



**FUNDACION IDEAL**  
PARA LA REHABILITACION INTEGRAL  
"JULIO H. CALONJE"



**FUNDACION IDEAL**  
PARA LA REHABILITACION INTEGRAL  
"JULIO H. CALONJE"

**SEDE PRINCIPAL**  
Calle 50 No. 10A-08  
Barrio Villacolombia  
Tel. 4415062-  
Fax: 4416961

**SEDE TEQUENDAMA**  
Carrera 41 No. 5B-58  
Tel.: 536436- 6822873

**Familia  
y Discapacidad**

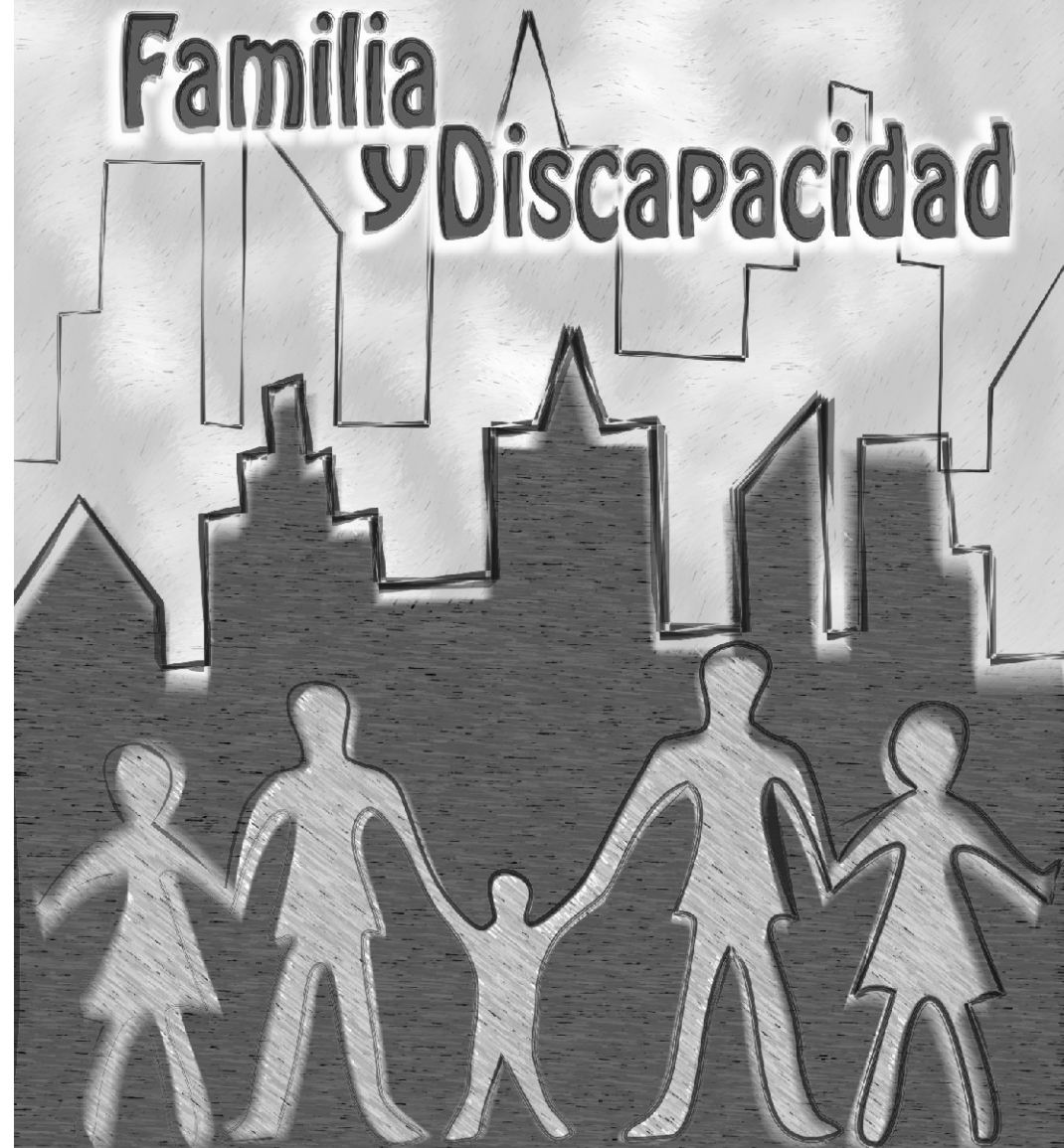
e-mail: [neurodesarrollo@fundacionideal.org.co](mailto:neurodesarrollo@fundacionideal.org.co)  
[direccion@fundacionideal.org.co](mailto:direccion@fundacionideal.org.co)  
[www.fundacionideal.org.co](http://www.fundacionideal.org.co)





**FUNDACION IDEAL**  
PARA LA REHABILITACION INTEGRAL  
"JULIO H. CALONJE"

# Familia y Discapacidad



## CONTENIDO

**RODOLFO MILLAN MUÑOZ**

Director Ejecutivo  
Fundacion IDEAL

**ALICIA MERY CASTRO QUINTERO**

Coordinadora Comité Psicosocial

Material elaborado por:

**COMITÉ PSICOSOCIAL**

Fundación IDEAL

Carolina Cardenas Vanegas (Psicóloga)

Alicia Mery Castro Quintero (Trabajadora Social)

Rubén Rodríguez (Psicólogo)

Janeth Valencia Chavarro (Trabajadora Social)

	Presentación.....	4
I.	Introducción .....	6
II.	Capitulo 1: La familia como Sistema Social.....	8
III.	Capitulo 2: Familia con una persona en situación de Discapacidad.....	11
IV.	Capitulo 3: Aprendiendo a fortalecerse, cuidarse y Protegerse como familia.....	33
V.	Fuentes de consulta.....	47

Santiago de Cali, Marzo de 2009.

## PRESENTACION

Este material: Familia y Discapacidad, surge como producto de la reflexión y la confrontación del Comité Psicosocial respecto a los procesos de intervención necesarios con las familias de personas en situación de discapacidad, ya que es este sistema el primer espacios de rehabilitación e inclusión que deben tener dichas personas, pero para ello es indispensable que desde organizaciones como la nuestra se generen espacios participativos que le faciliten a las familias autoevaluarse para identificar sus factores de riesgo y potencializarlos los de protección logrando así mayores niveles de generatividad a fin de favorecer los procesos de inclusión de la población en situación de discapacidad.

El material buscando brindar herramientas para fortalecer al cuidador y a la familia de la persona en situación de discapacidad. A la vez será una valiosa herramienta como manual para futuros facilitadores de planes de capacitación en el tema de la discapacidad. Teniendo en cuenta que las consecuencias más frecuentes que para el cuidador tiene la atención de una persona con una situación grave de discapacidad, son entre otras, las siguientes: deterioro de la salud, no disponer de tiempo para cuidar de si mismo, ni de otras personas de la familia, dificultad para conservar amistades, no poder tomar vacaciones, sentirse deprimido. Otras consecuencias menos habituales son los conflictos de pareja, haber tenido que dejar el trabajo o reducir la jornada laboral.

Con el fin de aportar en la búsqueda de soluciones el módulo, presenta recopilaciones de temas como: comunicación, autocontrol emocional, manejo del estrés, factores de riesgo de conflicto familiar, factores de protección familiar y proyecto de vida familiar.

A continuación encontrará elementos teóricos que le permitirán ampliar los conocimientos relacionados con el tema de Familia y discapacidad. Además le permitirá contar con una futura guía para convertirse en multiplicador dentro de su comunidad.

Está dirigido a las familias de personas en situación de discapacidad severa, líderes comunitarios, educadores, profesionales de la salud, cuidadores, voluntarios entre otros actores sociales para la toma de decisiones o el apoyo de iniciativas desde las redes conformadas en las diferentes comunidades.

## INTRODUCCION

Ante la situación de dependencia de una persona en situación de discapacidad grave, se espera que sea la familia quien asuma la función de protección por razones de ayuda mutua, de amor, sacrificio y de compromiso, sentimientos que se presentan de uno u otro modo en el interior de los grupos domésticos (función de protección consagrado constitucionalmente: Artículo 2).

Por tanto, es la familia en su conjunto quien transforma su dinámica ante la presencia de discapacidad en uno de sus miembros. Cuando se piensa en la ayuda que prestan las familias a sus miembros, se entiende que ésta se produce como resultado de la existencia de un sentimiento de responsabilidad y afecto. Se supone que la situación es vivida como responsabilidad colectiva y que el conjunto de la unidad familiar se compromete a ayudar al familiar que lo necesite. Sin embargo existen razones suficientes para pensar que la ayuda familiar no siempre se distribuye de forma equitativa.

