CAPÍTULO 15

Apoyo para los asistentes

Todos necesitamos ayuda de vez en cuando. Rara vez pasamos un día sin que alguien nos ayude o sin que ayudemos a alguien, sea un pariente, un vecino, o inclusive un desconocido. Dar y recibir ayuda es parte de la naturaleza humana.

Generalmente, las mujeres con discapacidad necesitan ayuda todos los días. Cuando reciben la ayuda que necesitan, pueden llevar una vida más sana y feliz y pueden contribuir a su familia y a su comunidad.

El trabajo de ayudar a una mujer con discapacidad muchas veces da grandes satisfacciones, pero también puede ser estresante, sobre todo si la mujer necesita mucha atención. Este capítulo está dirigido principalmente a los parientes de las mujeres con discapacidad y a las otras personas que ayudan a esas mujeres a cuidarse. También les servirá a las mujeres con discapacidad para entender mejor las necesidades de sus asistentes.

Tomar decisiones juntas

Si usted cuida a una mujer con discapacidad, debe recordar ante todo que ella es un adulto y no una niña. Si ella puede expresarse, deje que le diga con qué necesita ayuda y luego decidan ustedes juntas la mejor forma de hacer lo que necesita.

En lo posible, la mujer con discapacidad deberá estar a cargo de su atención y de su propia vida. Usted y sus otros asistentes deberán animarla a que se considere la capitana del 'equipo'. Así podrá obtener la ayuda que necesita, pero no recibirá asistencia de formas que le parezcan innecesarias, inútiles o irrespetuosas.

En la medida de lo posible, hable con la mujer con discapacidad sobre lo que ella espera de usted. Pregúntele cuáles responsabilidades podrá compartir y qué es lo que usted necesitará hacer o no hacer. Tal vez a ella le molesta pedir ayuda para hacer cosas que preferiría hacer sola. Será más fácil que usted la atienda bien si hablan honestamente al respecto. Si no es posible que conversen, trate de ponerse en su lugar e imaginarse lo que sentiría.

Si la mujer es sorda y usa lenguaje de señas para comunicarse, aprenda ese lenguaje lo antes posible para que se comunique con ella.

Si la mujer es ciega, deje que ella le explique cómo quiere que le ayude a movilizarse. No la tome del brazo o de la mano para empezar a guiarla. Deje que ella la tome a usted del brazo primero. Además, si usa un bastón, asegúrese de que siempre lo tenga a la mano.

Cómo puede usted ayudar a sus asistentes

Si usted tiene una discapacidad y necesita ayuda con sus actividades diarias, como por ejemplo, bañarse, vestirse, comer o levantarse después de estar acostada, hable con la persona que será su asistente antes de que empiece a ayudarle. Asegúrese de que entienda cuánta ayuda necesita o no necesita.

Tenga paciencia. Es posible que su asistente necesite tiempo para conocerla y darse cuenta de que hay muchas cosas que usted puede hacer sin ayuda.

Respete a sus asistentes. La mayoría de los asistentes trabajan mucho. Necesitan un poco de tiempo a solas todos los días y un día libre por lo menos una vez a la semana. Su asistente podrá atenderla mejor si tiene oportunidad de descansar.

Tomen decisiones juntas. Aunque usted sabe mejor que nadie qué tipos de ayuda necesita, tome en cuenta las ideas que proponga su asistente. Quizás den buenos resultados.

Reúnase con otras mujeres con discapacidad para que conversen entre sí sobre las mejores formas de aprovechar la ayuda de un asistente personal.

La comunidad debe valorar a los asistentes

Tanto las mujeres con discapacidad como sus asistentes son personas importantes para la comunidad. Todos —sean hombres, mujeres o niños, familiares o personas que reciben un pago por el trabajo de cuidar a otra persona— se merecen el apoyo y el trato cálido y respetuoso de la comunidad entera. Pero, el trabajo de cuidar a una mujer con discapacidad —al igual que cualquier tipo de trabajo doméstico— rara vez se valora como un trabajo importante. A veces, ¡algunos asistentes sienten que ni siquiera las mujeres con discapacidad aprecian su ayuda!

