



## ¡Planta cara a la discapacidad de forma activa!

**GUÍA PARA FAMILIAS, PAREJAS Y PERSONAS CERCANAS**

**Prevención del suicidio en personas con discapacidad**

*Nota: Este documento ha sido elaborado por Escuela Convives para familiares, parejas, amigos y cuidadores de personas con discapacidad, en colaboración con profesionales de la salud mental.*

*Ante cualquier duda: [info@convives.net](mailto:info@convives.net)*

**150** | **Fundación  
Ibercaja** 



**Aviso Legal:** Los contenidos de esta escuela son confidenciales, por lo que se informa de que su uso no autorizado está prohibido por la ley. Usted como usuario registrado se compromete a respetar la confidencialidad. Para más información consultar nuestras [normas de uso](#) y nuestro [aviso legal](#). El acceso a esta escuela supone la aceptación automática de estas condiciones.

**Aclaración lingüística:** Convives con Espasticidad sigue la norma gramatical del español, según la Real Academia Española (RAE) en todos los materiales de este proyecto. Es necesario, al respecto, puntualizar y recordar la norma en cuanto al uso del género masculino en referencia a ambos sexos, por lo que el lenguaje utilizado tanto en los documentos escritos como en los videotutoriales es inclusivo.

## Antes de empezar: una nota importante para ti

⚠ Este documento no está hecho para culparte. Está hecho para acompañarte. Si en algún momento lees algo que te genera culpa, detente un momento y recuerda: estar leyendo esto ya es una forma de querer. Nadie puede hacer todo lo que aquí aparece. Haz lo que puedas, cuando puedas.


## Lo que necesitas saber: discapacidad, sufrimiento y riesgo

*"La persona con discapacidad que tienes al lado no es frágil porque tenga una discapacidad. Es vulnerable, como lo somos todos, cuando siente que está sola, que es una carga, o que el mundo no tiene espacio para ella."*

### 1. Por qué algunas personas con discapacidad atraviesan momentos de riesgo

Las personas con discapacidad pueden experimentar una acumulación de factores que, juntos, generan un sufrimiento muy intenso. No todos los atraviesan, y quienes lo hacen no lo hacen siempre. Pero conocer estas dinámicas ayuda a comprender sin juzgar (Emerson & Hatton, 2007).


- ✓ **Dolor crónico y fatiga:** convivir con dolor físico constante agota los recursos emocionales y reduce la capacidad de tolerar el sufrimiento (Fishbain et al., 2009).
- ✓ **Pérdida de autonomía:** depender de otros para actividades cotidianas puede generar sentimientos de vergüenza o de ser una carga, aunque esa dependencia sea completamente comprensible (Dunn & Brody, 2008).
- ✓ **Exclusión y estigma:** el rechazo social, la infantilización y la sobreprotección erosionan la autoestima y el sentido de pertenencia (Corrigan et al., 2014).
- ✓ **Aislamiento progresivo:** las barreras en el transporte, la comunicación y el ocio limitan su participación social, aumentando hasta tres veces el riesgo de aislamiento (OMS, 2011).
- ✓ **Duelo por la identidad previa:** especialmente cuando la discapacidad es adquirida, la persona puede vivir una pérdida profunda de quien era antes.

 **Ejemplo — Marcos, 24 años, parálisis cerebral (vive con sus padres)**

*Marcos trabaja desde casa y tiene un grado universitario. Sus padres lo consideran 'estable'. Pero lleva meses sin salir con amigos porque el transporte adaptado tarda semanas en tramitarse. Su madre le dice que esta 'en casa, seguro y cómodo'. Lo que Marcos siente es que su vida social ha muerto despacio, y que nadie en su familia lo ha nombrado. No le falta techo ni comida. Le falta sentirse parte del mundo.*


 **Ejemplo — Teresa, 58 años, esclerosis múltiple progresiva (esposo como cuidador principal)**


*Teresa fue diagnosticada hace tres años. Su marido, Javier, organizó toda su vida alrededor del cuidado: dejó de jugar al pádel, cancelaba planes con amigos, estaba siempre disponible. Teresa, en lugar de sentirse cuidada, empezó a sentir que era 'la razón por la que Javier ya no vivía'. Le decía: 'Si no fuera por mí, tu serías feliz'. Javier creía que esa frase era exageración. No lo era.*


 **Recuerda: la discapacidad no causa el suicidio. Son los factores asociados —aislamiento, dolor, exclusión y falta de apoyos— los que incrementan el riesgo. Y todos ellos pueden trabajarse.**


## 2. Mitos que conviene desmontar

Estos mitos están muy extendidos. Nadie los tiene por maldad. Pero pueden retrasar la detección y la búsqueda de ayuda.


 Mito: 'Está acostumbrado a las dificultades; no pensará en el suicidio'.


 Realidad: Las tasas de suicidio en personas con discapacidad son similares o superiores a las de la población general, especialmente tras una discapacidad adquirida recientemente (González et al., 2019).


 Mito: 'Habla de ello para llamar la atención'.

 Realidad: Cualquier verbalización sobre el suicidio es una señal de petición de ayuda. Tomársela en serio siempre es lo correcto (Gould et al., 2005).

 Mito: 'Si quiere hacerlo, no podemos evitarlo'.

