



# Craig Hospital

Redefining Possible for People with Spinal Cord and Brain Injuries

Provided as a courtesy of  
Craig Hospital  
3425 South Clarkson St.  
Englewood, Colorado 80113

[www.craighospital.org](http://www.craighospital.org)

For more information:

**Craig Hospital Nurse Advice Line**

**1-800-247-0257**

## A medida que pasan los años: Cómo aceptar ayuda nueva

*El mundo en el que vivimos, y nosotros mismos, valora mucho la independencia física. Nos educan con la expectativa de que, en última instancia, cuidemos de nosotros mismos. Cuando somos pequeños, aprendemos a vestirnos y a comer, cuando somos adolescentes, aprendemos a conducir y a pensar por nosotros mismos y, finalmente, como adultos, asumimos la responsabilidad por nuestras vidas. ¡Aleluya! Finalmente hemos crecido.*

### Agregue las lesiones en la médula espinal...

Entonces, en algún momento, llega una lesión en la médula espinal y todo queda patas para arriba. Muchos sobrevivientes deben cederle gran parte del control al personal del hospital, a los cuidadores, a los padres e incluso al gobierno. Algunos luchan contra la sensación de volver a la niñez y la mayoría debe enfrentar el concepto de vivir al límite: de ser independientes ahora, pero sólo a un respiro, una caída, una herida en la piel, de perder una gran parte de esa independencia. ¿Qué pasa si se lesiona un hombro y ya no puede trasladarse? ¿Qué sucede si pierde la destreza manual para el cuidado de la vejiga o el rango de movimiento para vestirse, o quizás la energía para realizar las tareas del hogar?

### ...y envejecer también...

Agregue el envejecimiento a la mezcla. ¿Qué sucede entonces? Aún aquellos que no están discapacitados pueden, eventualmente, darse cuenta que los años pasan, la barrera que separa la independencia de la dependencia crece progresivamente y se vuelve cada vez más delgada. Si vivimos lo suficiente, con el tiempo nos volveremos dependientes durante un período mayor o menor de tiempo. Con una lesión en la médula espinal, eso sucede antes. No tiene que agregar muchos años a su lesión para volverse dolorosamente consciente de que su independencia es frágil, de que en algún punto lo único que se interpondrá entre usted y una situación de vida imposible es la ayuda de otra persona. Sin embargo usted luchó una larga y valiente batalla para ganar su independencia después de la lesión, y hará cualquier cosa para preservarla. Cualquier compromiso parece un fracaso fundamental.

El contenido de este documento es sólo para fines de información general y no sustituye el asesoramiento médico profesional o el tratamiento para la afección médica específica. No se insinúa ni establece de otro modo una relación profesional por el hecho de leer este documento. Usted no podrá usar esta información para diagnosticar o tratar un problema de salud o una enfermedad, sin consultar con un proveedor calificado de atención médica. Muchos de los recursos mencionados no están afiliados a Craig Hospital. Craig Hospital no asume responsabilidad por materiales de terceros u otras acciones u omisiones como resultado de contenidos o sugerencias realizadas en este documento, y no se deberá recurrir al mismo sin investigación independiente. La información de esta página es un servicio público suministrado por Craig Hospital y de ninguna manera representa una recomendación o autorización de Craig Hospital.

## El dilema:

Para la mayoría de los sobrevivientes, que se aferraron al santo grial de la autosuficiencia, ese es un dilema terrible. El dilema no desaparece. Pero puede no ser tan terrible.

## Los hechos:

Les guste o no, la necesidad de ayuda forma parte de la imagen de la lesión de médula espinal tanto como la silla de ruedas. Aproximadamente el 40% al 45% de los sobrevivientes de la SCI usan algún tipo de ayuda personal y el porcentaje aumenta con la edad. El *British Longitudinal SCI Aging Study* (Estudio británico de envejecimiento longitudinal de la SCI) realizado con sobrevivientes lesionados de 20 años de edad o mayores demostró que el 22% tuvo un aumento en la cantidad de ayuda que necesitaban, independientemente de cuánta ayuda necesitaran inicialmente o no.

¿Por qué? Un cuarto de ese 22% culpó a la fatiga o debilidad, otro cuarto culpó a alguna otra condición médica. El aumento de peso fue otra causa importante. Las áreas en las que necesitaban más ayuda era con los traslados (si eran parapléjicos) y con la movilidad en general (si eran cuadripléjicos). Otras áreas problemáticas son: vestirse, ir al baño, realizar las tareas del hogar y comer.

## La forma de pensar:

Así que, dado el peso que la sociedad coloca sobre la independencia, ¿cómo maneja usted la posibilidad de más dependencia?