La ayuda familiar puede adoptar formas diferentes, desde la transferencia de dinero hasta el apoyo emocional, pasando por la realización de tareas domésticas, los cuidados de salud, los consejos, el uso compartido de bienes o el establecimiento de relaciones con personas claves. El apoyo de los familiares puede ser crucial en momentos de inestabilidad financiera, de transacción entre un empleo y otro, como aval ante una iniciativa económica o para recibir cuidados que no proporciona el Sistema de Seguridad Social en Salud (SGSSS), rehabilitación, educación o que serían imposibles de adquirir debido a su elevado costo en el sector privado.

Ayudar a otros suele suponer un costo alto: tiempo,

esfuerzo, sacrificio, pérdida de oportunidades, pérdida de la salud física y mental entre otros.

En las circunstancias de una persona que presenta alto grado de dependencia, aparece la figura del Cuidador. Este se define como aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier discapacidad y sobre el que recae el peso y la responsabilidad, usualmente es un miembro de la familia y en pocos casos una persona contratada para tal fin. El cuidador que ayuda a personas con grandes dependencias consecuentes a una discapacidad al igual que su familia puede estar en alto riesgo psicosocial, ya que la ayuda se caracteriza por ser intensiva en trabajo, tiempo y por no recibir remuneración alguna. Usualmente las que cumplen con el rol de cuidador son las mujeres y cuentan con un problema doble. Ello supone una pérdida de la independencia económica al mismo tiempo que se empobrece su red de relaciones sociales (disminuye la interacción con colegas de trabajo, amistades y otros familiares)

El oficio de cuidador representa entonces una carga individual y familiar, lo que pone en situación de riesgo psicosocial su integridad personal y social.

Es por lo anterior que este módulo presenta conceptualizaciones relacionadas con la familia, factores de riesgo psicosocial y factores de protección con el fin de socializar herramientas que favorezcan la dinámica familiar y el bienestar integral.

**CAPITULO 1.****LA FAMILIA COMO SISTEMA SOCIAL**

La familia se forma originalmente por la unión de dos personas adultas, luego ésta se extiende con la llegada de los(as) hijos(as). Dentro del grupo familiar el niño comienza a desarrollarse con base a las relaciones interpersonales que vivencia con los miembros de su familia. El niño va adquiriendo el sentido de la identidad, de libertad y autoridad, además, aprende a compartir, competir, distinguir sentimientos de frustración, celos, rivalidad, etc. Es decir, el niño en la familia comienza el proceso de socialización que continuará después en los grupos extra familiares y sociedad en general.

La familia es una unidad ecosistémica de supervivencia y de construcción de solidaridades de destino, a través de los rituales cotidianos, los mitos y las ideas acerca de la vida, en el interjuego de los ciclos evolutivos de todos los miembros de la familia en su contexto sociocultural.

- Es comprendida desde una perspectiva evolutiva, como sistema vivo
- Es una forma de vida en común, constituida para satisfacer necesidades emocionales de los miembros a través de la interacción.
- Se constituye por vínculo que va mas allá de la consanguinidad, surgiendo significativas relaciones.
- Es una unidad de supervivencia. Está configurada por sistemas heterogéneos que se necesitan para su coevolución.
- Está siempre en una unidad dinámica de influencia mutua con la familia extensa, la escuela, el trabajo, el barrio, la comunidad y la sociedad.
- El ciclo de vida es circular y perpetuo.

Tiene la responsabilidad de satisfacer los derechos básicos

Otra definición de familia sería: "grupo de personas emparentadas entre sí que viven juntas". A lo largo de la historia y dependiendo en gran medida de la evolución política, económica y cultural de las diferentes sociedades, ha ido cambiando la fisonomía y las funciones del grupo familiar. Es decir, que el tipo de familia que vemos hoy en día y en el que nos insertamos es distinto del que ha habido en otras épocas. De hecho vivimos en un momento de crisis y cambio en la familia.

Manuel Castells señala: "Si las tendencias actuales continúan expandiéndose por todo el mundo, y mi hipótesis es que así será, las familias, según las hemos conocido, se convertirán, en diversas sociedades, en una reliquia histórica no demasiado lejos en el horizonte temporal" (Castells, 1997). Aunque matiza que "no se trata de la desaparición de la familia, sino de su profunda diversificación y del cambio en su sistema de poder" (Castells, 1997). De forma clara en el mundo occidental, "los matrimonios tardíos, la frecuencia de las parejas de hecho y las altas tasas de divorcio (...) y separación se combinan para producir un perfil cada vez más diverso de vida familiar y no familiar" (Castells, 1997).

Todo ello nos permite pensar que incluso lo que ahora percibimos como modelo dominante de familia (familias más reducidas, en las que la madre trabaja fuera, viviendo en espacios reducidos, con un alejamiento del resto de la familia extensa) se va a ver sometido a cambios cada vez mayores.

**Funciones de la familia en la sociedad**

Desde el punto de vista social la familia cumple unas funciones (Freixa, 1993). Como en toda institución social,

tienen que ver con la satisfacción de las necesidades de sus miembros. Desde este punto de vista, podríamos hacer una síntesis de cinco posibles funciones:

1. Económica: proveer recursos
2. Cuidado físico: proveer seguridad, descanso, recuperación
3. Afectividad: proveer cariño, amor, estima.
4. Educación: proveer oportunidades de aprendizaje, socialización, autodefinición.
5. Orientación: proveer referencias.

Más, como hemos dicho, procesos como la ampliación de la cobertura escolar, los cambios económicos, el crecimiento de las ciudades, los avances científicos, los cambios en la moral sexual, la prolongación de la esperanza de vida, etc., están haciendo cambiar el papel de la familia. En todo caso, a los efectos de lo que nos interesa en este momento, "se puede afirmar que si bien es cierto que la familia ha ido perdiendo funciones, desde una perspectiva psicosocial sigue conservando la principal: dota de identidad a los individuos, transmite un estilo comunicacional, los puntos de irracionalidad, el grado de diferenciación, en definitiva una epistemología y una ontología (en palabras de G. Bateson), un ser y un estar en el mundo" (Barbagelata y Rodríguez, 1995).

## **CAPITULO 2.**

### **FAMILIA CON UNA PERSONA EN SITUACION DE DISCAPACIDAD**

Al enfrentarse con el diagnóstico de una discapacidad, los(a) padres/madres/madres echarán mano de sus experiencias, conocimientos o estereotipos anteriores sobre las discapacidades e irán - sumidos en emociones probablemente tristes y dolorosas- elaborando, pensando la realidad del niño(a) y la suya. Es absolutamente normal que afloren sentimientos de rechazo, miedo, impotencia o culpabilidad, que no se sienta al hijo(a) como propio (pues no es el que habían imaginado), que se produzca un autocuestionamiento, que se generen conflictos en la pareja, entre otros.

En ese momento es fundamental para los (las) padres/madres/madres sentirse aceptados incluso con sentimientos que pueden avergonzarles, poder desahogarse y también tener acceso, poco a poco, a orientaciones prácticas sobre el qué hacer. Muchas veces son otros padres/madres/madres de niños(as) en situación de discapacidad los que mejor pueden ayudar en todo esto.

El punto de partida es distinto cuando la discapacidad es detectada o sobreviene con posterioridad. En estos casos cuando se trata de un accidente (en el que por ejemplo se esperaba la muerte) o cuando se han ido teniendo sospechas y, por fin, se recibe un cierto diagnóstico, diríamos que el choque inicial puede ser menor pues vino precedido de expectativas, a veces más dolorosas.

Otro caso diferente es el de los padres/madres/madres con una discapacidad, más aún en la medida en que hayan

asumido de antemano que es posible que su hijo(a) presente una discapacidad similar a la suya. Un ejemplo es el caso de padres/madres/madres sordos(as) con hijos(as) sordos(as), en el que, además de una posible actitud más positiva de partida existe un lenguaje (el lenguaje de señas) que les va a permitir interactuar con sus hijos e hijas de un modo similar a como lo hacen padres/madres/madres oyentes con hijos(as) oyentes (Valmaseda, 1995).

En todo caso, y en general, a partir de este momento -en muchas ocasiones- empieza un peregrinaje de especialista en especialista. En parte puede venir dado por la esperanza que a uno le digan que el anterior se había equivocado, pero en otras ocasiones viene provocado por las deficientes explicaciones y orientaciones que se dan a las familias.