 Realidad: La intervención temprana, las redes de apoyo y el tratamiento de los problemas de salud mental subyacentes salvan vidas (Mann et al., 2005).

 Mito: 'No le preguntaré porque podría darle la idea'.

 Realidad: Preguntar directamente sobre el suicidio reduce la angustia y el riesgo. No lo provoca ni lo sugiere (Dazzi et al., 2014).

🚩 Mito: 'Eso es cosa de psicólogos, yo no puedo hacer nada'.

✅ Realidad: La presencia, la escucha y el vínculo afectivo tienen un efecto protector demostrado que ningún profesional puede replicar exactamente (Holt-Lunstad et al., 2015).

#### 📖 Ejemplo — Como un mito retrasó la intervención tres semanas

*La madre de Lucia, 19 años con síndrome de Down, notó que su hija llevaba semanas llorando y había dejado su taller de cerámica. Pensó: 'Si le pregunto si piensa en hacerse daño, le meto esa idea en la cabeza'. Espero. Lucia había estado buscando información en internet sobre pastillas. La intervención llegó a tiempo, pero el equipo le explicó a su madre que preguntar antes habría permitido actuar mucho antes. La madre no había hecho nada mal: nadie le había enseñado que preguntar protege.*

💬 Para reflexionar: ¿alguna vez has evitado hablar de cómo se siente realmente tu familiar o pareja con discapacidad por miedo a 'meterle ideas'? ¿Qué podrías perder por no preguntar?

## Señales de alarma: como detectar el riesgo a tiempo

*"El suicidio casi nunca es un acto impulsivo. La mayoría de las personas dan señales antes. No siempre son evidentes. Pero si estáis cerca, las podéis ver."*

### 1. Señales verbales directas

Frases que expresan un deseo explícito de no seguir viviendo o de desaparecer. Pueden decirse en cualquier momento: en el desayuno, en un mensaje de voz, durante una discusión.

- ✅ 'No quiero seguir así' / 'Estoy harto de luchar'.
- ✅ 'Mi vida no tiene sentido' / 'No vale la pena seguir'.
- ✅ 'Voy a acabar con todo esto pronto'.
- ✅ 'Seréis más felices sin mí' / 'Tu vivirás mejor cuando yo no este'.
- ✅ 'Estoy muy cansado, ya no puedo más con todo esto'.

### Ejemplo — Rodrigo, 31 años, esclerosis múltiple (compañero de piso que actuó)

*Durante una cena con su compañero de piso, Rodrigo dijo: 'A veces pienso que si me fuera, vosotros podríais vivir sin tener que preocuparos tanto por mí'. Su compañero no lo minimizó ni cambió de tema. Le pregunto: '¿Cuándo dices que si te fueras, a que te refieres exactamente?' Rodrigo se quedó en silencio y luego contestó que a veces pensaba en no despertar. Esa misma noche llamaron juntos al 024. El compañero de piso de Rodrigo no era su familia. Era alguien que estuvo presente y no miró hacia otro lado.*

## 2. Señales verbales indirectas

Expresiones que no nombran el suicidio pero comunican desesperanza. Son las más fáciles de pasar por alto.

- ✓ '¿Qué sentido tiene levantarse?' / 'Nadie me necesita realmente'.
- ✓ 'Me siento atrapado y sin salida'.
- ✓ 'Ojala no me despertara mañana'.
- ✓ 'Soy una carga para todos vosotros'.
- ✓ 'No veo futuro para mí'.

### Ejemplo — Señales indirectas que una pareja aprendió a escuchar

*Miguel, 45 años con daño cerebral adquirido tras un accidente, llevaba meses diciéndole a su mujer Pilar: 'Tu mereces alguien que pueda darte lo que yo ya no puedo'. Pilar lo interpretaba como una crisis de pareja. Cuando lo contó en una sesión familiar con la psicóloga del centro de rehabilitación, la profesional explicó que esa frase —repetida, sistemática— era una señal de que Miguel se percibía como una carga insostenible. Era una señal de riesgo. No un comentario de autoestima.*

## 3. Señales no verbales y cambios de comportamiento

Los cambios en la conducta habitual son muchas veces más elocuentes que las palabras. Conoces a tu persona: fíate de tu intuición cuando algo no encaja.

- ✓ **Aislamiento repentino:** deja de participar en actividades que antes le gustaban o se recluye en su habitación.
- ✓ **Descuido de la higiene y el aspecto personal:** especialmente si antes era una persona cuidadosa.
- ✓ **Regalar objetos queridos:** desprenderse de pertenencias significativas sin motivo aparente.
- ✓ **Despedidas inusuales:** mensajes, llamadas o conversaciones que suenen como un cierre definitivo.
- ✓ **Calma repentina tras episodio depresivo:** puede indicar que ha tomado una decisión.

