

## Mudándose de Casa: ¿Deberían sus padres mudarse con usted?



Ruth, la madre de Lisa, ha estado viviendo sola desde que su padre murió hace cinco años. Ruth sigue siendo un miembro activo de su iglesia y come a mediodía en el centro para ancianos, un par de veces a la semana. Típicamente, Lisa hace la compra y acompaña a Ruth cuando tiene que ir al médico, y Ruth cena en casa de Lisa por lo menos una vez a la semana.

Últimamente Lisa ha notado que la casa de su madre no está tan limpia como antes. Lisa ha observado varias veces que hay platos sucios y una olla quemada en el fregadero – algo que nunca habría pasado antes en casa de su madre. El otro día Lisa vio un sobre verde encima de la mesa del comedor que era un aviso de la compañía eléctrica de que ella no había pagado la factura todavía.

Poco a poco, Lisa ha empezado a pensar que su madre puede tener problemas de memoria y es posible que no pueda seguir viviendo sola con seguridad en su propia casa. Las dos siempre han tenido una relación íntima, y Lisa siempre

*(continúa en la página 2)*

## Innovadora Ley de “Baja Familiar Pagada” en Efecto en California

### *Cuidadores familiares incluidos en el nuevo programa.*

La mayoría de los trabajadores de California tienen derecho a tomar hasta seis semanas al año de baja familiar, pagada parcialmente a través del Programa Estatal de Seguro de Incapacidad (SDI)

Este programa, que se hizo ley en 2002, está completamente subvencionado por los trabajadores, y afecta a los cuidadores familiares así como a los nuevos padres.

Los trabajadores que participan en el SDI (que son la mayoría de los trabajadores de California, a excepción de algunos empleados públicos) vieron un ligero aumento en su deducción salarial para el SDI a partir del pasado mes de Enero. Este pequeño aumento (27 dólares al año como media) subvenciona la primera ley de baja familiar pagada del país. Comenzando el 1 de Julio, los trabajadores californianos podrán tomar una baja familiar pagada para cuidar de un familiar gravemente enfermo o para pasar tiempo con un recién nacido.

¡Ya no será necesario decidir entre cuidar de un familiar y el cheque del trabajo!



## Mudándose de Casa: ¿Deberían sus padres mudarse con usted?

(continuado de página 1)

asumió que su madre con el tiempo se iría a vivir con ella. Pero ahora Lisa tiene que pensar en lo que eso significaría.

La decisión de llevarse a uno de sus padres a vivir con usted no es tan sencilla como podría parecer. Surgen numerosas situaciones y preguntas que necesitan ser resueltas. Los consejeros de FCA sugieren que se consideren los siguientes asuntos antes de llevar a cabo el traslado:

### Relaciones

- ◆ ¿Cómo hablaré a mi madre sobre el traslado?
- ◆ ¿Qué les parece a mi esposo e hijos que mi madre se venga a vivir con nosotros, y cómo afectará esto a nuestra vida familiar?
- ◆ ¿Qué cosas serán fáciles y cuáles difíciles de negociar al vivir juntos?
- ◆ ¿Cuáles son los límites de mi capacidad para cuidar de mi madre en casa y que pasaría si tuviera que internarla en una casa de convalecencia?
- ◆ ¿Qué les parecerá a mis hermanos y cuánto podrán ayudarme ellos a cuidar de mi madre?
- ◆ ¿Vendrán sus amigos a visitarla a mi casa o dependerá ella de mí para todas sus actividades sociales?
- ◆ ¿Cuáles son mis necesidades en cuanto a intimidad y tiempo para mí misma?

(continúa en la página 6)

# Al Día

**Al Día** es publicado tres veces al año por La Alianza para Cuidadores de Familia, un Centro de Recursos para Cuidadores que forma parte de la red estatal que sirve a familias y cuidadores de adultos con trastornos cerebrales por todo el estado de California. La Alianza es una agencia no lucrativa que apoya y asiste a los cuidadores a través de la educación, servicios, investigaciones y representación. El Centro Nacional para Cuidadores, un proyecto de La Alianza para Cuidadores de Familia, trabaja para promover el desarrollo de normas públicas y programas que sean rentables y de alta calidad, para cuidadores en todos los estados del país.

Valoramos la participación de nuestros lectores. Por favor envíe comentarios, preguntas, peticiones para recibir **Al Día** o cambios de dirección a **Jill Nielsen, FCA, 180 Montgomery St., Suite 1100, San Francisco, CA 94104, (800) 445-8106**, o por email [jnielsen@caregiver.org](mailto:jnielsen@caregiver.org). Los materiales incluidos en **Al Día** solamente pueden ser reproducidos con el permiso de La Alianza para Cuidadores de Familia.