La discapacidad actúa como un elemento desestabilizador de la dinámica familiar (independientemente de la capacidad de adaptación e integración que tenga la familia ante las situaciones de crisis) produce un gran impacto psicológico y bloqueo emocional. Para los padres/madres/madres desaparece, transitoriamente, de su mundo cualquier otra realidad (los demás hijos(as), el trabajo, el entorno familiar y/o social, etc.) que no sea su hijo(a), su enfermedad y su tratamiento y adoptan un comportamiento particular, quieren vivir intensamente todos los momentos, no se dejan ayudar, se sienten amenazados por la posible pérdida del niño(a), adolescente, joven, etc.

Las reacciones ante el diagnóstico de la discapacidad no son idénticas entre el padre y la madre, probablemente esto se deba a la influencia de estereotipos culturales concernientes a los roles masculinos y femeninos. La madre, que juega un papel clave en la adaptación de la

familia, está centrada en la problemática de este hijo(a) con el que mantiene relaciones de sobreprotección, indulgencia excesiva, etc. Ella manifiesta más ansiedad y peligro psicológico que el padre y/o el niño(a), adolescente, joven en situación de discapacidad; su estado afectivo depende del estado de salud de su hijo(a), presenta problemas de sueño y apetito y se siente a gusto al tener que dedicarse al cuidado del (la) niño(a). (Paniagua, 2001)

Soifer (1973) sostiene que la madre experimenta, ante un niño(a) prematuro por ejemplo, desesperación, pérdida de confianza en su capacidad de ser buena madre, sensación de ser evitada por los demás, de ser separada de su marido y de ser incapaz de adaptarse a las dificultades que este(a) niño(a) presenta. El padre comprende menos las implicaciones del diagnóstico y utiliza durante más tiempo la negación lo que explica que actúe de manera más optimista en cuanto a la evolución del (la) niño(a). En general adopta una actitud activa, toma las decisiones inmediatamente y apoya a la madre, aunque se implica indirectamente con el (la) niño(a) y demuestra una relativa indiferencia. El hombre evita las obligaciones profesionales y domésticas, siente que su esposa está exageradamente centrada en el hijo(a) en situación de discapacidad y que descuida a los demás miembros de la familia.

Si el nacimiento de un(a) hijo(a) trastoca el equilibrio existente en el sistema familiar y requiere del proceso hasta alcanzar un nuevo equilibrio, en el caso de la persona con discapacidad la ruptura del equilibrio es -probablemente- mayor y por lo tanto más costoso -en principio- alcanzar ese equilibrio deseado. Pensamos que se ha llegado a ese equilibrio cuando la familia tiene una relación fluida y

satisfactoria con su entorno y cuando cada uno de sus miembros obtiene una razonable respuesta a sus necesidades (incluyendo el miembro con discapacidad).

Según Maria Beatriz Chiappello y Diana Sigal algunas formas encontradas en las familias para enfrentar la llegada de un miembro en situación de discapacidad son: aislamiento, exceso de actividades, inhibición de la acción, refugio en la religión, búsqueda de información e interés excesivo por las técnicas médicas, reacciones de tensión, pánico, reacciones depresivas, negación de la realidad.

### **Proceso vivido por la familia, después del diagnóstico de la discapacidad.**

A partir de aquí se inicia (aunque no siempre se logra) un proceso de aceptación de la situación y por consiguiente su elaboración que comienza con la comprensión de la misma y culmina con la aceptación de las posibilidades que la persona tendrá, es decir, deben realizar el duelo correspondiente.

Estas familias pasan por un período de fuertes estados emotivos que han sido consideradas como fases: En un primer momento atraviesan una fase de shock emocional, seguido de un período variable de negación parcial de la realidad (no se acepta la enfermedad y se minimiza su gravedad). En este momento, la familia se hace múltiples interrogantes (¿por qué ocurre?, ¿por qué a mí?, esto no puede ser, etc.). Hay tristeza junto a la ira y experimentan incertidumbre por el futuro de la persona y se sienten débiles para enfrentar las atenciones que requiere. Los(as) padres/madres/madres, perciben la discapacidad como una agresión hacia ellos, atribuyendo su origen a factores genéticos o es un castigo, fantasía que proviene de conflictos inconscientes, aparecen sentimientos de culpa

(en ocasiones, suelen proyectarla a los médicos, el destino o Dios).

Luego de esta fase de descreimiento y negación, los(as) padres/madres/madres suelen experimentar ansiedad abrumadora, rabia, se culpan a sí mismos o buscan un culpable (aparecen deseos de muerte para sí o para la persona en situación de discapacidad, sensación de impotencia, deseos de huir, entre otros) y finalmente depresión, estado que señala el camino a la elaboración del duelo y la aceptación.

Finalmente, llegan a la fase de aceptación (en la que continúan experimentando ansiedad y depresión, y aparecen las fantasías de curación), aquí generalmente, se dedican a buscar información acerca de la enfermedad y apoyo de otras personas o instituciones. La presencia de los citados sentimientos, generan actitudes demandantes o culpabilizadoras hacia los(as) profesionales que pueden atender a su familiar con discapacidad. En esta fase la familia prueba todos los recursos que considera que pueden ser útiles para lograr la curación de su hijo(a) (rituales, supersticiones, etc.). (Scheffeld, R. 2001)

### **Situaciones de conflicto vincular mas frecuentes en las familias con personas en situación de discapacidad.**

Cada familia es única y singular y procesará la crisis de diferentes modos. Tanto su intensidad como la capacidad de superarla varían de una familia a otra. Muchas familias logran reacomodarse ante la situación, mientras que otras quedan detenidas en el camino.

La situación de discapacidad de un miembro de la familia es una crisis accidental que produce un impacto psicológico a nivel de los diferentes vínculos familiares. En relación, a cómo se elabore la crisis podrían producirse un

crecimiento y enriquecimiento vincular o, por el contrario, problemas psicológicos de distintos grados de gravedad, en la trama vincular familiar.

Un sin número de factores hacen que una crisis desemboque en crecimiento para la familia o, por el contrario en trastornos psíquicos de alguno de sus miembros. Algunos de ellos, citados en el documento referido son: la historia de cada miembro de la familia; las situaciones de duelo que se han atravesado previamente y como las han elaborado; los sistemas de creencias de familia; los conflictos previos de esta familia; la capacidad para enfrentar situaciones de cambio; el lugar asignado al miembro de la familia en situación de discapacidad en la estructura familiar; la capacidad de comunicación a nivel del grupo familiar; nivel cultural y socioeconómico; existencia o no de redes de sostén; crisis simultaneas, entre otros.

### **Situaciones de conflicto en el vínculo conyugal**

La situación de discapacidad de un miembro de la familia, produce generalmente, un gran impacto en el plano de la pareja conyugal. Muchas parejas salen fortalecidas, la persona en situación de discapacidad los une; para otras, la situación es promotora de malestar y ruptura vincular.

En relación a la pareja ¿Cómo los afecta?. A veces es capaz de apelar a una adecuada cuota de resignación y aceptación de la realidad, que aminora el dolor y permanecen unidos por diferentes razones (la mutual, cuidar a los otros hermanos, para evitar más cambios negativos en la vida del (la) niña). Otras, el mayor peligro se cierne en cuanto a la subsistencia de la pareja ya que es frecuente que ambos

cónyuges apelen a mecanismos disociativos para enfrentar el dolor, que los lleva a culpabilizarse mutuamente por la situación de discapacidad del(la) hijo(a). Si esto se intensifica y permanece, lleva a la disolución del vínculo matrimonial, con la respectiva consecuencia sobre el resto de los miembros.

Un factor de gran influencia es la existencia, o no, de conflictos previos a nivel de la pareja. Los conflictos previos pueden traer mayores dificultades en la adaptación a la situación. Esos conflictos pueden agravarse o bien la situación sirve de telón o excusa que encubre esa relación afectada anteriormente. La persona con la discapacidad puede ser tomada como “chivo expiatorio” de las dificultades maritales.

Otras parejas con un funcionamiento previo sin conflictos pueden comenzar a mostrar signos de trastornos a partir de la crisis del diagnóstico y ante una inadecuada elaboración.