- ✓ **Búsqueda de información sobre métodos:** preguntas sobre medicamentos, acceso a armas u otros medios.
- ✓ **Abandono del tratamiento médico:** dejar de tomar medicación o cancelar citas sin motivo aparente.
- ✓ **Cualquier cambio brusco en su carácter.**

#### **Ejemplo — Carmen, 16 años, discapacidad auditiva (sus padres actuaron)**


*Los padres de Carmen notaron que en dos meses había regalado sus pulseras favoritas a amigas, sus publicaciones en redes sociales se llenaron de frases sobre 'el fin de todo', y había dejado de usar sus auriculares, que tanto quería. Cuando su madre se sentó con ella y le pregunto directamente: '¿Estás pensando en hacerte daño?', Carmen rompió a llorar y dijo que sí. Esa misma tarde contactaron con su psicóloga. Los padres de Carmen no eran expertos en salud mental. Eran padres que prestaron atención.*

#### **Ejemplo — Amparo, 67 años, artritis reumatoide severa (su hija notó el cambio)**

*Amparo vivía sola en Valencia. Su hija Marta la llamaba cada dos días. Un mes, noto que su madre contestaba distinta: más corta, más apática, sin preguntar por los nietos como siempre hacía. Marta pensó: 'Es que está cansada'. Pero algo no encajaba. La semana siguiente cogió el coche y se presentó en su casa. Encontró la nevera vacía, las pastillas desordenadas y a su madre llorando en el sofá. Le dijo: 'Hace semanas que no tengo ganas de nada, ni de seguir'. Marta no había visto 'una señal de alarma'. Había notado que algo en su madre no encajaba. Eso fue suficiente para actuar.*

## 4. Factores de riesgo específicos en discapacidad

- ✓ **Diagnostico reciente o progresión de la discapacidad:** la fase de ajuste inicial es especialmente vulnerable (Dunn & Brody, 2008).
- ✓ **Dolor crónico severo sin manejo adecuado:** la ausencia de alivio físico agota los recursos psicológicos (Fishbain et al., 2009).
- ✓ **Perdida de movilidad o de una función importante:** genera duelo por la identidad previa.
- ✓ **Perdidas vitales recientes:** trabajo, relación, independencia, mascota o figura de apoyo.
- ✓ **Intento de suicidio previo:** el factor de riesgo individual más potente conocido.
- ✓ **Falta de acceso a apoyos psicológicos especializados:** la brecha entre necesidad y recurso disponible es uno de los factores más frecuentes.

 **REGLA FUNDAMENTAL:** Ante cualquier señal —por pequeña que parezca— pregunta directamente. No esperes. No minimices. No normalices. Busca ayuda profesional ese mismo día si es necesario.

# Cómo hablar de ello:

## habilidades conversacionales para momentos difíciles

*"No se trata de tener las palabras perfectas. Se trata de estar presente con honestidad y sin juicio. Una pregunta directa dicha con amor vale más que mil frases de consuelo."*

### 1. Como abrir la conversación

Muchas personas evitan el tema por miedo. Pero preguntar directamente es el acto de cuidado más valioso que puedes ofrecer. Aquí tienes algunas formas de hacerlo, según quien seas para esa persona:

#### Si eres padre o madre:

- ✓ 'He notado que últimamente estas más callado/a y me preocupo. ¿Estas bien de verdad?'
- ✓ 'Quiero entenderte, aunque no sepa exactamente que sientes. ¿Puedes contarme como estas por dentro?'

#### Si eres pareja:

- ✓ 'Llevamos un tiempo en el que noto que estas muy lejos, aunque estes aquí. ¿Qué está pasando dentro de ti?'
- ✓ 'A veces cuando alguien está sufriendo mucho, piensa en hacerse daño. ¿A ti te pasa eso?'

#### Si eres amigo o amiga:

- ✓ 'Oye, llevo tiempo notándote diferente y quiero preguntarte algo directamente porque me importas. ¿Estás pensando en hacerte daño?'
- ✓ 'No tienes que protegerme de lo que sientes. Puedo escucharlo.'

#### Si eres hijo o hija adulto/a:

- ✓ 'Mama/Papa, he notado que estas muy apagado/a últimamente y me preocupa. ¿Puedo preguntarte algo importante?'
- ✓ 'No te pregunto para asustarte ni para agobiarte. Te pregunto porque te quiero y porque me importa saber cómo estás de verdad.'

### Ejemplo — Alejandro, 22 años, espina bífida (su padre abrió la conversación)

*El padre de Alejandro llevaba semanas notándolo distante. Una noche, en lugar de preguntar 'qué te pasa', le dijo: 'Oye, he notado que últimamente estas muy callado y eso me preocupa de verdad. No tienes que contarme nada que no quieras, pero quiero que sepas que estoy aquí y que nada de lo que me digas va a hacer que me asuste de ti'. Alejandro tardó un momento, pero empezó a hablar de lo solo que se sentía desde que dejó la universidad. No había hablado con nadie de eso en meses. Había esperado que alguien le preguntara.*

## 2. Frases que ayudan

- ✓ 'Estoy aquí contigo, no tienes que pasar por esto solo/a.'
- ✓ 'Lo que sientes es real y válido. No tienes que minimizarlo.'
- ✓ 'No voy a juzgarte. Puedes contarme lo que sea.'
- ✓ 'Quiero ayudarte a encontrar la salida juntos/as.'
- ✓ 'No tienes que ser fuerte ahora mismo. Estar mal también está bien.'
- ✓ 'Me alegra que me lo hayas contado. Eso requiere mucho valor.'

