

Guía de Ayuda

9

Ayuda para niños y jóvenes

Esta sección provee orientación para que usted pueda ayudar a los niños y jóvenes que son cercanos a la persona con ELA o se involucran en las tareas de cuidado.



Asociación Argentina de
Esclerosis Lateral Amiotrófica

mnda
motor neuron disease
association

¿Cómo explicar la ELA a niños y jóvenes?

Cuando se le dice a alguien que tiene ELA, puede ser confuso y chocante para toda la familia. Si hay niños y jóvenes involucrados, puede ser particularmente difícil.

Tratamos de escondérselo a los niños, ya que estamos inseguros sobre qué decir o hacer

Nuestro instinto natural es proteger a los miembros más jóvenes de la familia de la angustia y la preocupación, pero la ELA no es algo que pueda ocultarse o disfrazarse. Los niños y los jóvenes verán la enfermedad progresar y los síntomas empeorar.

No recuerdo que me hayan dicho que mamá tenía ELA, sólo que me sentía confundido y todo cambiaba

Ellos pueden tratar de buscar información por sí mismos, frecuentemente a través de internet, lo cual puede no ser confiable o provocar alarma. Si se deja a los niños y a los jóvenes abandonados a su propia imaginación, pueden culparse a sí mismos o sentirse aislados.

Me culpé por la muerte de papá durante mucho tiempo. Veía como si su enfermedad fuera mi culpa

La manera en la que explique la ELA a una persona joven dependerá de su edad y capacidad para recibir nueva información. Intente utilizar palabras que sean claras para ellos. Puede ser útil hablar sobre los efectos físicos de la enfermedad para que sepan qué esperar.

Por ejemplo, si la persona con ELA tiene problemas con las expresiones faciales, esto puede no ser obvio para un joven. Ellos pueden incluso pensar que han hecho algo malo. Para ayudarlos, usted podría decir “Los músculos en la cara del abuelo no están funcionando bien. No está enojado con nadie, simplemente le resulta difícil sonreír”.

Los hechos clave para ayudar a una persona joven son:

- No es culpa de nadie si alguien contrae ELA. No hay nadie a quien culpar;
- No está causado por algo que alguien hace;
- No se puede “pescar” la enfermedad tocando a alguien que la tiene;
- Los niños pequeños no contraen ELA, y si bien hubieron adultos jóvenes que fueron diagnosticados, la mayoría tiene 50 años o más cuando esto sucede;
- Existe un tipo de ELA donde más de una persona en la familia la tuvo, pero esto es extremadamente raro.

A medida que la enfermedad progresa, mantenga abierta la comunicación con niños y jóvenes. Si ellos saben qué puede suceder después, estarán más preparados y con menos chances de sentirse impactados cuando un síntoma empeora.

¿Quiénes son cuidadores jóvenes?

Un cuidador joven puede ser un hijo, nieto, hermano, hermana, u otro pariente o amigo de la persona con ELA.

Ellos pueden vivir con la persona que tiene ELA o estar cerca para visitar. Encontrar un equilibrio entre vivir y cuidar puede ser difícil cuando hay jóvenes involucrados.



Es difícil saber cuándo pedirle a las chicas ayuda y cuando no. Ellas han visto cosas que no deberían haber visto a su edad, ¿pero cuál es la alternativa? Creo que la presión en ellas es la más grande, pero son un orgullo para ellas mismas. Desearía haber tenido más tiempo para ellas



Una vez que niños y jóvenes saben lo que está ocurriendo, a menudo se involucran de alguna forma en las tareas. Esto puede suceder porque:

- Quieren sentirse involucrados y ofrecer su ayuda;
- Quieren pasar tiempo con la persona que necesita cuidado y empiezan a hacer cosas para él o ella;
- Hay cosas útiles que ellos pueden hacer en la casa mientras usted está cuidando a la persona con ELA;

- Usted como cuidador principal necesita ayuda;
- Viven con la persona que tiene ELA (y quizás usted no);
- Las necesidades de cuidado de la persona se tornan complejas y necesita apoyo adicional;
- Viven con un padre solo o madre sola que tiene ELA, y pasan a ser los principales cuidadores.



Me considero un cuidador joven, hice lo que tenía que hacerse. Realmente no tuve una opción



¿Qué hacen los cuidadores jóvenes?

Los cuidadores jóvenes pueden hacer todas las tareas que un cuidador adulto haría, pero esto no siempre es apropiado. Aquí es donde la evaluación de sus necesidades se torna muy importante para asegurar que el apoyo adecuado esté disponible.