En la vida conyugal se identifica:

- Predominio del vínculo parental sobre la conyugal. El espacio de la pareja conyugal aparece reducido como consecuencia del predominio de las funciones parentales. El daño de la persona en situación de discapacidad se asocia a temores y fantasías de los padres/madres. El hombre vive un cuestionamiento a su virilidad. La mujer siente que la discapacidad es una prueba de que “tiene algo malo dentro”, que “no está completa”... Tales sentimientos afectan las relaciones sexuales y otros intercambios de la pareja.
- División rígida de roles entre los miembros de la pareja de acuerdo con un modelo tradicional:
  - a) La madre dedicada a la crianza de los(as) hijos(as). La

madre establece una relación muy estrecha con ese que es criado por la ley materna y no es incorporado a una situación triangular. Queda ocupando el lugar de un “niño eterno” de esa madre. Esta es proveedora de “amor sublime”, muchas veces, reactivo a sentimientos de indiferencia, hostilidad, rechazo y deseos de muerte, que suelen permanecer inconscientes. Se muestra como una proveedora inagotable de gratificación de ese hijo(a). Queda aferrada a una ideología del sacrificio, prioriza la postergación sacrificada de ella como mujer, esposa, madre de los otros hijos(as)...Se cumple o no con el ideal del sacrificio: en una situación llena de ambivalencia para la madre. Fuertes mandatos sociales contribuyen a esta renuncia materna. Los profesionales también alientan el sacrificio de la madre, delegando en ella la mayoría de los requerimientos que la rehabilitación impone. Puede quedar atrapada en la función de reeducadora del hijo(a).

b) El padre, único sostén económico. La ley del padre suele estar ausente. Hay déficit de función paterna de interdicción o corte del vínculo madre-hijo(a). Esto puede ser consecuencia de una madre que no permitió la entrada del padre, que obturó ese lugar. El padre suele sentir al hijo(a) como una herida en su virilidad en la medida que la descendencia, que es la portadora del apellido paterno, ha quedado como algo trunco, más aún cuando se trata del primer hijo varón. Esta descendencia suele ser significada como una falla en la línea generacional. En una división rígida de roles sexuales, queda a cargo en forma exclusiva del mantenimiento económico de la familia, y vuelca la mayor parte de las energías en el exterior. Muchas veces el padre recurre a la racionalización e intelectualización del problema. Puede dedicar mucho tiempo a estudiar e investigar sobre la temática de la discapacidad y a acumular

últimas informaciones que, en muchas circunstancias, exceden las que maneja el profesional.

- Alto nivel de recriminaciones, reproches (manifiestos o encubiertos) y proyecciones sobre el otro de sentimientos propios de culpabilidad y fracaso. Es “el otro” de la pareja quien fracasó, el/la culpable.
- Intensos sentimientos de agobio y sobre exigencia ante las demandas de este hijo(a). Siempre la crianza de un(a) hijo(a) sano demanda ciertos sacrificios transitorios al plano de la pareja, pero la paternidad de una persona con discapacidad se acompaña de demandas de postergación que se prologarán en el tiempo. Hay vivencias de soledad y no reconocimiento por el otro, en aquello que cada miembro de la pareja está haciendo.
- Incomunicación y distancia entre los miembros de la pareja. Suelen tener como motivo principal de comunicación entre ellos, las alternativas diarias de la persona en situación de discapacidad.
- Aislamiento en relación al afuera. Hay renuncia a relaciones sociales que la pareja tenía anteriormente.

### **Situaciones de conflicto en el vínculo padres/madres-hijo(a) en situación de discapacidad**

En este vínculo se movilizan sinnúmero de sentimientos ambivalentes y muy intensos, desde el primer momento en que se presenta la discapacidad: desconcierto, extrañamiento, inseguridad, desilusión, dolor, culpa, miedo, rechazo, rabia, etc.

Estos sentimientos negativos pueden combinarse con otros positivos, anudándose en complejas interacciones: sentimientos de ternura, de amor y hasta de orgullo hacia ese hijo; deseos de reparación y ansias de poner muchos esfuerzos para sacarlo adelante, dándole las mayores

posibilidades; sentimientos de alegría y goce ante los logros obtenidos; el sentirse enfrentando un desafío permanente; etc.

El reconocimiento de estos sentimientos ambivalentes, el expresarlos, sin negarlos, tapparlos o disfrazarlos, es parte de este camino de adaptación y crecimiento. Surgen los conflictos cuando algunos de los sentimientos predominan en forma intensa en esta relación vincular, produciendo malestar.

Las situaciones disfuncionales más comunes en este vínculo paterno-filial, son:

- Vínculo padres/madres-hijo(a) con predominio de sentimientos de culpa. Vínculo acreedor-deudor con deuda insalvable.

a) Padres/madres/madres deudores-hijo(a) acreedor. La pareja paterna aparece dominada por la culpa al no disponer de una solución que arregle enteramente el daño.

Quedan ocupando el lugar de deudores frente a una persona acreedora, a la que hay que pagarle. Se presentan como excesivamente disponibles, eternos dadores, con una abundancia inagotable. Se esfuerzan por rellenar toda falta; nada parece alcanzar.

La persona se puede transformar en un acreedor de por vida, en un insatisfecho permanente manteniendo una dependencia exigente hacia sus padres/madres.

b) Hijo(a) deudor-padres/madres/madres acreedores. El lugar de deudor también lo puede ocupar la persona en situación de discapacidad, simultáneamente o alternativamente. Suele sentir que ha defraudado a sus padres/madres, a los que vive como insatisfechos y desilusionados con él en la medida que está lejos de ser el deseado a causa de su discapacidad. Se siente culpable por

ello. Esto se vincula con una actitud consciente o inconsciente de los padres/madres de cargarlo con la culpa de su fracaso. Estos reclaman que sea lo que no es y lo que nunca podrá llegar a ser: una persona sin limitación. Los(as) padres/madres se relacionan con la persona en situación de discapacidad de modo exigente y controlador, en cuanto a rendimiento y eficacia.

- Vínculo paterno-filial con ausencia de demandas. De esta persona ya no se espera nada, nada le es pedido. Es un vínculo parental en el que predominan la desilusión, la impotencia, la desesperanza, se bajan los brazos. El rótulo de la discapacidad funciona como una “sentencia de futuro cerrado”.

- Vínculo con negación e idealización del daño. La discapacidad aparece revestida de cualidades divinas otorgando a los padres/madres la condición de ser “los elegidos de Dios” por tener un hijo(a) especial. El hijo(a) es vivido como “un regalo del cielo”, casi como un milagro. Se hace una hipervaloración del daño que se transforma en un don divino y sello distintivo.

- Vínculo en el que se anulan las diferencias. Sobre la base de la identificación con el (la) hijo(a) en situación de discapacidad, ambos miembros de la pareja o uno de ellos se “discapacita”, no desarrollan potencialidades que marcarían las diferencias en relación con la persona en situación de discapacidad. Son propensos al fracaso de iniciativas y emprendimientos que implican el crecimiento y desarrollo personal.

- Vínculo en el que se remarcan las diferencias. Escisión: sanos-enfermos. Se coloca a la persona en situación de discapacidad, y sólo a él, en el lugar del fracaso y el depositario de todas las discapacidades y las limitaciones del resto de los miembros de la familia. Es el soporte de la

familia. Los demás quedan libres de las limitaciones propias, marcándose fuertemente de este modo las diferencias dentro del núcleo familiar.

- Vinculación con el miembro de la familia con discapacidad sólo desde la parte dañada, sin reconocimiento de sus aspectos sanos. Los padres/madres quedan atrapados en la etiqueta diagnóstica, lo que lleva a que asuman un rol de reeducadores. El cumplimiento de las ejercitaciones es tomado como única expresión de su función parental. Esto se acompaña de la ausencia de actividades gratificantes y recreativas.

- Vínculo oscilante entre la permisividad y el descontrol agresivo. Son frecuentes las dificultades paternas para asumir la disciplina y la puesta de límites. Suele funcionar como alguien despótico que se maneja mediante el principio de placer en una búsqueda de satisfacción permanente e inmediata de sus deseos. Estos mismos padres/madres muestran alternativamente abruptas reacciones agresivas generadoras de culpa.

### **Situaciones de conflicto en el vínculo fraterno (relación entre hermanos(as))**

En este vínculo se intensifican los sentimientos normales presentes en todo vínculo fraterno. Se mueven intensos sentimientos encontrados y contradictorios. Es normal que así sea. Surgen conflictos cuando algunos de estos sentimientos predominan en forma intensa, produciendo un malestar vincular.