Cuando los asistentes son mujeres

Generalmente son las mujeres y las niñas quienes ayudan a los parientes que se enferman o que tienen una discapacidad, sin dejar sus otros quehaceres en la casa y en la comunidad. Muchas mujeres empiezan a trabajar desde antes de que amanece y no terminan hasta la noche. Y, si cuidan a otras personas, tienen aún más trabajo.

Cuando los asistentes son niños

Es fácil olvidar que los niños —y sobre todo las niñas que cuidan a sus madres— tienen sus propias necesidades. Los niños necesitan estar con otros niños para aprender y para jugar.

En lugar de siempre depender de sus hijas, las mujeres con discapacidad deberían tener a algunos asistentes adultos. Si la mujer explica sus necesidades a sus parientes, tal vez la familia entera pueda organizarse como equipo para atenderla.

Cuando los asistentes son hombres

Cuando un hombre o un niño es el encargado de cuidar a su esposa, su hermana o su madre, tal vez necesite que la mujer a su cargo y otras mujeres de la familia le ayuden a entender por qué la vida de una mujer con discapacidad puede ser diferente a la de un hombre. Las diferencias entre el cuerpo de la mujer y el cuerpo del hombre son importantes, pero es aun más importante tomar en cuenta las diferencias en la crianza de niñas y varones, y también las diferencias en el trato de hombres y mujeres en la familia y la comunidad.

Asistentes personales que reciben un pago por su trabajo

A veces, la mujer con discapacidad puede pagarle a un asistente, cuya ayuda le sirve para tener más libertad y para ser más independiente. En algunas comunidades, el gobierno paga para que las personas con discapacidad contraten a alguien que les ayude con sus cuidados diarios, o para que sus parientes y amigos les ayuden. A veces, la mujer con discapacidad remunera a su asistente con comida y alojamiento.

El trabajo que hace un asistente personal es muy importante para la salud de la persona con discapacidad, sobre todo los cuidados diarios, tales como el aseo personal y la evacuación de la vejiga y del intestino. Pero ese tipo de trabajo generalmente se considera muy humilde y se paga muy poco. Muchos asistentes personales se quejan de que los parientes a veces los quieren controlar, les exigen que trabajen demasiadas horas o los despiden sin ninguna explicación. Y si la persona con discapacidad está aislada, es posible que no se dé cuenta de lo mal que la familia trata a su asistente.

Los asistentes remunerados, al igual que otros trabajadores, se merecen salarios justos, tiempo libre, vacaciones y licencia por enfermedad.

Las organizaciones y grupos comunitarios que capacitan a los asistentes personales y les consiguen empleos también podrían:

- ayudar a establecer normas para ese tipo de trabajo.
- educar a la gente sobre maneras de prevenir y resolver los conflictos.
- ofrecer capacitación en asistencia psicológica para satisfacer mejor las necesidades emocionales de las mujeres con discapacidad.
- enseñar cómo levantar a una persona, cómo ayudarle a hacer ejercicio y cómo prevenir infecciones.

Ayuda para los asistentes

En Ghana, un grupo de trabajadores comunitarios dedicados al bienestar de los ancianos reunió a un grupo de asistentes de ancianos para hablar sobre maneras de facilitarles su trabajo. Los trabajadores comunitarios formaron el grupo porque, en sus viajes a diferentes pueblos para visitar a los ancianos y ocuparse de sus necesidades, se dieron cuenta de que también debían apoyar a las personas encargadas de cuidar a los ancianos todos los días. Ahora, cuando uno de los trabajadores comunitarios visita a un anciano, también se da tiempo para conversar con sus asistentes y ayudarles con sus tareas para que puedan descansar un rato.

Los asistentes también necesitan ayuda

Comprenda sus sentimientos

Los asistentes siempre están ocupados tratando de mejorarle la vida a la persona con discapacidad. A veces están muy pendientes de los sentimientos de esa persona. Pero, si usted es una asistente, también es importante que haga caso a sus propios sentimientos. Aunque le dé gusto ayudar a una mujer con discapacidad, a veces se cansará y se sentirá tensa, frustrada o molesta. Como asistente, hará el trabajo de muchas personas diferentes: de enfermera, consejera, chofer, cocinera, contador y ama de casa —y todo al mismo tiempo. Además, es posible que sufra aun más estrés si cuida a una persona muy enferma o deprimida.