### **Cómo animar a seguir vaciando emociones negativas**

- Te estoy escuchando, cuéntame más. ¿Ves alguna salida? ¿Se te está ocurriendo hacer algo?
- Dime cómo podría ayudarte
- De todo lo que me cuentas qué es lo que más te duele, lo que primero necesitas...
- etc. etc.

### **Cómo conseguir un cierre proactivo**

- Como veo que estás sufriendo mucho.. ¿Qué te parece si intentamos... empezamos a hacer....
- Ahora te empiezo a entender..
- Veo que necesitas más ayuda de la que yo te quiero dar... ¿Te parece que llame al dr... y

## 3. Frases que dañan (aunque se digan con amor)

Estas respuestas suelen nacer del miedo o del deseo de aliviar el dolor rápidamente. No son malas intenciones: son reacciones humanas. Pero pueden cerrar la comunicación cuando más se necesita abrirla.

### **Lo que solemos decir**

*'Venga, no exageres. Hay gente que lo está pasando mucho peor y sigue adelante.'*

### **Una alternativa**

*'Lo que me estás contando suena muy pesado. Quiero entender como lo estás viviendo tú, no compararlo con nada.'*


<p><b>✗ Lo que solemos decir</b></p> <p><i>'No llores, que si te me pones así yo tampoco puedo. Tienes que ser fuerte.'</i></p>	<p><b>✓ Una alternativa</b></p> <p><i>'Puedes llorar todo lo que necesites. Estoy aquí y no me voy a ningún sitio.'</i></p>
<p><b>✗ Lo que solemos decir</b></p> <p><i>'¿Como puedes pensar eso con lo mucho que te queremos? Nos harías un daño horrible.'</i></p>	<p><b>✓ Una alternativa</b></p> <p><i>'Escucho que estás en un momento muy oscuro. ¿Puedes contarme que está pasando por tu cabeza?'</i></p>
<p><b>✗ Lo que solemos decir</b></p> <p><i>'Tienes tanto por lo que vivir: nosotros, tus logros, tu futuro.'</i></p>	<p><b>✓ Una alternativa</b></p> <p><i>'Ahora mismo quizá no lo ves, y eso está bien. No tienes que convencerte de nada hoy. Solo quiero estar contigo.'</i></p>
<p><b>✗ Lo que solemos decir</b></p> <p><i>'Si realmente quisieras hacerlo, ya lo habrías hecho.'</i></p>	<p><b>✓ Una alternativa</b></p> <p><i>'Lo que me estás diciendo me importa mucho. ¿Puedes contarme más sobre lo que estás sintiendo?'</i></p>

#### 4. Como mantener la conversación cuando se pone difícil

- ✓ **Tolera los silencios:** no rellenes cada pausa con palabras. A veces la presencia en silencio comunica más que cualquier frase.
- ✓ Si no sabes qué decir, dilo y abraza en silencio.
- ✓ Si llora, no le cortes. Abraza y déjale llorar
- ✓ No minimices, lo que para ti puedan parecer exageraciones.
- ✓ **Escucha sin resolver:** resiste el impulso de ofrecer soluciones inmediatas. Primero entender, después actuar.
- ✓ **Valida antes de redirigir:** antes de hablar de recursos o profesionales, nombra lo que estas escuchando: 'Lo que me estas contando suena muy doloroso'.
- ✓ **No prometas secretos que no puedes guardar:** si tu familiar o pareja te pide que no digas nada, responde con honestidad: 'Te quiero demasiado para guardarlo si tu vida está en riesgo'.
- ✓ **Puedes decir que no sabes que decir:** la honestidad reconfortante es más útil que la respuesta perfecta: 'No sé qué decirte, pero aquí estoy'.

### Ejemplo — Pilar, 52 años, pareja de persona con daño cerebral adquirido

Pilar solía llenar cada pausa con consejos y soluciones. Un día Miguel le dijo que no quería vivir más así. La reacción de Pilar fue hablar de tratamientos, de mejoras futuras, de lo mucho que le querían. Miguel cerró la conversación. Semanas después, tras una sesión de orientación familiar, Pilar intentó algo diferente: cuando Miguel volvió a decir que estaba muy cansado de todo, ella simplemente dijo 'Lo escucho' y le puso una mano en el brazo. Miguel habló durante cuarenta minutos seguidos. 'No sabía que lo que el necesitaba era que yo dejara de hablar', dijo Pilar después.







 *Actividad: Piensa en una conversación difícil que has evitado con tu familiar o pareja. ¿Qué te ha impedido tenerla? ¿Qué necesitarías para poder iniciarla esta semana?*


## Cuando y como pedir ayuda: guía práctica para actuar

*"Pedir ayuda no es rendirse. Es la decisión más valiente y más inteligente que puedes tomar. El sistema sanitario necesita tu voz para poder actuar."*

### 1. Señales de que debes actuar hoy mismo

No esperes a la próxima cita si la persona con discapacidad que acompañas:

-  Ha expresado de forma directa que quiere morir o que tiene un plan.
-  Ha empezado a buscar o ha accedido a medios para hacerse daño.
-  Se ha despedido de forma inusual o ha regalado objetos significativos.
-  Ha protagonizado un cambio de comportamiento brusco e inexplicable.
-  Ha tenido un intento de suicidio previo.
-  Ha dejado de tomar su medicación sin avisar al médico.