- Predominio de intensos sentimientos de culpa en el hermano por vivirse como el “privilegiado”, “el elegido”, poseedor de habilidades o de la salud que se le restó a la persona en situación de discapacidad. A nivel de fantasía, el hermano con deficiencia queda ocupando un lugar de

víctima, despojado de las capacidades que él posee. En este caso, siente que el hermano discapacitado está frente a él resentido y reprochándole e, incluso, con deseos de venganza. La culpa también surge ante situaciones de logros propios, mientras que el hermano queda rezagado.

- Predominio de fuertes sentimientos de ira, rivalidad, celos, envidia ante las mayores atenciones, privilegios, cuidados y provisiones materiales para el (la) hermano(a). A su vez, estos sentimientos hostiles hacia el hermano aumentan la culpa que empuja a buscar en forma compulsiva demostrar actitudes contrarias, por ejemplo, cordialidad, bondad excesiva o ayuda hipersolicitada hacia él.

- Presencia de intensos sentimientos de frustración, aislamiento y soledad, como consecuencia de todas las limitaciones que se encuentran en la relación con este hermano con quien, muchas veces, no puede compartir travesuras, aventuras, alianzas, pensamientos, preocupaciones, sueños, proyectos, deseos, etc. Estos sentimientos se acentúan cuando no hay otros hermanos(as). Estos sentimientos surgen también en la relación con los padres/madres que se hallan absorbidos y abrumados por la atención al hijo(a) en situación de discapacidad.

- Predominio de un exceso de responsabilidad ante el discapacitado, asumiendo funciones paternas. Pueden darse situaciones extremas en las cuales el (la) hermano(a) queda indiscriminado, fusionado con la persona en situación de discapacidad pudiendo hacer una renuncia a la propia vida. Las preocupaciones y exceso de responsabilidades también están presentes en relación con los padres/madres sentidos como vulnerables y heridos en su narcisismo. El (la) hermano(a) queda expuesto a cargar con el peso de sostener de estos padres/madres. Se siente

impulsado a cumplir con la misión heroica de compensarlos de la herida y el dolor, mediante logros y satisfacciones permanentes. Busca compulsivamente ser maduro, competente, brillante e inteligente.

- Vínculo dominado por vergüenza y temor a la mirada de los otros y al rechazo del medio hacia su hermano(a), hacia sí mismo o hacia la familia. Los sentimientos de vergüenza se suelen acompañar de culpa.
- Vínculo con intensa preocupación en torno al futuro. Es más común hallarlo los(as) hermanos(as) mayores, muy intensos a partir de la adolescencia. En las familias suele estar presente un supuesto, en muchas oportunidades no hablado, de que el hermano/a se hará cargo del cuidado de su hermano(a) con discapacidad cuando los padres/madres ya no estén. Los padres/madres suelen planificar para el futuro el cuidado de la persona en situación de discapacidad por el hermano(a), con un alto nivel de expectativas y alivio propio en ello, eludiendo hablar de este proyecto con los hijos(as). Los(as) hermanos(as) manifiestan sentimientos de atadura en relación con una hipoteca a futuro, enojo, resentimiento. Suele haber poco espacio a nivel familiar para ser expresados.

### **Indicadores de riesgo de conflicto familiar**

A continuación se enumera una lista de indicadores de riesgo que sirven de guía con el fin de detectar las familias más vulnerables que necesitan mayor acompañamiento y sostén.

Decir que la familia que tiene un(a) hijo(a) en situación de discapacidad está en riesgo no significa afirmar que necesariamente presentará trastornos psíquicos, sino que existe probabilidad de que éstos aparezcan. Los conflictos

no surgen a nivel familiar como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las posibilidades o no de la familia de implementar estrategias, recursos, capacidades para adaptarse a esta situación.

- Duelos mal elaborados en la historia previa de miembros de la pareja o en la historia de la familia nuclear.
- Conflictos previos en la pareja.
- Dificultades socioeconómicas (desempleo, subempleo, empleo temporal, bajo salario, falta de vivienda digna, carencia de cobertura social, etc.).
- Otros miembros de la familia con la misma discapacidad: el factor genético con su incidencia psicológica.
- Carencia de sostenes externos (familia extensa, amigos, vecinos, otros padres/madres con hijos(as) en situación de discapacidad, etc.).
- Imposibilidad de recurrir a sostenes externos, aun cuando éstos estén presentes.
- Inmigración: familias que dejan su lugar de residencia y pasan a un centro urbano en busca de asistencia especializada para la persona en situación de discapacidad.
- Falta de cohesión familiar.
- Ausencia de creencias morales o religiosas.
- Se suman otras situaciones de crisis: bancarrota económica, enfermedad o fallecimiento de familiares cercanos, separación de los padres/madres, etc.
- Embarazo de madre soltera.
- Negación y evitación de enfrentamiento de la situación de crisis ante el diagnóstico, “aquí no ha pasado nada”.
- Dominio y persistencia en el tiempo de intensos sentimientos negativos: culpa, rabia, resentimiento, desilusión, desesperanza, vergüenza, etc.
- Incomunicación familiar sobre el tema de la discapacidad, “de esto no se habla”.

- Imposibilidad de expresión de sentimientos. Cada miembro solo y aislado en relación al otro.
- Ya recibido el diagnóstico, se prolonga por mucho tiempo el inicio de los tratamientos específicos.
- Exceso de consultas médicas, cambios permanentes de tratamientos, profesionales e instituciones, etc., en busca de “la cura mágica” (una vez atravesadas las primeras etapas del duelo).
- La familia no le hace un lugar a la persona en situación de discapacidad es segregado: delegado al cuidado de otros (familiares, amigos, conocidos, institución, etc.).
- La persona en situación de discapacidad y sus tratamientos ocupan el lugar central en la trama vincular. Los demás miembros de la familia renuncian a necesidades propias.
- Escaso tiempo dedicado al ocio y tiempo libre. Predominio del deber sobre el placer.
- Aislamiento y soledad en relación con el afuera por: temor a inspirar lástima, rechazo; miedo a recibir críticas y burla de los demás; vergüenza de exponerse a la mirada de los otros.
- Otros.

### Indicadores de riesgo a nivel de algunos vínculos

#### Vínculo conyugal

- El(la) niño(a)/la persona en situación de discapacidad tomado(a) como “chivo expiatorio” de conflictos previos de la pareja.  
Predominio de la vincularidad parental sobre la conyugal.  
Pérdida de los espacios de la pareja.
- División rígida de roles por género: madre dedicada a la crianza de este hijo(a); padre único proveedor económico.
- Estrecha relación madre-hijo(a). El padre en un lugar de exclusión.

- Vínculo conyugal caracterizado por recriminaciones, reproches. Proyecciones de sentimientos propios de culpabilidad y fracaso.
- Predominio de sentimientos de agobio y sobre exigencia ante las demandas del hijo(a). Vivencias de soledad y no reconocimiento en aquello que cada uno está haciendo.
- Incomunicación en el vínculo conyugal. Motivo principal de comunicación entre ellos: las alternativas diarias de la persona con discapacidad.
- Aislamiento de la pareja en relación con el afuera. Renuncia a relaciones sociales que tenían previamente.

#### El vínculo paterno-filial

- Relación estrecha madre-hijo(a). El hijo(a) es patrimonio materno. Queda ocupando el lugar de niño(a) eterno(a). Dificultad de entrada en una relación triangular. Déficit de función paterna de interdicción.
- Madre aferrada a ideología del sacrificio, postergación sacrificada de ella como mujer, esposa, madre de los otros hijos(as), en función de la dedicación exclusiva a este hijo(a).
- Madre atrapada en la función de reeducadora del hijo(a).
- Predominio de sentimientos de culpa paterna. Padres/madres deudores(as)-hijo(a) acreedor(a).
- Hijo(a) deudor(a)-padres/madres acreedores. Padres/madres demasiado demandantes, hijo(a) sobre exigido (a), “nada parece alcanzar”.
- Predominio de desesperanza. Ausencia de demandas a la persona en situación de discapacidad. No se desarrollan sus potencialidades.
- Negación e idealización del daño. Los padres/madres, los(as) “elegidos(as) de Dios”; el hijo(a), “un regalo del cielo”.