Es natural que los parientes y otras personas que ayudan a la mujer con discapacidad se sientan culpables o avergonzados por haberse molestado, enojado, cansado o frustrado. A veces, incluso las personas que cuidan a un pariente cercano o a su pareja tienen sentimientos intensos e incómodos. No se sienta culpable o apenada si a veces tiene ganas de escaparse un rato.

Si puede notar qué cosas la hacen sentirse enojada, frustrada o inútil, y reflexionar sobre ellas, podrá tratar de cambiar las causas de fondo para no sentirse así.

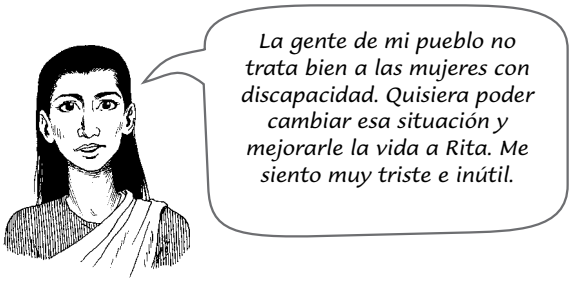
Una discapacidad repentina afecta a toda la familia

De cierta manera, toda la familia queda herida cuando uno de sus seres queridos queda discapacitado repentinamente, a causa de un accidente o de una enfermedad. Es posible que usted y otros parientes se sientan miedosos, tristes o enojados después de un cambio violento e inesperado en sus vidas.

Cuánto mejor entienda sus sentimientos más podrá hacer para mejorar su vida y la vida de la mujer con discapacidad.

Es posible que **la ira** le dé suficiente energía para ayudar a formar un grupo de asistentes y otras personas que presionen al gobierno para que mejore el acceso a los edificios públicos, a los servicios de salud y a los medios de transporte.

Es posible que **los sentimientos de frustración, impotencia o soledad** la inciten a comunicarse con otras personas de la comunidad que tienen discapacidades o que viven con una persona con discapacidad. Tal vez ellas puedan ayudarle.



Maneras saludables de hablar sobre los sentimientos

Si pasa mucho tiempo con otra persona, es importante que ustedes hablen entre sí sobre sus sentimientos. De lo contrario, es posible que se frustren y se enojen. Las conversaciones no necesariamente les servirán para cambiar las cosas que les causan sentimientos negativos, pero quizás sí les ayuden a cambiar la forma de expresar esos sentimientos.

Las personas demuestran sus sentimientos de diferentes formas. Algunas de ellas son saludables y otras no. Por ejemplo:

Ésta es una forma de expresar los sentimientos que hace daño.

Ésta es una forma de hablar sobre los sentimientos que hace bien.

Una madre de Nigeria cuenta cómo cuida a su hija con discapacidad

Mi hija tuvo la polio, pero sobrevivió. Cuando era pequeña, no podíamos comprarle una silla de ruedas ni contratar a alguien para que nos ayudara. Así que yo la cargaba en la espalda para llevarla a la escuela todos los días, hasta el último año de la secundaria. A mí me costaba mucho trabajo y cada vez me cansaba más, a medida que ella crecía y subía de peso. Cuando entró a la universidad, consiguió una silla de ruedas y ahora inclusive tiene su propio carro. Así que, ahora puedo descansar bastante.

Pero resulta que ahora mi hija necesita apoyo emocional porque a veces tiene problemas de comportamiento. Comprendo que se debe a todo lo que está viviendo, así que trato de ayudarle. Pero, me gustaría poder contratar a alguien que le ayudara a equilibrarse emocionalmente. Entonces, yo podría cuidarme mejor y no estaría tan agotada todo el tiempo.

Cuídese

Algunos asistentes sólo se dedican a satisfacer las necesidades de las personas que cuidan. Aprenden a ayudar a otras personas tan bien que se les olvida encargarse de sus propias necesidades. A veces sacrifican su propio bienestar y su goce de la vida. Con el tiempo, un asistente que nunca piensa en sí mismo, se desanima a frustrar y se enoja con la persona que cuida. Eso puede hacerles daño a los dos.

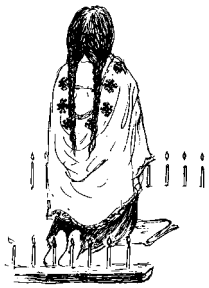
Si usted no se cuida, dejará de tener energía para ayudar a los demás. Para cuidar bien a alguien, usted necesita dormir y descansar, encargarse de sus propias necesidades físicas, divertirse y continuar su relación con otras personas.