 **En caso de riesgo inmediato: llama al 112 (emergencias) o al 024 (línea de atención a la conducta suicida, disponible 24h). No dejes a la persona sola. Retira del entorno objetos con los que pueda hacerse daño.**

# Cuando y como pedir ayuda: guía práctica para actuar

Tu información es clave. Los profesionales necesitan que les cuentes lo que has observado. Estas pautas te ayudaran:

- ✓ **Se concreto/a:** describe conductas específicas observadas, con fechas si es posible: 'El martes dijo que no quería seguir'.
- ✓ **Menciona los cambios:** cuenta que ha cambiado respecto a su comportamiento habitual, no solo el estado actual.
- ✓ **No filtres la información por miedo a alarmar:** tu sensación de urgencia también es información clínica relevante.
- ✓ **Pregunta que puedes hacer en casa:** el equipo sanitario puede orientarte sobre como apoyar el plan terapéutico desde el hogar.
- ✓ **Pide orientación sobre comunicación:** pide consejo sobre como hablar con tu familiar sobre lo que está viviendo.
- ✓ **Concierta una cita urgente.**


## Ejemplo — Cómo comunicó el riesgo la hermana de Pablo, 34 años

*La hermana de Pablo (34 años, con distrofia muscular) fue a la consulta del médico de familia y dijo: 'Necesito contarle algo que me preocupa mucho. Esta semana Pablo ha dicho dos veces que ya no tiene sentido seguir luchando, el lunes dejó de tomar su medicación para la espasticidad sin avisarle al neurólogo, y ayer le regaló a mi hijo su consola, que era lo que más quería. Sé que Pablo siempre ha pasado rachas malas, pero esto es diferente. Lo notó diferente'. El médico derivó a Pablo ese mismo día a salud mental. La hermana de Pablo no sabía hacer una evaluación clínica. Sabía describir lo que había visto. Eso fue suficiente.*

## 3. Si el profesional no te toma en serio

Puede ocurrir. No te rindas.

- ✓ Insiste. Pide una segunda opinión.
- ✓ Documenta lo que has observado por escrito y entrégalo en la consulta.
- ✓ Contacta con una asociación especializada en discapacidad y salud mental.
- ✓ Recuerda que tú conoces a tu persona mejor que nadie. Tu percepción tiene valor clínico.

 *Para reflexionar: ¿Tiene tu familia un plan sobre que hacéis si observáis señales de alarma? ¿Sabes a quien llamas primero? Tenerlo previsto reduce el tiempo de respuesta cuando más importa.*

# El sufrimiento de quien cuida: una sección solo para ti

⚠ Esta sección es para ti: para el padre que no duerme, la pareja que tiene miedo a preguntar, la hija que carga con todo en silencio, el amigo que no sabe que decir. Cuidar a alguien que sufre también duele. Y ese dolor merece atención.

*"El sufrimiento vicario no es un signo de debilidad. Es la prueba de que amas profundamente. Pero si no se atiende, puede agotar tu capacidad de ayudar y afectar tu propia salud."*


## 1. Que es el sufrimiento vicario o fatiga por compasión

El sufrimiento vicario es el desgaste emocional que experimentan las personas que conviven de cerca con el dolor ajeno. No es lo mismo que el cansancio normal. No desaparece con unas horas de sueño. Y pocas veces alguien lo nombra (Figley, 1995).

Puede aparecer en cualquier persona que cuida: padres, madres, parejas, hijos adultos, amigos cercanos, vecinos. No hace falta ser cuidador profesional para sufrirlo.

## 2. Como saber si lo estás viviendo

- ✓ **Agotamiento emocional persistente:** sensación de estar vacío/a aunque hayas descansado físicamente.
- ✓ **Hipervigilancia constante:** estar pendiente en todo momento de cualquier señal de peligro, sin capacidad de desconectar. Revisar el móvil compulsivamente. No poder dormir con tranquilidad.
- ✓ **Pensamientos intrusivos:** escenas, conversaciones o miedos que aparecen sin que los llames: '¿Y si cuando llegue a casa ha pasado algo?'
- ✓ **Irritabilidad o distancia emocional:** reaccionar de forma desproporcionada o sentir que te has vuelto insensible a algo que antes te afectaba.
- ✓ **Culpa y duda permanente:** preguntarte constantemente si estás haciendo suficiente o si cometiste algún error. Revisar conversaciones pasadas buscando señales que debiste ver.
- ✓ **Abandono de tus propias necesidades:** dejar de dormir bien, de alimentarte, de relacionarte, de tener momentos propios.
- ✓ **Sensación de soledad profunda:** sentir que nadie entiende realmente lo que vives, que no puedes contárselo a nadie sin que te juzguen o sin asustarles.
- ✓ **Culpa por tener momentos buenos:** sentirte mal cuando disfrutas de algo mientras tu familiar sufre.