- Se anulan las diferencias. Identificación de los padres/madres y hermanos(as) con la discapacidad de la persona. Saboteo de logros propios evitando que se marquen las diferencias.
- Se remarcan las diferencias. Escisión: sanos- enfermos. La persona en situación de discapacidad es depositario(a) de discapacidades y limitaciones del resto de la familia.
- Vinculación con el hijo(a) sólo desde la parte dañada sin reconocimiento de sus aspectos sanos. Los padres/madres atrapados en la etiqueta diagnóstica. Asumen un rol de reeducadores tomado como única expresión de su función parental. Esto se acompaña de ausencia de actividades gratificantes y recreativas. Falta la actividad lúdica a nivel vincular.
- Dificultad paterna para asumir la disciplina y la puesta de límites, se acompaña de mayor frecuencia de berrinches, caprichos y pataletas del hijo(a). Contrasta con abruptas reacciones agresivas paternas generadoras de culpa.
- Desinterés y desvinculación motivada por el tiempo y energías dedicadas a la persona con discapacidad.
- No se le ofrecen espacios propios y momentos de atención exclusiva.
- Se hacen recaer en él muchas exigencias y normativas, se espera que comprenda y ceda ante reclamos del (la) hermano(a). Contraste con la falta de límites con la persona en situación de discapacidad.
- Lo(a) cargan de exceso de responsabilidades en relación con la edad cronológica. Se presenta como demasiado “maduro”, sobreadaptado.
- Lo(a) sobreprotegen, lo(a) eximen de toda responsabilidad en relación con el (la) hermano(a). La consecuencia: falta de estímulo del vínculo fraterno.
- Le depositan exceso de expectativas de logros, debe

compensar insatisfacciones del hermano(a).

- Se le ofrecen pocas oportunidades de logros y de desarrollo de potencialidades a fin de disminuir las diferencias con el hermano.
- Lo retienen a nivel del grupo familiar, se evita que mantenga vínculos fuera de la familia.

### **Indicadores de riesgo en relación con las características de los servicios**

- Servicios inadecuados a estas necesidades.
- Falta de trabajo coordinado entre los servicios intervinientes.
- Desacuerdos, rivalidades, indicaciones contradictorias entre los diferentes servicios.
- Distancia excesiva del domicilio.
- Gran demanda económica a la familia.
- Enfoque centrado en la discapacidad: sólo son tenidas en cuenta las necesidades la persona en situación de discapacidad, con desconocimiento de los otros miembros de la familia.
- Profesionales con actitud de “dueños de saber” (expertos, poseedores de todo el poder) con desconocimiento del saber de los padres/madres, que quedan ocupando un lugar pasivo-dependiente.
- Servicios usados como depósitos por parte de la familia.

### **Momentos de mayor vulnerabilidad familiar: necesidad de mayor apoyo y sostén**

- Momento de sospecha y confirmación del diagnóstico.
- Los momentos de pasaje de una etapa del ciclo vital a otro:
  - a) Los 4 o 5 años del niño, cuando comienza a descubrir las diferencias con otros niños.

- b) Elección de la escuela.
- c) La adolescencia como período de reactualización de la temática de la discapacidad movilizadora por el mismo joven: ¿por qué soy así?, ¿por qué soy diferente?, ¿nací así? ¿Me enfermé?

Nueva oportunidad de padres/madres e hijo(a)s para una resignificación de la vieja herida.

- Dificultades en lo práctico y lo económico como resultado del tratamiento especializado requerido por la persona en situación de discapacidad. Las dificultades económicas pueden también ser el producto del tiempo restringido con que cuenta el padre para emplearse fuera de casa.
- Lazos emocionales tirantes dentro de la familia, incluyendo sobreprotección, rechazo, culpabilidad.
- Modificaciones y limitaciones en cuanto a las actividades y los objetivos del núcleo familiar, incluyendo aspectos en la vida social de la familia.
- Necesidad de tener que lidiar con instituciones médicas y educativas.

Se han clasificado dos tipos de stress o carga del cuidador: Primario y secundario. El primario es aquel que se aparece con la ejecución de las actividades cotidianas y rutinarias y el secundario aparece motivado por circunstancias que no tienen que ver directamente con las tareas del cuidador:

Algunas causas del stress primario son:

- La planificación e implantación del cuidado diario.
- Asistencia en las actividades de la vida diaria
- Manejo de las alteraciones de conducta; agitación, depresión, desorientación etc.

Algunas causas del stress secundario incluyen.

- Los conflictos del cuidador(a) con otros miembros de la

familia

- Problemas económicos
- Limitaciones para realizar las actividades personales tanto sociales como las de ocio y tiempo libre.

Los(as) cuidadores(as) se pueden entender como población vulnerable que requieren de apoyos, los que pueden ser de diferente índole emocional, informativa, formativa, de orientación entre otros.

### EJERCICIO PRACTICO

Entrevista sobre la carga del cuidador(a).

#### ESCALA DE CARGA DE ZARIT

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

0= Nunca                      1= Rara vez                      2= Algunas veces  
3= Bastantes veces    4= Casi siempre

1. ¿Siente usted que su familiar solicita mas ayuda de la que realmente necesita?	
2. ¿Siente usted que a causa del tiempo que gasta con su familiar ya no tiene tiempo para usted mismo?	
3. ¿Se siente estresado-a al tener que cuidar a su familiar y tener además que atender otras responsabilidades? (Por ejemplo : con su familia o en el trabajo)	
4. ¿Se siente avergonzado-a por el comportamiento de su familiar?	
5. ¿Se siente irritado -a cuando esta cerca de su familiar?	
6. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de forma negativa?	
7. ¿Siente temor por el futuro que espera a s familiar?	
8. ¿Siente que su familiar depende de usted?	

9. ¿Se siente agotado-a cuando tiene que estar junto a su familiar?	
10. ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar?	
11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar?	
12. ¿Cree usted que su vida social se ha resentido por cuidar a su familia?	
13. (Sólo si el entrevistado vive con el paciente) ¿se siente incómodo –a por invitar a amigos a su casa a causa de su familiar?	
14. ¿Cree que su familiar espera que usted le cuida como si fuera la única persona con la pudiera contar?	
15. ¿Cree usted que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar, además de sus gastos?	
16. ¿Siente que no va a ser capaz de cuidar a su familiar durante mucho mas tiempo?	
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que la enfermedad/discapacidad de su familiar se manifestó?	
18. ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otra persona?	
19. ¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	
20. ¿Siente que debería hacer más de lo que esta haciendo por su familiar?	
21. ¿Cree que podría cuidar usted a su familiar mejor de lo que lo hace?	
22. En general, ¿Se siente muy sobrecargado-a al tener que cuidar a su familiar?	
PUNTAJE TOTAL	
Interpretación:	
Menor a 47 puntos: no sobrecarga	
47 a 55 puntos: sobrecarga leve	
Mayor a 55: sobrecarga intensa	

El capítulo siguiente presenta algunas herramientas como factores de protección personal y familiar.

### CAPITULO 3

## APRENDIENDO A FORTALECERSE, CUIDARSE Y PROTEGERSE COMO FAMILIA

Existen factores de riesgo de conflicto vincular familiar pero también de protección, cuidado y fortalecimiento veamos algunos:

- Capacidad en la resolución pacífica de conflictos y de problemas
- Actitud propositiva y creativa ante situaciones críticas de orden económico
- Construcción de un presupuesto y capacidad de llegar a acuerdos en lo económico
- Tolerancia y respeto ante creencias y posiciones ideológicas, religiosas, políticas o sociales.
- Manejo adecuado del tiempo libre, el ocio y la recreación
- Comunicación asertiva y empática
- Autoridad firme y amor incondicional en la crianza de los(as) hijos(as)
- Disposición para pedir perdón y manejo adecuado del resentimiento
- Vínculos afectivos fuertes
- Autocontrol emocional
- Construcción e implementación del proyecto de vida personal y familiar.
- Hábitos de vida saludables y autocuidado
- Disponibilidad y calidad en la atención integral paterno filial
- Fortalecimiento de la autoestima y valoración personal
- Sensibilidad y solidaridad
- Resiliencia (la capacidad de utilizar factores protectores para sobreponerse a la adversidad, crecer y desarrollarse adecuadamente y como persona competente)

## HERRAMIENTAS PARA EL DESARROLLO DEL AUTOCONTROL EMOCIONAL Y MANEJO DEL ESTRES

Es la habilidad comunicativa para comprender nuestras emociones y pensamientos, conducentes a resolver conflictos y problemas de manera serena y controlada.