Hay prácticas tradicionales que calman el cuerpo y la mente y que desarrollan la fuerza interior, como por ejemplo, el yoga, el rezo, la meditación, el Tai Chi y otras. Si sigue alguna de esas prácticas con regularidad, podrán ayudarle a enfrentar el estrés que resulta de cuidar a alguien.

Cuide su salud

- Coma buenos alimentos para que tenga fuerte el cuerpo.
- Duerma bastante para que tenga suficiente energía de día.
- Haga ejercicio, aunque tenga bastante actividad en su trabajo.
- El masaje puede ayudarle a relajarse. También sirve para disminuir el estrés y las preocupaciones.

yoga

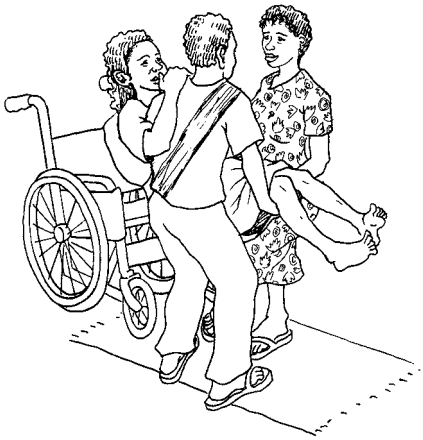


rezo

Aparte un rato para dejar su trabajo a un lado y hacer algo que disfruta. Es muy importante que usted, tanto como la mujer con discapacidad que cuida, tengan intereses y amigos por su cuenta. Para que tengan una vida plena, ambas necesitan pasar tiempo con otras personas.

Tenga cuidado de no lastimarse

Para cuidar a alguien, muchas veces hay que hacer esfuerzos físicos, como por ejemplo, levantar a la persona. Esos esfuerzos a veces causan lesiones de la espalda. Para levantar o cargar a alguien sin peligro:



- Use los músculos de las piernas, no de la espalda. Cuando vaya a levantar algo pesado del piso, arrodíllese o acuclíllese en vez de agacharse.
- Mantenga la espalda, los hombros y el cuello tan rectos como pueda mientras endereza las piernas.
- Pídale a alguien que le ayude a cargar a la persona que cuida. Quizás le parezca más rápido hacerlo usted sola, pero si se lastima la espalda, después tal vez no pueda ayudar en nada.

Pida ayuda

Si usted es una asistente, tenga cuidado de no aislarse de los demás. Si la mujer con discapacidad depende solamente de usted todo el tiempo, la gente quizás pensará que usted es la 'asistente experta' y, como tal, la única persona que sabe ayudar a la mujer correctamente. Otros parientes, amigos y vecinos también pueden ayudar a la mujer con discapacidad. Podrían preparar o traerle comida, ir al mercado, hacer la limpieza, o simplemente visitarla. Así usted podrá descansar y después tendrá más energía.

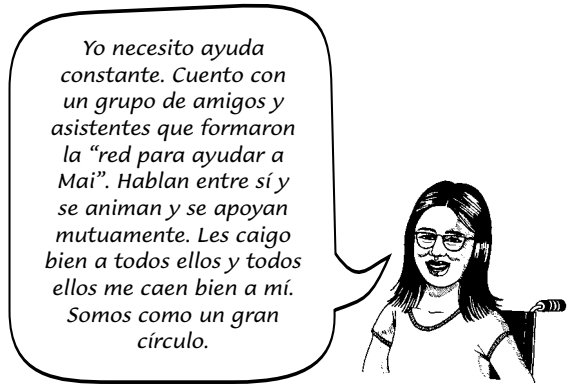
Dar y recibir ayuda

Busque maneras de que la mujer con discapacidad haga parte de las tareas diarias de la familia. Así ella podrá ayudar a los demás en vez de sólo recibir ayuda. Tenga esperanzas positivas y realistas. Cuente con que ella realizará todas sus posibilidades plenamente. Anímela a que pruebe nuevas cosas y a que desarrolle sus habilidades.