Dependiendo del tipo de cuidado que se necesite, los cuidadores jóvenes pueden involucrarse en:

- Ayudar a hermanos y hermanos jóvenes;
- Tareas domésticas o de lavandería;
- Comprar alimentos o provisiones;
- Preparar comidas;
- Ayudar a la persona con ELA a comer y beber;
- Dar medicación;
- Ayudar a la persona con ELA a vestirse y lavarse;
- Brindar apoyo emocional y compañía.



Al principio, nada cambió mucho, pero gradualmente tuve que ayudar más y más



Una evaluación de las necesidades de un cuidador joven debe considerar su bienestar, tareas escolares o empleo, vida social e intereses. El plan de apoyo debe hacerse con acuerdo del joven y de sus padres o tutores.

Ver título posterior, Derechos de los cuidadores jóvenes para más información sobre evaluar las necesidades de niños o jóvenes que se involucran en el cuidado.

¿Cómo afecta la tarea de cuidador en la vida del joven?

Los cuidadores jóvenes pueden verse afectados en algunas o todas de las siguientes formas:

- La sensación de que la tarea de cuidar invadió su vida;
- La sensación de que la expectativa sobre ellos es abrumadora;
- Concurrir al colegio o al trabajo se torna difícil;
- Las amistades pueden ser difíciles de manejar si hay menos tiempo para socializar;
- Pueden sentirse avergonzados de traer amigos a casa si les preocupa la instalación de equipos, los cambios en el ambiente o las discapacidades de la persona;
- Pueden sentir celos de los amigos que llevan una vida aparentemente “normal”;
- Las relaciones familiares se ven a menudo complicadas por los efectos y las demandas de la enfermedad;
- Se sienten muy cansados e irritables (especialmente cuando enfrentan la pubertad al mismo tiempo);
- Sienten siempre que sus necesidades quedan en segundo plano;
- Pueden preocuparse por el dinero si la familia se encuentra bajo presión económica –particularmente si uno o ambos padres tienen que dejar el trabajo por causa de la ELA.

Es muy difícil intentar estudiar para sacar notas altas, frecuentar a los amigos, cuidar a mi papá y ayudar a mamá a cuidarlo también. Siento mucha responsabilidad y pienso en cosas que ni siquiera cruzarían por la cabeza de mis amigos

Al igual que los cuidadores adultos, los cuidadores jóvenes pueden sentir muchas emociones diferentes, y estas a veces cambian rápidamente. Su ánimo puede subir o bajar de un momento a otro. Cuando su ánimo está “arriba”, pueden sentir:

- Felicidad por poder contribuir;
- Orgullo por un logro;
- Sensación de control por estar involucrados;
- Sensación positiva sobre ellos mismos y sobre lo que pueden hacer;
- Cercanía con la persona con ELA;
- Que hoy es un buen día o incluso solo un día “normal”;
- Una creciente sensación de independencia;
- Que están construyendo recuerdos con la persona con ELA.

Cuando su ánimo está “abajo”, los cuidadores jóvenes pueden experimentar sentimientos de:

- tristeza
- furia
- preocupación
- miedo
- estrés
- culpa
- vergüenza
- abandono
- indiferencia o apatía.

Sus propias emociones también pueden verse afectadas por tratar de cuidar a más de una persona a la vez, al tiempo que enfrenta las demandas de la ELA.

Como madre, me preocupo todo el tiempo de que si algo me sucede a mí, ella no va a tener a nadie. Me siento ansiosa, incompetente y constantemente dividida entre nuestra hija y el cuidado a mi esposo. Su vida es una versión reducida de lo que pudo haber sido

Los niños y los jóvenes pueden ser resistentes y descubrir sus propias fortalezas cuando alguien cercano es diagnosticado con ELA.

Si les resulta particularmente difícil, estos sentimientos pueden tornarse intensos o abrumadores. En algunos casos, esto puede llevar a reacciones extremas, lo cual puede incluir:

- Volverse introvertidos o depresivos;
- Presentismo bajo o mal rendimiento en la escuela;
- Trastornos alimenticios;
- Autolesión;
- Abuso de drogas o alcohol;
- Ser víctimas de “bullying” o hacérselo a otros;
- Comportamiento perturbador o agresivo;
- Tendencia a escaparse.

Si necesita asesoramiento sobre apoyo para niños o jóvenes en su familia, hable con alguien lo antes posible.

Lo que sucede en casa está afectando muy negativamente en los exámenes escolares de mi hija. Me siento muy culpable

Existen otras organizaciones que pueden ayudar también, y que ofrecen servicios designados para niños y jóvenes. También pueden asesorarlo sobre cómo buscar apoyo para miembros jóvenes de la familia si tiene inquietudes.