**Editora:**  
Jill Nielsen

**Gráficas:**  
Melania Jusuf

**Colaboradores:**  
Fernando Quiñones  
Donna Schempp

**Directora Ejecutiva:**  
Kathleen Kelly

Invierno 2005  
© 2004 Family Caregiver Alliance



## La sexualidad y la demencia

### Manejando los cambios en sus relaciones íntimas

¿Cómo han cambiado sus relaciones de pareja a consecuencia de una enfermedad? Los médicos parecen reacios a tratar este asunto con los cuidadores involucrados con una enfermedad crónica a largo plazo.

“Nadie me preguntó sobre mi matrimonio o mi sexualidad, aunque son partes importantes de nuestro bienestar. Nadie me preguntó, “¿cuál es su calidad de vida?”... Yo soy un individuo sexual. Tengo 76 años y aún estoy vivo”, dijo Jerry, quien cuidaba de una esposa con demencia.

El tema principal de una conferencia de los Centros de Recursos para Cuidadores de California fue la sexualidad e intimidad. Este tema fue presentado por un panel de cuidadores que compartieron sus experiencias en el cuidado de sus seres queridos. Ante la audiencia de profesionales, el moderador preguntó a cada uno de los cuidadores si alguien les había preguntado alguna vez cómo la enfermedad afectaba a su capacidad para tener relaciones íntimas. Todos y cada uno de ellos respondieron que el tema nunca había surgido con ningún profesional, ni siquiera en un grupo de apoyo para cuidadores. A no ser que se trate de una enfermedad, nuestra sociedad tiende a negar la sexualidad de las personas enfermas o ancianas.

La demencia, la diabetes, la enfermedad de Parkinson y las trombosis, entre otras enfermedades, pueden afectar la capacidad de alguien para mantener relaciones

*(continúa en la página 4)*

## Programa Telefónico Gratuito

Si usar el teléfono se ha convertido en un problema para usted o un ser querido, debido a una dificultad para oír, ver, hablar, moverse o recordar cosas, el Programa de Acceso Telefónico de California (PATC) dispone de productos y servicios gratuitos que pueden hacer el hablar por teléfono fácil de nuevo.

Para poder recibir estos servicios, usted debe ser un residente de California, tener servicio telefónico en su domicilio y rellenar un formulario firmado por un profesional de la salud.

Si trabaja en una pequeña empresa, usted también puede recibir este servicio en su lugar de trabajo. Existen dispositivos especializados disponibles, como teléfonos amplificadores con timbres muy sonoros o una luz intermitente o un vibrador; TTY (dispositivo para telecomunicaciones con teclado y monitor); teléfonos con teclas grandes; amplificadores de habla; teléfonos inalámbricos; dispositivos telefónicos de “manos libres”; y más.

Para recibir el formulario de solicitud o más información, llame a uno de los siguientes números: Para inglés, (800) 806-1191 (voz) o (800) 806-4474 (TTY); para español, (800) 949-5675 (voz) o (800) 896-7670 (TTY). También puede escribir a CTAP, P.O. Box 30310, Stockton, CA 95213.☼



## Querida Alianza

### Respuestas a sus preguntas sobre el cuidado

*P: Mi madre necesita ser internada en una casa de convalecencia, pero se niega. ¿Qué puedo hacer para convencerla de que es necesario?*

Primero, esto depende de si su madre tiene demencia o no. Si no tiene demencia, es posible que usted no pueda hacer nada para hacerla ir. A veces esto es lo más difícil de hacer, dejar a alguien tomar una mala decisión. Sin embargo, el hecho de que su madre no sea internada en una casa de convalecencia no significa que usted deba proporcionarle todo el cuidado. Está bien decirle lo que usted puede manejar y lo que no puede. Si hay dinero disponible, una opción es contratar ayuda a domicilio, ya sea privada o a través de una agencia.

Si no hay dinero disponible para contratar ayuda, usted puede necesitar que su doctor, enfermera o trabajador social hablen con ella sobre las necesidades de su cuidado. Algunas veces la mejor opción es llamar a los Servicios de Protección de Adultos y decirles que usted no puede proporcionar el cuidado necesario a su madre y que ella se niega a ser internada en una casa de convalecencia. Ellos pueden trabajar con usted y su madre para que ella no sea abandonada y usted no sea responsable de descuidar sus necesidades.

*(continúa en la página 5)*

## La sexualidad y la demencia

*(continuado de página 3)*

sexuales. A esto se suma el que los medicamentos que toma la gente para tratar esas enfermedades también pueden afectar de forma adversa su capacidad sexual. Aunque la incidencia de trombosis y ataques al corazón causados por actividad sexual es extremadamente baja, es una causa frecuente de preocupación. Una persona confió que el sexo no era satisfactorio; era más infrecuente e inadecuado. Algunas personas pueden experimentar cambios en los patrones de excitación y en la forma en que el deseo sexual se manifiesta. Con frecuencia existen sentimientos de culpa y rabia por no ser capaz de cubrir las necesidades sexuales de la pareja, y sentimientos de rechazo si el cuidador no responde.