Forme un grupo de asistentes

Para los asistentes, una forma importante de mejorar su propia salud es hablar entre sí. Tanto los asistentes como las personas con discapacidad necesitan el apoyo de otras personas que tienen vivencias similares. Es posible que usted se sienta menos aislada si habla con otras personas sobre sus necesidades y sus sentimientos. Además, podrá intercambiar ideas con otros asistentes de cómo hacer más liviano su trabajo y crear sistemas de apoyo, tanto para ustedes como para todas las personas con discapacidad a las que cuidan.

Si usted sabe que hay otros asistentes en su comunidad, pero que no hay un grupo ya formado, tal vez a usted le toque formar uno. Algunos de los grupos más unidos y más activos nacieron de la idea de una sola persona. Unidas en un grupo, las personas pueden trabajar juntas para solucionar problemas y así lograr más que si cada quien trabajara por su cuenta.



Para comenzar un grupo:

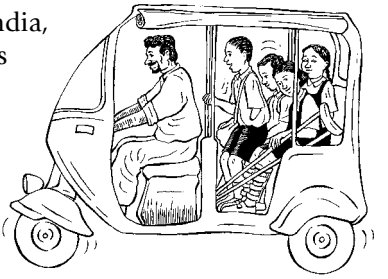
Encuentre por lo menos a 2 personas que se dedican a ayudar o a cuidar a una mujer con discapacidad que estén interesadas en formar un grupo. Si no conoce a otras familias que tienen alguna integrante con una discapacidad, quizás un trabajador de salud conozca a otras familias en las comunidades cercanas.

Planee cuándo y dónde reunirse. Es conveniente elegir un lugar donde todos se sentirán cómodos al hablar en grupo, tal como una escuela, un centro comunitario, una cooperativa o una iglesia. Durante la primera reunión, explique por qué se reunió el grupo y qué es lo que espera lograr.

Es probable que una sola persona del grupo dirija las primeras reuniones. Pero es importante que ninguna persona tome decisiones por sí misma en nombre del grupo. Todos los participantes deben tener oportunidad de hablar. Pero no hay que dejar que la discusión se aleje mucho de los temas principales de la reunión. Después de las primeras reuniones, los participantes podrán turnarse para dirigir al grupo. De esta manera, hasta los más tímidos quizás se animen a participar más activamente.

Juntos ayudamos a nuestros niños y a nosotros mismos

En una comunidad pobre de Bangalore, en la India, varias familias de niños y adultos discapacitados formaron un grupo de apoyo. Se reúnen una vez a la semana para conversar y para hacer planes para promover y exigir servicios en su comunidad para las personas con discapacidad. Además, tienen y manejan varios mini taxis que usan para traer y llevar a la escuela a los niños con discapacidad.



APRENDAN A APOYARSE MUTUAMENTE EN SU GRUPO

Con frecuencia, las personas que siempre están cuidando a alguien no tienen tiempo de pensar en sus propios sentimientos. O, a veces, creen que no tienen derecho a estar molestas o que sólo la mujer con discapacidad tiene derecho a sentirse así. No es fácil hablar en confianza sobre los sentimientos, las experiencias y los desafíos de ser un asistente. Aun cuando las personas se conocen bien, esas conversaciones se vuelven más fáciles con la práctica.

Para algunas personas es más fácil hablar en un grupo que lo es para otras. Pero no necesariamente hay que hablar para expresar lo que se piensa o se siente. Hay diferentes actividades que su grupo puede probar para que todos participen a gusto, como por ejemplo, cantar canciones, crear poemas o relatar historias. Además, es posible que algunas personas prefieran hacer dibujos, porque así es como se expresan mejor.

Aquí hay algunas sugerencias para ayudar a los miembros de un grupo a sentirse cómodos y en confianza:

Escuche atentamente lo que digan los demás, sin juzgarlos. Piense en cómo le gustaría que los demás le escucharan a usted y luego trate de escucharlos a ellos de esa manera.

Trate de no decirles a los demás lo que deben hacer. Usted puede ayudar a los demás a entender lo que sienten y puede compartir sus propias experiencias. Pero cada quien necesita decidir por su cuenta cuál es la mejor manera de ayudar a las personas con discapacidad.

El grupo de apoyo puede ser un lugar donde los asistentes demuestran su ira o lloran cuando están decepcionados. Si ustedes hablan sobre sus experiencias e intercambian ideas, juntos podrán encontrar maneras de cambiar las cosas que les causan esos sentimientos.