Organizaciones privadas y estatales en ARGENTINA que asisten a jóvenes y niños:

Ministerio de Desarrollo Social de la Nación:
<http://www.desarrollosocial.gob.ar/ninezyfamilia>

Ministerio de Desarrollo Social de la Ciudad de Buenos Aires:
<http://www.buenosaires.gob.ar/desarrollohumanoyhabitat/ninezyadolescencia>

Guía de Derivaciones del Ministerio de Justicia de la Nación: <http://www.jus.gob.ar/atencion-al-ciudadano/guia-de-derivaciones/ninez-y-adolescencia.aspx>

Acompañamiento para niños y adolescentes en duelo: <http://fundacionaiken.org.ar/>

Su maestro/a o profesor/a también puede ayudar a arreglar servicios de apoyo a través de la escuela o colegio.

Ver próximo título en esta sección, Estudios y trabajo.

Derechos de los cuidadores jóvenes

La Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño (CDNONU) es un tratado internacional sobre derechos humanos que otorga a los niños y jóvenes (17 años de edad o menores) una lista integral de derechos. Todas las políticas y prácticas de gobierno de cualquier país deben respetar estos derechos, que cubren una gran amplitud de cuestiones.

Los niños tiene derecho a:

- Tener una niñez;
- Educación;

- Salud y servicios de salud;
- Ser oídos, escuchados y a que se les crea;
- Estar protegidos contra daño físico y psicológico;
- Privacidad y respeto;
- Que se tengan en cuenta sus opiniones cuando se toman decisiones que afectan sus vidas.

Pueden encontrarse más detalles en:
<http://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/CRC.aspx>

Esto significa que los cuidadores jóvenes tienen el derecho a la información, la elección y el bienestar. A fin de proteger estos derechos, las necesidades de los cuidadores jóvenes deben ser evaluadas en cada país

Estudios y trabajo

Algunos jóvenes prefieren mantener su vida doméstica en privado, pero es conveniente informar a su escuela o empleador sobre lo que está sucediendo.

¿Qué pueden hacer las escuelas?

Si un cuidador joven está luchando por estar al día con sus tareas escolares o se ha perdido clases como consecuencia de cuidar a una persona, es recomendable mantener a la escuela informada.



Ver a su abuelo empeorar semana a semana realmente la afectó, pero su escuela organizó una orientación



Los servicios pastorales en algunas escuelas proveen apoyo para una variedad de necesidades prácticas, emocionales y conductuales. Este tipo de apoyo puede ser provisto por maestros, consejeros o a veces otros alumnos que actúan como mentores.

Consulte en la escuela sobre qué tipo de apoyo pueden ofrecer, ya que esto varía entre escuelas públicas, privadas o parroquiales, y muchas veces depende de la política de cada escuela.

¿Qué pueden hacer los empleadores?

Si un cuidador joven se encuentra empleado, ya sea en un trabajo de medio tiempo o tiempo completo, puede preocuparle que su trabajo se vea afectado por las demandas del cuidado.

En la mayoría de los casos, los empleadores están capacitados para ayudar de la siguiente forma:

- Ajustar las horas de trabajo para adecuar a la tarea de cuidado;
- Permitir el trabajo flexible, de modo que las horas cambien según sea apropiado;
- Proveer alguna clase de licencia para cuidador (esto puede ser sin goce de sueldo, pero puede ser útil en situaciones urgentes).

¿Qué profesionales pueden asistir a los cuidadores jóvenes?

Los jóvenes pueden recurrir a personas o grupos profesionales durante su rol de cuidadores, según el área donde residan.

Esto puede incluir visitas domiciliarias según corresponda y con el permiso de un mayor.

Estos profesionales pueden estar involucrados con:

- El cuidado sanitario o social directo de la persona con ELA;
- La asistencia a niñez o adolescencia;
- La vida escolar, si el cuidador joven aún está en la escuela.

La siguiente lista provee una breve explicación de lo que hace cada uno de esos contactos:

Maestro/a o profesor/a Guía

Estos educadores son designados por la escuela o colegio para estar a cargo de un área específica. A menudo, son el principal contacto con los estudiantes, incluso los que tienen tareas de cuidado de personas.

Trabajador/a social

Un miembro del sector de servicios sociales, quien ayuda a las personas con sus necesidades de asistencia social. Pueden evaluar necesidades de cuidadores jóvenes, ofrecer apoyo y arreglar beneficios, según corresponda al caso.

