraciones, malestares y temores sin perder el control.
- ▶ Hablar con otras personas a modo de desahogo.

CULPABILIDAD

- ▶ Aceptar la culpabilidad como algo normal y comprensible.
- ▶ Saber perdonarse, reconocer lo que se hace bien y admitir las limitaciones.
- ▶ Poner límites, plantearnos metas posibles y compartir responsabilidades.
- ▶ Buscar personas y espacios para el desahogo.
- ▶ Dedicar un tiempo a la semana, por pequeño que sea, para cosas que resulten agradables.

IMPOTENCIA

- ▶ Concentrarse en las cosas que sí se pueden hacer.
- ▶ Compartir los sentimientos con otras personas.
- ▶ Identificar los logros conseguidos hasta ahora.
- ▶ Ser realista sobre lo que no es posible realizar o cambiar.

AUTOCOMPASIÓN

- ▶ Reconocer que los problemas que surgen al proporcionar los cuidados son normales e inevitables.
- ▶ Aceptar que el control de los problemas también puede depender o se puede mejorar gracias a nuestra capacidad para poner en marcha acciones.

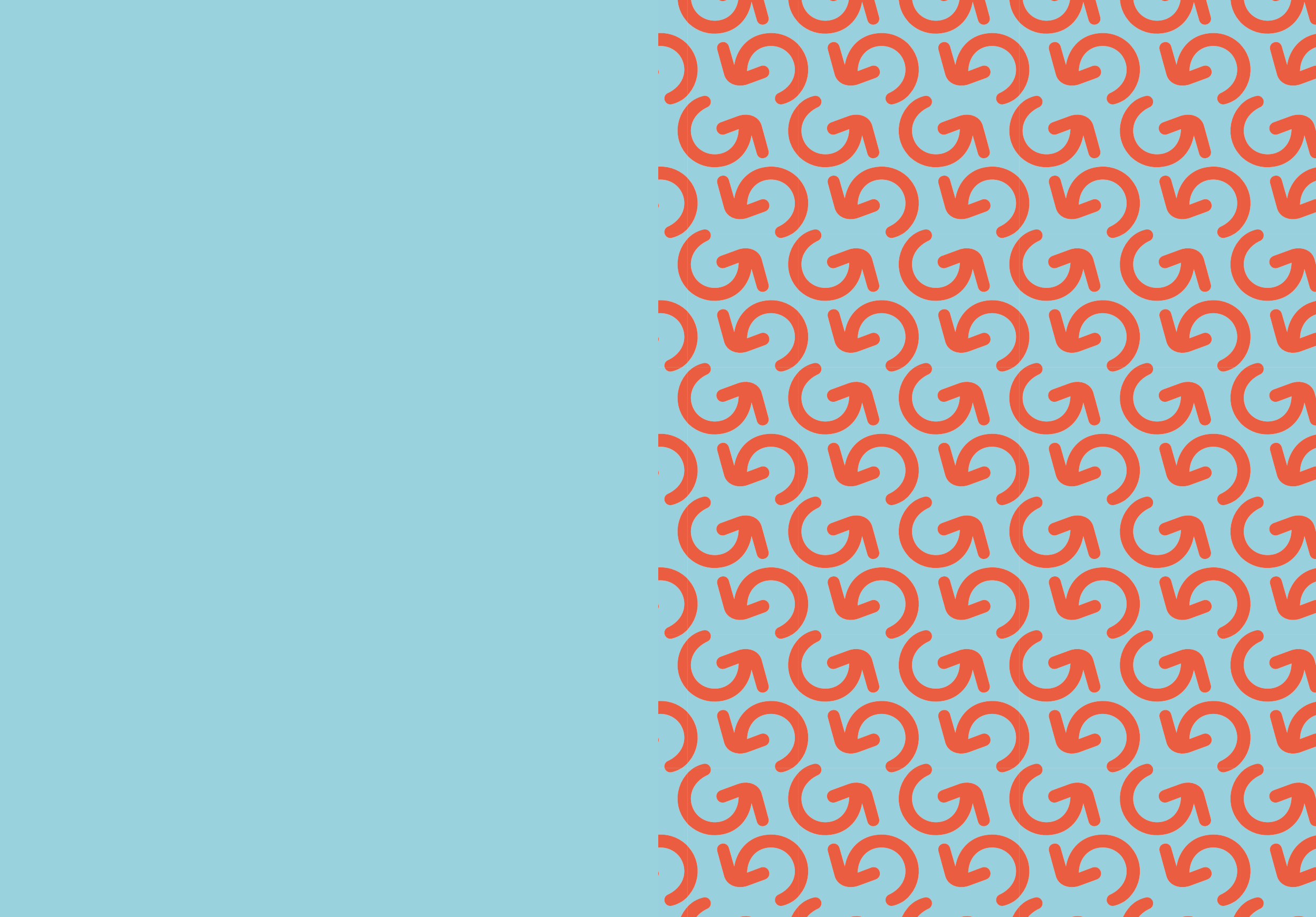


Queremos cerrar esta guía recordando que no existe una única manera "correcta" de afrontar la experiencia de ofrecer un sistema de apoyos y cuidados a familiares con discapacidad. Cada persona cuidadora desarrolla sus propios recursos, formas de organización y maneras de sobrellevar las dificultades. Pero el cansancio, la sobrecarga o la culpa pueden aparecer cuando todo el peso recae sobre una sola persona. El bienestar de quienes cuidan o apoyan no puede depender solo de su fortaleza individual, sino también de la red de apoyos (familiares, comunitarios e institucionales) que los sostenga. Por eso, además del autocuidado, necesitamos construir espacios de apoyo mutuo y buscar soluciones colectivas que hagan del cuidado una responsabilidad compartida.



Bueno, parece que a lo mejor tu manera también de afrontarlo está siendo organizarte y luchar, pues eso también es otra manera de afrontar la situación. (M.G.A.)

Apoyar, cuidar... también es dejarse cuidar. Cuando compartimos esta tarea, el cuidado deja de ser un peso individual y se convierte en una forma de sostenernos entre todas las personas, de reconocer la necesaria interdependencia, de hacer comunidad y de transformar la manera en que entendemos la vida en común.





Esta guía ofrece a las familias cuidadoras un recurso claro, accesible y cercano para mejorar sus herramientas y habilidades a la hora de acompañar a un familiar con discapacidad física.

Parte de la experiencia real de madres, padres, parejas, hermanos, hermanas y personas que, de manera informal, asumen este rol de apoyo. Sus capítulos abordan modelos clave sobre discapacidad y las barreras que aún persisten, proporcionando orientaciones prácticas para promover la autonomía y la dignidad de la persona, mejorar la comunicación familiar, gestionar emociones y desarrollar estrategias de autocuidado y bienestar.

info@impulsaigualdad.org

www.impulsaigualdad.org

Estudio de Confederación
IMPULSA IGUALDAD España,
desarrollado por Tangente ESS
Intercooperación.

Tangente

ESS intercooperación