Prepararse para actuar

Un grupo que trabaja unido puede solucionar muchos problemas. Cuando los miembros de su grupo estén listos para actuar, podría ser útil que sigan estos pasos:

1. Escojan un problema que la mayoría del grupo considere importante. Aunque es probable que se necesiten muchos cambios, su grupo quizás tenga más éxito si trata de solucionar un solo problema a la vez. Al principio, escojan un problema que el grupo probablemente pueda solucionar pronto. Después, en la medida que los miembros del grupo aprendan a trabajar juntos, podrán dedicarse a solucionar problemas más complicados.

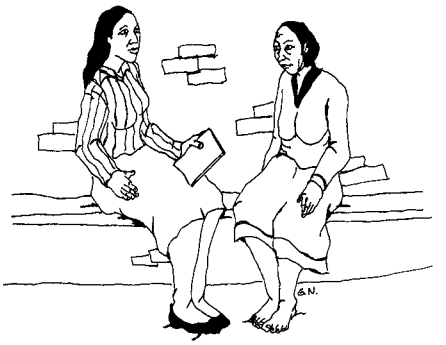
2. Decidan cómo quieren solucionar el problema. Hagan una lista de muchas soluciones diferentes y luego escojan la solución que mejor aprovecha los recursos y las fortalezas de su grupo.

3. Hagan un plan. Los miembros del grupo tendrán que encargarse de diferentes tareas para cumplir con el plan. Traten de fijar un plazo para el cumplimiento de cada una de las tareas.

4. Cuando se vuelvan a reunir, hablen de cómo va la tarea de cada quien. Si se presentan dificultades, cambien el plan según sea necesario.

Palabras al trabajador de salud:

Los trabajadores de salud pueden apoyar a los asistentes. Cuando atienda a una mujer con discapacidad, trate de hablar con ella sobre su relación con su asistente. Si la acompaña su asistente a la consulta, hable con las dos sobre su relación y sobre lo que cada una necesita de la otra.

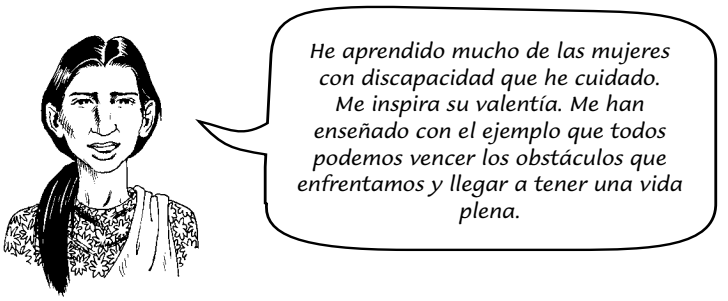


Pregúntale al asistente si le puedes ayudar con algún problema.

Anime a la asistente a hablar sobre sus propios sentimientos y escúchela con atención. No la regañe si se siente desanimada o molesta. Es mucho trabajo cuidar a otra persona. Recuérdele que es normal que a veces se sienta triste, enojada o frustrada.

Hágale preguntas a la asistente sobre sus propias necesidades. Recuérdele que necesita cuidarse a sí misma y no sólo a la mujer con discapacidad.

Trate de encontrar a alguien que pueda suplir a la asistente para que ella pueda descansar. Toda la gente necesita tiempo para atender sus propias necesidades y para divertirse. Averigüe si hay un pariente o alguien de la comunidad que pueda ayudar por ratos a la mujer con discapacidad.

Si es necesario, déles más capacitación en atención de salud y asistencia psicológica a los asistentes de su comunidad, para que puedan atender mejor a las mujeres con discapacidad que cuidan.

IMPORTANTE No es lo mismo que una asistente se sienta frustrada a que maltrate a la persona que cuida. A veces, los asistentes se sienten descontentas y se enojan tanto que podrían hacerle daño a la persona que cuidan. Siempre esté pendiente de los signos del maltrato cuando examine a una mujer con discapacidad (y a cualquier otra mujer) y trate de hablar con ella en privado para asegurarse de que su asistente no le maltrata de ninguna forma. Para mayor información sobre el maltrato y la violencia contra las mujeres con discapacidad, vea el Capítulo 14.