### Implica:

- Calma
- Autoconciencia de lo que sentimos y pensamos
- Respeto
- Autocuidado físico y emocional
- Evitar resolver conflictos y problemas si estamos alterados emocionalmente, esperar a recuperar el control emocional.
- Responder proactivamente ante las conductas de los (as) hijos (as)
- Sentirse dueño de sus pensamientos
- Aprender a pensar diferente
- Desarrollar la voluntad

## EVITE LAS DISTORSIONES DEL PENSAMIENTO

- **Filtraje:** Centrarse solo en una situación: “que tal que le pase algo malo”
- **Polarizaciones:** Percepción extrema de las situaciones: “estuvo mal, cometí un error”.
- **Inferencias arbitrarias:** Interpretaciones con juicios sin fundamentos: “no le importo”, “quiere hacer lo que le da la gana”
- **Visión catastrófica:** Magnificación de las situaciones: “cómo es posible que hagas tanto desorden?”
- **Personalización:** Lo que sucede en el ambiente

siempre tiene que ver consigo mismo: “hace eso para que yo me moleste”

- **Falacia de control:** Se siente impotente: “no puedo controlar su conducta”
- **Falacia de justicia:** “tanto que me mato para que me pagues así”, “No es justo que me trate así”
- **Razonamiento emocional:** Todo lo que siente es verdadero: “siento que soy mala madre, mal padre”
- **Etiquetas globales:** Rótulos a partir de pocas características: “cometí un error, estoy negado para eso”
- **Deberías:** Los demás deben actuar como sienten que deben hacerlo: “deberías ser mas ordenado”
- **Anticipaciones:** Predicciones negativas, conclusiones antes de tiempo: “seguro no han hecho las tareas”
- **Sobregeneralización:** “nunca hace las tareas”, “siempre es desordenado”

### RECUERDE:

- *Tener el control es una decisión*
- *Los demás no son responsables de nuestro descontrol. Las demás personas no “nos sacan de quicio”*
- *Lo malo no es el enojo, la ira, la irritabilidad, sino las consecuencias.*
- *Se pierde el control por la interpretación distorsionada e irracional que hacemos de las conductas.*
- *Los sentimientos son reacciones que elegimos tener.*
- *El autocontrol permite desarrollar comportamientos adecuados.*

## HERRAMIENTAS PARA EL DESARROLLO DE HABILIDADES COMUNICATIVAS EN LA FAMILIA

*“La comunicación familiar posibilita la expresión de las personas en su actuar, sentir, pensar y en el contacto con el otro, para así construir un tejido de relaciones familiares que permitan el crecimiento y la formación de los seres humanos”*

Este documento socializa tres herramientas básicas que favorecen la comunicación familiar: la asertividad, la empatía y escucha efectiva.

### HERRAMIENTA No. 1. LA ASERTIVIDAD

El comportamiento asertivo se sitúa en las relaciones interpersonales y consiste en afirmar los derechos legítimos, de cada una de las partes, sin violar los derechos de los demás, sin dejarse manipular y sin manipular a los demás.

#### CARACTERÍSTICAS DE LAS PERSONAS ASERTIVAS:

Las personas asertivas conocen sus propios derechos y los defienden, respetando a los demás, hablan fluidamente, con seguridad, generalmente no tienen bloqueos, ni muletillas, manejan un contacto visual directo pero no desafiante y corporalmente viven relajados y utilizan una postura cómoda.

Las personas asertivas expresan sentimientos tanto positivos como negativos, se defienden sin agredir a los demás, son honestas, capaces de hablar de sus propios gustos e intereses.

Tienen la capacidad de discrepar y de disentir abiertamente, piden aclaraciones cuando es necesario, saben decir “no” y reconocen sus errores.

**RESPUESTAS ASERTIVAS:** Hay diversas técnicas para responder asertivamente, comentaremos algunas de ellas:

- **Asertividad positiva:** Cuando expresamos adecuadamente lo bueno y valioso que vemos en las otras personas. Por ejemplo: “Te sienta bien ese peinado”, “Me gustó mucho lo que me dijiste el otro día”.
- **Asertividad elemental:** Cuando expresamos llana y simplemente nuestros propios sentimientos y derechos. Un ejemplo: “No he terminado de hablar y me gustaría hacerlo”, “Por favor, no insistas, te he dicho que no puedo”.
- **Asertividad empática:** Cuando hacemos un reconocimiento de la otra persona y posteriormente planteamos nuestros derechos e intereses. Tal técnica sigue el esquema “Entiendo que tú hagas....y tienes derecho a ello, pero....”. Por ejemplo: “Entiendo que quisieras seguir escuchando música con tus amigos pero necesitamos descansar para levantarnos mañana temprano”
- **Asertividad ascendente o escalonada:** Cuando gradualmente vamos expresando nuestra firmeza. Por ejemplo: “Por favor no me interrumpas....te pedí que no me interrumpieras, me gustaría terminar lo que quería decir”. “Mira, podrías no interrumpirme;¡¡¡¡¡ no puedo hablar...puedo terminar de hablar o no me vas a dejar”
- **Asertividad subjetiva:** Cuando describimos, sin condenar el comportamiento del otro; luego el efecto objetivo del comportamiento del otro; después nuestros propios sentimientos y finalmente lo que queremos del otro. El esquema sería: “Cuando tú haces....el resultado es que yo....entonces, me

siento....preferiría....”. Por ejemplo: “Cuando dejas en desorden tus juguetes en el cuarto, el resultado es que cualquiera puede pisarlos y dañarlos, entonces eso me hace sentir muy mal. Por lo tanto yo preferiría que lo ordenaras para evitar daños en tus juguetes”.

- **Asertividad frente a los no asertivos o agresivos:** Hacerle ver a la otra persona cómo se está comportando y sugerirle cómo podría comportarse asertivamente. Por ejemplo: “Veo que estás enfadado y no me escuchas. Por qué no te paras un momento y oyes lo que te quiero decir?”

## HERRAMIENTA No. 2. COMUNICACIÓN EMPÁTICA

*“Acostúmbrate a estar atento a lo que otro dice y, en lo posible, métete en el alma de quien habla”*

*Marco Aurelio*

### ¿Qué es?

Es la habilidad comunicativa de comprender las cosas desde el punto de vista de las otras personas y comunicárselo. Además es:

- Afirmarse a sí mismo
- Defender sus propios derechos sin agredir o violentar los derechos de los demás
- Comunicar nuestras creencias, sentimientos y opiniones de manera:
  - Directa
  - Honesta
  - Adecuada
  - Oportuna
  - Considerada
  - Respetuosa

- Congruente
- Con autoridad o firmeza

El objetivo de la comunicación asertiva o afirmativa no es ganar, sino mantener relaciones duraderas y gratificantes.

### ¿Cómo hacerlo?

- Escuchar los sentimientos que acompañan a lo que nos dicen con interés y colocándose en “la piel del otro”.
- Concentrarnos en lo que nos dicen sin:
  - Evaluar o sermonear
  - Criticar o regañar
  - Juzgar o ridiculizar
  - Aprobar o reprobar
- Crear un clima de comprensión y confianza
- Mantener la calma, pase lo que pase
- Evitar prepararse para el contraataque
- Reformule por ejemplo: “¿es esto lo que me querías decir?, Si no es así, me gustaría que me expliques de nuevo lo que deseas”
- Sea como su espejo nombrándole la emoción o el sentimiento así: “entiendo que te sientes enojado...”, para que tome conciencia de lo que aún no ha percibido y valore lo comunicado.
- Expresa mensajes afirmativos en primera persona por ejemplo: “me gustaría que recogieras el desorden”
- Evite el silencio: ocasiona ruptura en la comunicación

## ALGUNAS FRASES QUE TE AYUDARAN SI LAS EJERCITAS:

- “Me gustaría conocer qué piensas de lo sucedido”
- “Quiero que me expliques qué pasó”
- “¿Qué es lo que me quieres decir?”
- “Pareces (emoción)... ¿me equivoco?”

## CARACTERÍSTICAS DE UNA PERSONA EMPÁTICO (A)

- Mantiene el control y la calma
- Facilita la comunicación
- Habla en un lenguaje asertivo
- Escucha activamente
- Comunica con amor y firmeza
- Es conciente de lo que dice y cómo lo dice
- Despierta respeto, confianza, credibilidad
- Identifica y comunica sus propios sentimientos con facilidad

## HERRAMIENTA No. 3 ESCUCHA EFECTIVA

*“En verdad el único regalo que uno le puede hacer al otro, legítimamente, es escucharlo palabra a palabra”*

Es la habilidad comunicativa que exige de un gran esfuerzo y de intención permanente de querer comprender aquello que los demás desean comunicarnos.