 **Ejemplo — Rosa, madre de Iván, 28 años (diagnóstico de parálisis cerebral y depresión)**

*Rosa llevaba diez años cuidando a su hijo Iván. Cuando le preguntaron en un grupo de familias como estaba ella, tardó un minuto en responder. 'Nadie me había preguntado eso en años', dijo. No dormía más de cinco horas seguidas desde hacía meses. Había dejado de ver a sus amigas. Cada vez que sonaba el teléfono, su primer pensamiento era: '¿Le habrá pasado algo a Iván?' Cuando por fin acudió a psicología, el terapeuta le explicó que lo que describía era fatiga por compasión. 'Recibir ese nombre fue como quitarme una mochila de encima', dijo. 'Por fin sabía que lo que me pasaba era real y que tenía solución.'*

 **Ejemplo — Javier, 61 años, marido de Teresa (esclerosis múltiple progresiva)**

*Javier había organizado su vida entera alrededor del cuidado de Teresa. Cuando su hijo mayor le preguntó cómo estaba, respondió: 'Yo estoy bien, lo importante es que Teresa este bien'. Pero su hijo noto que llevaba meses sin mencionar el pádel, sin llamar a sus amigos, y que se enfadaba por cosas pequeñas. Javier no había pedido ayuda porque pensaba que pedir ayuda era admitir que no podía. Un día su médico de cabecera le preguntó directamente: '¿Cómo está usted, Javier, no Teresa?'. Ese día lloro en la consulta por primera vez en años.*

 **Ejemplo — Sofia, 29 años, mejor amiga de persona con discapacidad motora**

*Sofia y Clara llevan doce años siendo amigas. Desde que Clara fue diagnosticada con distrofia muscular, Sofia había asumido el papel de 'amiga que esta siempre disponible'. Cancelaba sus planes si Clara la necesitaba. Contestaba mensajes a cualquier hora. Pero empezó a resentir esa responsabilidad y luego se sentía culpable por el resentimiento. 'No puedo decirle que a veces necesito espacio, porque siento que la estoy abandonando', le dijo a su psicóloga. Trabajar ese límite no fue traicionar a Clara. Fue lo que permitió a Sofia seguir siendo su amiga de verdad durante años.*

### 3. Por qué atender tu sufrimiento también es cuidar

Un cuidador agotado tiene menos recursos para detectar señales, para mantener conversaciones empáticas y para tomar decisiones en momentos críticos. No es egoísmo cuidarte: es una herramienta de protección para toda la familia. En los aviones siempre se dice: primero tu mascarilla, luego la del otro. Hay sabiduría en eso (Roth et al., 2018).

### 4. Habilidades de afrontamiento para cuidadores

Estas estrategias están respaldadas por la evidencia y adaptadas a la realidad del cuidado de larga duración:


- ✓ **Nombra lo que sientes:** habla con alguien de confianza sobre como estas tu. No sobre tu familiar, sobre ti. El lenguaje emocional tiene efecto regulador (Pennebaker & Smyth, 2016).
- ✓ **Establece límites compasivos:** aprender a decir 'ahora no puedo' sin culpa. Los limites protegen tanto a quien cuida como a quien recibe el cuidado. No son un abandono: son sostenibilidad.
- ✓ **Crea rutinas de desconexión:** periodos del día en los que deliberadamente no estes 'en alerta'. Aunque sean breves, son necesarios. Quince minutos de paseo sin el móvil cuentan.
- ✓ **Busca apoyo entre iguales:** los grupos de familias de personas con discapacidad ofrecen un espacio de comprensión que ningún profesional puede replicar exactamente.
- ✓ **Distingue lo que puedes controlar de lo que no:** puedes crear las condiciones para que tu familiar busque ayuda; no puedes garantizar que lo haga. Esta distinción es fundamental para sostener el esfuerzo sin desesperarte.
- ✓ **Pide apoyo psicológico para ti:** un psicólogo puede ayudarte a procesar lo que estas viviendo y a mejorar tus habilidades de comunicación con tu familiar.
- ✓ **Acepta la ayuda cuando te la ofrecen:** muchos cuidadores la rechazan por no querer molestar. Dejar que otros ayuden no te hace peor cuidador: te hace humano.

#### **Ejemplo — El cambio que produjo un grupo de familias**

*El padre de Silvia, 21 años, con autismo y episodios de autolesión, llevaba dos años sin hablar con nadie sobre lo que vivía en casa. 'Me daba vergüenza y pensaba que nadie lo entendería'. Cuando la trabajadora social del centro de salud le propuso un grupo de familias, lo rechazo tres veces. A la cuarta fue. En la primera sesión, otro padre dijo exactamente lo que el sentía: que a veces se preguntaba si era un mal padre por desear un solo día sin miedo. Ese día volvió a casa diferente. 'Saber que no era el único fue lo más terapéutico que he vivido en estos años', dijo.*

## 5. Lo que no ayuda (aunque parezca que sí)

- ✗ Suprimir tus emociones ('yo tengo que ser el fuerte'): produce mayor agotamiento a medio plazo.
- ✗ Asumir toda la responsabilidad de la seguridad de tu familiar: la responsabilidad clínica es del equipo sanitario, no tuya.
- ✗ Aislarte del resto de familia o amistades: la soledad del cuidador amplifica el sufrimiento vicario.
- ✗ Buscar información de forma compulsiva en internet: puede aumentar la ansiedad sin proporcionar orientación adaptada a tu situación.
- ✗ Compararte con otros cuidadores: cada situación es distinta. No existe el cuidador perfecto.