Centro o red de afectados

La Asociación ELA Argentina ofrece asesoramiento y capacitaciones para cuidadores en general (ver sección 8).

Contáctese a Info@asociacionela.org.ar

Equipo multidisciplinario

Este es un equipo de profesionales de diferentes disciplinas sanitarias y sociales, que trabajan juntos (generalmente dentro de una clínica) de manera coordinada para proveer cuidado y tratamiento.

Profesionales de la salud y la asistencia social

Muchos profesionales de la salud y la asistencia social (no necesariamente de forma coordinada entre ellos) estarán involucrados en el cuidado y el tratamiento de una persona con ELA y los cuidadores jóvenes pueden conocer una amplia variedad de ellos, especialmente si el cuidado se torna complejo y estos profesionales realizan visitas domiciliarias.

Ver Sección 5 ¿Con qué tipo de apoyo se puede contar? para ver una lista de estos profesionales con una explicación del rol de cada uno.

Personal hospitalario

Los hospitales no sólo se relacionan con la muerte. Para el caso de enfermedades terminales como la ELA, los equipos de cuidado paliativo hospitalario y de especialidad brindan un amplio rango de servicios para mantener la calidad de vida, desde el diagnóstico en adelante. Este tipo de cuidado incluye apoyo para familias y cuidadores jóvenes.

Esto puede ayudar a los jóvenes a enfrentar situaciones difíciles y aprender a lidiar con el dolor en el futuro.

Servicios y trabajadores de asistencia para jóvenes

Ver instituciones y organismos más arriba en esta sección.



La ELA significó un impacto inmenso e invadió mi vida. Tuve que dejar mi trabajo ya que ocuparme de cuatro hijos y de la progresión de la ELA de mi papá era demasiado



Puntos clave

- Discutir la ELA con niños y jóvenes puede ser difícil, pero existen menos chances de que se aislen o sientan culpa si se los mantiene informados.
- Intente asegurarse de que los niños y los jóvenes acepten que en la ELA no hay ningún culpable.
- Los niños y los jóvenes pueden aprender capacidades de vida gracias a las tareas de cuidado y les puede resultar positivo estar involucrados.
- Un maestro/a guía que asiste a cuidadores jóvenes, o un maestro/a en el cual el niño o joven confíe, pueden ofrecer apoyo práctico y emocional en la escuela.
- Si una persona joven tiene un empleo, puede resultarle útil informar a su empleador sobre lo que está sucediendo y averiguar sobre trabajo flexible.
- Si a usted le preocupa cómo un niño o joven está enfrentando la situación, solicite asesoramiento a su médico. Puede existir alguna organización especializada que brinde apoyo adecuado. También puede contactarse a info@asociacionela.org.ar

Otras publicaciones de la MND Association del Reino Unido:

Living with motor neurone disease:

Una guía sobre ELA para ayudar a manejar el impacto a partir del diagnóstico y mantener la mejor calidad de vida posible.

* Esta guía se encuentra traducida al español en <http://asociacionela.org.ar/index.php/la-ela/guias-de-ayuda>

End of life: a guide for people with motor neurone disease (“El final de la vida, una guía para personas con ELA”).

La MND Association del Reino Unido provee información para ayudar a profesionales a asistir a personas con ELA, sus familias y cuidadores.

La información en inglés se encuentra en:

www.mndassociation.org/professionals

Further information

Fechas del documento original:

Creación: Enero de 2016

Próxima revisión: Enero de 2019

Versión: 1

MND Association

PO Box 246, Northampton NN1 2PR

Tel: +44 1604 250505

Website: www.mndassociation.org

Registered Charity No. 294354

© MND Association 2016

Todos los derechos reservados. No se permite la reproducción, copia o transmisión de esta publicación sin autorización por escrito.

Por referencias y reconocimientos, por favor consultar guía completa (en inglés) “Caring and MND: support for you” (El Cuidado y la ELA: apoyo para usted).

La MND Association ha sido certificada como productora de información confiable sobre salud y asistencia social.

www.england.nhs.uk/tis

* Esta guía se encuentra traducida al español en <http://asociacionela.org.ar/index.php/la-ela/guias-de-ayuda>



Asociación Argentina de Esclerosis Lateral Amiotrófica

Av. Belgrano 687 8 Piso - Oficina 33
C1092AAG -C.A.B.A - Bs.As. - Argentina
Tel: (011) **4342-8431** / 4334-4844 / 4343-2706
info@asociacionela.org.ar
www.asociacionela.org.ar