La clave es la forma de pensar. Intente pensar en lo que determina su propio valor y calidad de vida: ¿tiene que poder hacer todo usted mismo o es suficiente con saber que alguien puede hacer el trabajo por usted? Debe darse cuenta de que usted es el único responsable de esa determinación.

Considere a estas dos personas:

- Gary es un estudiante universitario de 20 años de edad, con cuadriplejía. Todas las mañanas su despertador lo despierta a las 4:00 a.m. Luego pasa tres horas preparándose para su primera clase. Rara vez tiene tiempo para desayunar.
- Jon es otro estudiante cuadripléjico. Duerme hasta las 7:00, cuando llega el asistente de cuidado personal que él contrató y entrenó. Treinta minutos después está levantado, bañado y vestido. Su cama está hecha y está camino a la cafetería o desayunando.

En gran medida, la autoestima de Gary proviene de su independencia física a la que se aferra ferozmente. Le gusta saber que no necesita ayuda.

Pero Jon sabe que, independientemente de quién haga la tarea, él, Jon, tiene el control total. También tiene la libertad de gastar el tiempo y la energía que alguna vez utilizó para su cuidado, en actividades que son más importantes para él.

## Cómo aceptar ayuda nueva

## La fuente de la estima:

La autoestima y la aceptación de la ayuda pueden no ser incompatibles después de todo. Para la mayoría de nosotros, a medida que envejecemos, saber que tenemos el control y los recursos para que se hagan las cosas se vuelve progresivamente más importante que hacerlas nosotros mismos. Aprendemos a interactuar con nuestro entorno consumiendo servicios y pensamos muy poco en eso. La mayoría de nosotros estamos cómodos con no poder reemplazar la transmisión de nuestros autos, podemos contratar un mecánico para que lo haga. La mayoría de nosotros no cultiva los alimentos, acarrea agua ni produce combustible para calefaccionar nuestras casas, contratamos esas cosas y eso no nos quita el sueño.

## ¿Qué es lo primero?

Si vemos los servicios de cuidado personal de la misma forma, quizás pueda contratar esa rutina para vestirse a la mañana temprano, ese servicio de traslado o lo que sea que le impida continuar con su día, y gastar su energía en educación, en una carrera o en prestar servicio a su comunidad.

El punto: ***aférrse a las actividades que realmente le importan y delegue o negocie las que no le importan.***

### ***Por ejemplo:***

- Usted tiene las habilidades para trabajar, pero no tiene energía suficiente para cuidarse también. Si su trabajo es su principal interés y, especialmente, si generará el dinero para pagar a alguien que le ayude, ¿cuál es la derrota en contratar a un asistente de cuidado personal para que le ayude para estar listo para el trabajo?
- El tiempo de voluntario que invierte es lo más gratificante que hace, pero necesita alguien que lo ayude con la ducha y a vestirse antes de poder llegar al lugar. ¿No tiene sentido, si puede pagarla, el aceptar ayuda y el enriquecimiento que puede obtener de esa experiencia?
- Quizás usted trabaja para un centro de vida independiente. Pero necesita alguien que lo vista, un conductor, un mandadero y alguien que vacíe la bolsa de orina. Su trabajo es ayudar a las personas, entonces ¿por qué rehusarse a aceptar ayuda usted mismo?
- Usted ama esquiar sentado y es totalmente independiente. Pero no existe el esquí sin ayuda en la colina. ¿Puede seguir siendo obstinado sobre su independencia en el hogar y alegrarse con un fin de semana de diversiones?

## Cómo aceptar ayuda nueva

## La independencia es relativa:

La independencia es algo relativo. ¿Cuántos de nosotros somos realmente independientes de otras personas? Físicamente, psicológicamente o financieramente, y de muchas otras formas, somos todos *inter*dependientes. Es parte de ser humano. Y aceptar ayuda, por supuesto, no nos impide de ninguna forma ayudar a otros nosotros mismos. Desde esta perspectiva, la decisión de utilizar más ayuda no es admitir el fracaso, sino un acto de fortaleza. De hecho, aceptar cuidados adicionales puede brindar una independencia óptima. Para muchos, asumir la responsabilidad y el control sobre un nivel apropiado de asistencia física aporta más libertad y flexibilidad que rechazar rígidamente toda ayuda.

Este folleto se redactó con fondos del Instituto Nacional sobre Discapacidad e Investigación de Rehabilitación del Departamento de Educación de EE.UU. Las opiniones que aparecen en esta publicación son del beneficiario del subsidio y no necesariamente reflejan las opiniones del Departamento de Educación de EE.UU.

## Cómo aceptar ayuda nueva