### Implica:

- Interés y motivación para escuchar
- No juzgar o preconcebir lo que nos dice el otro
- No interrumpir

### ¿Cómo hacerlo?

- Mantenga contacto visual con la persona con quien habla.
- Use incentivos verbales y no verbales: uhum, aja, ya, etc, te estoy escuchando, continúa
- Haga preguntas pertinentes y oportunas que le permitan comprender mejor el mensaje
- Controle todos los obstáculos que le puedan impedir escuchar, dé señales de espera, haga un paréntesis: “dame cinco minutos y te atiendo”

- Practique el parafraseo: explique en sus propias palabras lo que ha comprendido: “lo que te estoy entendiendo es.... o sea que... por lo que entiendo..”
- Ensaye diariamente estas destrezas, practique estar en silencio mientras escucha, observe qué es lo que tiende a suceder en tanto lo hace, la intención de querer escuchar no es suficiente es necesario practicar.
- Evite: interrumpir persistentemente, responder con juicios de valor, descalificar y valorar los sentimientos del otro, contrargumentar y contraatacar, distraerse pensando con lo que va a responder.
- Utilice el silencio y el lenguaje positivo
- Exprese los sentimientos directamente
- Elogie y refuerce lo bueno de las conductas
- Esfuérzate por escuchar y atender. Escucha tanto lo que dice como los sentimientos que pueden acompañar sus palabras.
- Confirma que tu percepción de sus conductas sea exacta antes de actuar o responder, llevado por tus primeras interpretaciones. Recuerda tu percepción no siempre corresponde a la realidad de sus conductas.
- Piensa antes de decir las cosas; ten en cuenta tus objetivos. No hables para pensar, piensa para hablar.
- Piensa: ¿qué es lo que quieres comunicar?, ¿cuál es tu intención? Y evalúa si lo que piensas decir y la forma como lo dirás servirá a tus propósitos.
- Evita dominar y monopolizar la comunicación
- Evite hablar en términos negativos, con etiquetas y generalizaciones. Refiérete a sus conductas en términos positivos, descriptibles y observables.
- Utiliza mensajes “YO” en vez de mensajes “TU”; asume la responsabilidad personal por tu comunicación, tu experiencia y tu vivencia.

## CAJA DE HERRAMIENTAS PARA ELABORAR UN PROYECTO DE VIDA FAMILIAR

*“Una vida sana, se sustenta en una temporalidad de presente, pero, al mismo tiempo, ha de apuntar hacia el futuro, hacia una meta, hacia un horizonte”*

### ¿Qué es un proyecto de vida familiar?

El proyecto de vida es el conjunto de posibilidades que dan la pauta a abrir nuevos caminos, alternativas y situaciones que lleven al crecimiento integral de la familia.

### ¿Qué es elaborar un proyecto de vida familiar?

Hablar de crear un proyecto de vida puede resultar un tanto difícil para muchos, ya que existen personas que creen que su futuro ya está determinado por su familia, su lugar de origen, su nivel socio-económico, alguna carencia afectiva, la suerte, y todo lo anterior limita la posibilidad de planificar.

### ¿Qué implica?:

- Asumir responsabilidades.
- Comprometerse.
- Aumentar la conciencia de uno mismo.
- Conocer cada miembro de la familia y el entorno que me rodea.
- Fijarse un destino, una dirección o una visión.
- Encontrar lo que nos hace feliz.
- Debe favorecer el desarrollo del ser, facilitar el

crecimiento de los miembros de la familia, hacerlos mejores.

- Establecer a donde se quiere llegar.
- Saber con qué recursos cuenta la familia, qué habilidades posee cada miembro de la familia así como también cuáles quiere lograr tener.
- Tener claro qué y cuánto me cuesta.
- Definir tiempos para lograr las metas.
- Tener claras las metas a corto, mediano y largo plazo.
- Definir que familia queremos llegar a Ser.
- Ver más allá de las necesidades materiales.

### ¿Para qué le sirve a la familia?

- Ayuda a saber quienes somos, como somos y plantear metas a corto, mediano y largo plazo en las diferentes áreas de la vida.
- Nos ayuda a plantear futuros posibles, recursos con los que contamos y los que nos faltan, tener esperanza de una vida mejor y sobre todo tener un compromiso claro con el destino de la familia.
- Tiene la función de organizar de manera paulatina el mundo interior y exterior de la familia.

### RECUERDA:

**“EL QUE NO SABE A DONDE VA, PUEDE LLEGAR A DONDE NO QUIERE”**

### ¿Qué consecuencias surgen por no tener un proyecto de vida familiar claro?

- Pensamientos y conductas de desmotivación
- Sentimientos de esperar algo que cambiara mágicamente la vida
- Responsabilizar a otros de lo que le sucede a la familia
- Sentimientos de frustración por lo que les gustaría hacer y Ser.
- Sentimientos de que siempre se pospone lo que queremos y se termina haciendo lo que nos toca.
- Se vive el día a día.
- Sensación de que siempre es lo mismo, nunca pasa nada diferente.
- Al final del año, la impresión es que no se hizo nada.
- Aparecen sentimientos de lamentación por los sucesos del pasado y miedo a lo incierto del futuro.

*“El proyecto de vida de cada familia le llevará a experimentar la plenitud de ser personas libres, con una capacidad de amar muy grande y colaborar en la transformación del entorno a una sociedad más justa y humana”*

### ¿Qué beneficios trae tener un proyecto de vida familiar?

- Mayor vitalidad
- Aumento de la creatividad

- Sentirse útil y con pasión por vivir
- Sentirse libre
- La felicidad de los miembros de la familia
- Aumenta la motivación
- Evita vivir el día a día.

### COMO MIEMBRO IMPORTANTE DENTRO DE SU COMUNIDAD DEBE TENER EN CUENTA QUE ESTE MATERIAL LE PERMITE...

- Ampliar y re- conceptualizar el tema de Familia y discapacidad
- Educar y multiplicar la información aprendida. Velando por que se mejoren la calidad y eficiencia de los servicios de Habilitación/ Rehabilitación, recopilando y difundiendo información sobre familia y discapacidad.
- Realizar actividades de sensibilización y concientización con la comunidad mediante acciones en diferentes sectores (salud, educación, político, JAC, JAL, ONG´s, personas en situación de discapacidad y sus familias, comunidad en general)
- Unirse a las acciones comunitarias en Red que se estén organizando o fortaleciendo. A través del cual se participa de espacios de interacción de personas o de instituciones que trabajan por intereses comunes, posibilitando el intercambio de experiencias, información y /o materiales. Para reflexionar en torno al tema de familia y discapacidad.
- Crear iniciativas colectivas donde las personas en situación de discapacidad con el apoyo de otros actores sociales busquen superar las barreras de orden actitudinal, física, geográfica, institucional, de

sensibilización, de vulneración de sus derechos, de escasa atención a su problemática a nivel social y gubernamental, poca participación de sus asociaciones en la resolución de sus necesidades, así como una marcada marginación a la situación que vive la persona en situación de discapacidad.

- Este módulo será una herramienta importante para usted en caso de convertirse en multiplicador(a) de este conocimiento, desarrollándolo como plan de capacitación con actores sociales interesados(as) en el tema de la discapacidad, por lo que se le invita a continuar conociendo sobre el tema y a convertirse en futuro facilitador(a) de procesos participativos (con base comunitaria/RBC)
- Se espera que esta sea en adelante una nueva fuente de consulta para usted, su familia, personas en situación de discapacidad, comunidad, entre otros.

## FUENTE DE CONSULTA

- Constitución Política de Colombia. 1991.
- CONTRERAS, Reinoso Moisés. Asociación Jaliscience de Instituciones de Educación Media Superior.
- Fundación IDEAL. Equipo Psicosocial. Marco de referencia conceptual, Programa de Rehabilitación Basado en la Familia (RBF). 2008-2011.
- FAMILIARTE, “El Arte de vivir en familia”. Marco conceptual para actividades de atención a la familia. 2008-2009.
- Instituto Colombiano de Bienestar Familiar. Subdirección de Lineamientos y Estándares. Del instructivo: Historia de Atención- Adaptada según Ley 1098/06- Código de la Infancia y la Adolescencia. Bogota D.C., Marzo de 2008.
- MEJÍA, Gómez Diego; Salud Familiar para América Latina. Asociación Colombiana de Facultades de Medicina. Bogotá. 1991.
- NUÑEZ, Blanca. Artículo Especial de Arch. Argent. Pediatr 2003; 101(2). “La familia con un hijo(a) con discapacidad: sus conflictos vinculares” Buenos Aires-Argentina.