 *Para reflexionar: ¿Cuándo fue la última vez que alguien te pregunto cómo estas —no cómo esta tu familiar, sino tú? ¿Qué necesitarías para cuidarte un poco más esta semana?*

# Lo que protege: factores que reducen el riesgo

"La prevención no solo consiste en detectar señales de peligro. También consiste en cultivar activamente aquello que protege. Muchos de estos factores están al alcance de las familias y las personas cercanas."

## 1. En el entorno familiar y de pareja

- ✓ **Comunicación abierta y sin juicio:** crear un clima en el que se pueda hablar de todo, incluido el sufrimiento, sin miedo a la reacción del otro (Wadsworth et al., 2011).
- ✓ **Presencia real, no solo física:** estar verdaderamente disponible: mirar a los ojos, dejar el móvil, preguntar de verdad.
- ✓ **Reconocer los logros cotidianos:** nombrar los pequeños avances refuerza la autoeficacia y la autoestima (Bandura, 1997).
- ✓ **Fomentar el rol activo en casa:** incluir a la persona con discapacidad en las decisiones del hogar, darle responsabilidades significativas.
- ✓ **Evitar la sobreprotección:** proteger en exceso puede reforzar la sensación de inutilidad. Permite que tu persona se enfrente a desafíos adaptados a sus capacidades.
- ✓ **Mantener la intimidad y el vínculo de pareja:** la discapacidad puede poner en tensión la relación de pareja. Cuidar ese vínculo —incluida la comunicación sobre lo que cada uno necesita— es también prevención.

### **Ejemplo — Como una familia pasó de proteger a acompañar**

*Los padres de Elena, 17 años con discapacidad visual grave, tomaban todas las decisiones por ella: que ropa ponerse, que comer, con quien relacionarse. Lo hacían por amor. Elena empezó a decir en terapia que se sentía 'una muñeca', que no sabía quién era sin ellos, y que a veces pensaba que si desapareciera, ellos por fin podrían vivir su vida. Con orientación del equipo clínico, la familia fue cediendo espacio poco a poco: Elena eligió su ropa, gestionó su agenda semanal, cocinó una vez por semana. Seis meses después dijo en terapia: 'Por primera vez siento que soy alguien'. Sus padres no habían hecho nada mal. Habían amado sin herramientas. Con herramientas, amaron diferente.*

## 2. En el entorno social y de amistad

- ✓ **Apoyar la construcción de relaciones fuera de la familia:** amistades, actividades en asociaciones, grupos de ocio inclusivo.
- ✓ **Facilitar la conexión con personas en situación similar:** compartir experiencias con iguales tiene un efecto protector específico.

✓ **No desaparecer por incomodidad:** muchos amigos se alejan cuando alguien tiene una discapacidad porque no saben que decir. Quedarte —aunque no sepas que decir— ya es un factor protector.

### 3. En el ámbito terapéutico y clínico

✓ **Seguimiento psicológico regular:** no esperar a las crisis. La terapia en momentos de estabilidad refuerza los recursos de afrontamiento.

✓ **Plan de seguridad consensuado:** trabajar con el equipo clínico un protocolo claro de que hacer si aparece una crisis.

✓ **Acceso a tecnología asistiva:** los recursos que aumentan la autonomía funcional tienen un impacto directo en el bienestar emocional.

### 4. En el plano del sentido y el propósito

✓ **Apego a proyectos propios:** actividades creativas, voluntariado, aprendizaje continuo: todo lo que le hace sentir que contribuye.

✓ **Sistema de creencias que de sentido a la vida:** los valores personales, filosóficos o espirituales actúan como ancla en los momentos de mayor dificultad (Frankl, 1991).

✓ **Metas a corto plazo y alcanzables:** los planes concretos de futuro son un factor protector directamente medible (Brown et al., 2002).

⚠ **Recuerda: Los factores protectores se construyen en los momentos de calma. No esperes a la crisis para cultivarlos.**

## Recursos y contactos de ayuda en España

A continuación encontrarás recursos disponibles en todo el territorio español, organizados por tipo de necesidad. Todos son gratuitos salvo que se indique lo contrario.

### Líneas de atención inmediata

☎ **024:** Línea de atención a la conducta suicida. Disponible 24 horas, 365 días. Para la persona en crisis y también para familiares y personas cercanas preocupadas por alguien.

☎ **112:** Emergencias. Para situaciones de riesgo inmediato. Atiende en toda España.

☎ **717 003 717:** Teléfono de la Esperanza. Atención en crisis emocionales, disponible 24 horas.

## Recursos especializados en discapacidad y salud mental


- 📞 **Escuela Convives:** [info@convives.net](mailto:info@convives.net) — Formación, recursos y apoyo para familias de personas con discapacidad. Programa específico de prevención del suicidio.
- 📞 **ONCE — Organización Nacional de Ciegos Españoles:** [once.es](http://once.es) — Servicios psicosociales y orientación para personas con discapacidad visual y sus familias. Delegaciones en todas las provincias.
- 📞 **CERMI — Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad:** [cermi.es](http://cermi.es) — Entidad de referencia en derechos y recursos para personas con discapacidad en España.
- 📞 **FEAAS — Federación Española de Asociaciones de Ayuda al Deficiente Mental:** [feaps.es](http://feaps.es) — Red de entidades de atención a personas con discapacidad intelectual y sus familias.
- 📞 **FEDACE — Federación Española de Daño Cerebral:** [fedace.org](http://fedace.org) — Recursos y orientación para personas con daño cerebral adquirido y sus familias.
- 📞 **Asociación Convives con Espasticidad:** [convives.net](http://convives.net) — Información clínica, comunidad de apoyo y recursos especializados para personas con espasticidad y quienes los acompañan.

## Recursos de salud mental para cuidadores

- 📞 **FEAFES — Confederación Salud Mental España:** [consaludmental.org](http://consaludmental.org) — Red de asociaciones de salud mental con grupos de apoyo para familiares en toda España.
- 📞 **IMSERSO:** [imserso.gob.es](http://imserso.gob.es) — Información sobre prestaciones, centros de día y recursos de apoyo al cuidador en toda España.
- 📞 **Colegios Oficiales de Psicología:** Red de colegios profesionales con servicios de orientación y derivación a especialistas. Consulta el de tu comunidad autónoma en [cop.es](http://cop.es).

## Recursos por comunidad autónoma (selección)

- 📞 **Madrid:** Red de Atención Social a personas con enfermedad mental grave — Instituto Madrileño de Salud Mental: [irms.es](http://irms.es)
- 📞 **Cataluña:** Xarxa de Salut Mental — [xarxasalutsocial.cat](http://xarxasalutsocial.cat). Centro de Crisis 24h: 900 925 900.
- 📞 **Andalucía:** Red de Salud Mental de Andalucía — [sspa.juntadeandalucia.es/salud-mental](http://sspa.juntadeandalucia.es/salud-mental)
- 📞 **Comunidad Valenciana:** Conselleria de Sanitat — Plan de Salud Mental y línea de orientación familiar: 012.
- 📞 **País Vasco:** Osalan y Red de Salud Mental de Osakidetza — [osakidetza.euskadi.eus](http://osakidetza.euskadi.eus)
- 📞 **Galicia:** Unidades de Salud Mental del SERGAS — [sergas.gal](http://sergas.gal)
- 📞 **Aragón:** Red de Salud Mental de Aragón — [saludAragon.es](http://saludAragon.es)
- 📞 **Canarias:** Servicio Canario de Salud — [gobiernodecanarias.org/sanidad](http://gobiernodecanarias.org/sanidad)

 Si no encuentras el recurso que necesitas, llama al 024. Además de atención en crisis, pueden orientarte hacia el recurso más adecuado en tu zona.

## Una carta que necesitamos leer

Lo que vas a leer a continuación es una carta de una persona con discapacidad escrita desde el sufrimiento más profundo. No es real: está inspirada en testimonios reales y ha sido adaptada para que sirva como herramienta de comprensión, no de daño.

La incluimos porque a veces las palabras técnicas no llegan adonde llega una voz. Léela con calma. Si necesitas parar, para. Y si después de leerla sientes que necesitas hablar con alguien, llama al 024.

*Querida hermana, te escribo porque ya no estoy y no quiero que pienses que tienes la culpa, en realidad nadie la tiene. No podía más, no veía salida.*


*Ahora te quedas tu sola con papá y mamá y necesito que seas feliz, todo lo feliz que yo no pude ser. La discapacidad ocupaba casi toda mi vida y la de la familia. Papá y mamá solo se preocupaban en que andase mejor, los médicos ponían su mejor empeño. Pero nadie supo ver que yo, más que andar, quería tener amigos, poder salir, sentirme útil y no una carga.*

*Recuerdas al Dr. Aguilar, él siempre me decía que mis ojos contradicen mis palabras. Siempre me sonreía, intentó avisar a otros médicos del equipo. Él sabía que yo me quería quitar de en medio. La mayoría pensaba que no podía. Pero si, si te digo la verdad hermanita, llevaba meses planeando como suicidarme.*

*No tenía amigos, en casa me trataban como una niña, a pesar de que soy la mayor. Las personas de la calle pensaban que porque se me caía la baba, era tonta. Pero yo me daba cuenta de todo.*

*Mi querida hermana, te escribo esto porque sé que nunca vas a entender lo que hice. Tu siempre me abrazaste y me entendiste, me tratabas como lo que era: tu hermana mayor.*

*Solo quiero que sepas que la culpa no fue de nadie, y sobre todo que tu no podías evitarlo. Se feliz, disfruta y vive la vida a tope por las dos. Y perdóname: no podía hacer otra cosa, no veía salida.*

 Si esta carta te ha removido algo, o si alguien en tu vida podría haber escrito algo parecido: no esperes. Llama al 024. No tienes que tener todo claro para pedir ayuda.

## Lo que esta carta nos enseña

Esta persona no quería morir. Quería amigos, quería salir, quería sentirse útil. Quería que alguien la viera. El Dr. Aguilar lo intentó. Pero el sistema no respondió a tiempo.

Tú puedes ser la persona que ve a tu familiar o a tu pareja o a tu amigo antes de que sea demasiado tarde. No necesitas ser médico para eso. Necesitas estar presente, preguntar, y no apartar la mirada cuando algo no encaja.

Esta guía te da herramientas para eso. El resto lo pones tu.

*Este documento es un recurso de apoyo y no sustituye la atención clínica especializada.*

[Escuela Convives](#) — [Fundación Claudia Tecglen](#) — [info@convives.net](mailto:info@convives.net)