El componente sexual de una relación contribuye a proporcionar un sentimiento de cercanía e intimidad. “Era muy reconfortante; había periodos durante los que nos sentíamos ansiosos, devastados, asustados... y mantener relaciones sexuales uno con el otro era realmente importante. Se convirtió en un tiempo de conexión, un tiempo de reafirmación, un tiempo de placer. Era un tiempo cuando las cosas eran normales, mientras que todo lo demás no era normal. Nuestra vida se estaba deshaciendo, y el ser sensuales nos hacía sentir bien.”

La pérdida de las relaciones sexuales es una gran parte del dolor y la sensación de pérdida que experimentan los cuidadores cuando cuidan de un ser querido. Si el cuidador está cansado, exhausto, frustrado y confundido, le es difícil sentirse

*(continúa en la página 5)*



## Querida FCA

(continuado de página 4)

La situación es diferente si su madre tiene demencia. Como las personas con demencia frecuentemente tienen problemas para tomar decisiones y no suelen ser capaces de tomar decisiones racionales, es probable que intentar “convencerla” no funcione. Puede que usted necesite solicitar una curaduría para tener la autoridad para tomar decisiones por ella. De nuevo, su doctor puede ayudar. El médico puede escribir una “receta” para ella, lo cual puede funcionar debido al poder de su posición y además le hace a él responsable, y no a usted. Cuando alguien ha estado en el hospital es un tiempo de transición natural. Sería aconsejable hacerla pasar directamente a la casa de convalecencia. Es más fácil manejar el internado en la institución si su madre no va a casa primero.

Es difícil saber qué decir y qué no decir al internar a un ser querido. En ciertas ocasiones es mejor avisar a la persona con tiempo, involucrarla en la selección de lo que quiere llevar con ella y dejarla participar en la elección de la institución. Sin embargo, para otras personas el conocimiento de lo que va a suceder provoca mucha ansiedad y dificulta la adaptación. En este caso es mejor no decir nada hasta el mismo día de la mudanza. A veces inventarse una historia puede ayudar, como decir que la mudanza es temporal, hasta que usted vuelva de un viaje.

Finalmente, es muy importante que usted cuide de sí mismo. Internar a alguien en una casa de convalecencia siempre es una decisión difícil, y es común sentirse culpable. Le animamos a pensar en términos de lamentación en vez de culpa. Por ejemplo, es lamentable que el internado tenga que suceder (lamentación), pero usted no ha hecho nada malo (culpa) al internarla, y lo más probable es que usted haya tomado la mejor decisión para usted y para su madre. Es especialmente importante conseguir el apoyo de la familia, amigos, grupos de apoyo, su comunidad religiosa u otros grupos. ❁

## La sexualidad y la demencia

(continuado de página 3)

atractivo sexualmente. “Yo me convertí más en un cuidador que un compañero sentimental. Es muy difícil comportarse de forma sexual con alguien cuando estás actuando como su madre”, dijo Ann. La rabia y el sentimiento de culpa pueden conducir a no sentirse bien sobre uno mismo, lo cual hace difícil ser excitado sexualmente.

El cuidador se enfrenta a otro dilema al preguntarse si se está aprovechando de su ser querido al iniciar relaciones sexuales, sobre todo cuando es difícil determinar si es un acto consentido. Los cuidadores se preguntan si están siendo egoístas o irresponsables cuando atienden a sus necesidades sexuales mediante la masturbación o a través de relaciones fuera del matrimonio. Una cuidadora confesó que a veces hace el amor con su marido para calmarle cuando está agitado. Pero el sexo sin pasión puede hacer que el cuidador se sienta menospreciado.

Algunas personas con demencia se vuelven hiperactivas sexualmente, y necesitan ser medicados para disminuir su apetito sexual. Algunos comportamientos preocupantes son: declaraciones inapropiadas a alguien que

(continúa en la página 7)



## Mudándose de Casa: ¿Deberían sus padres mudarse con usted?

(continuado de página 2)

### **Adaptando su casa**

- ◆ ¿Dónde dormirá mi madre? ¿En el dormitorio de mi hija? ¿Tendré que arreglar el sótano o construir una extensión?
- ◆ ¿Qué dispositivos de asistencia necesito instalar? ¿Barras de sujeción en el baño, asiento del inodoro elevado, rampas...?
- ◆ ¿Fuma o bebe mi madre? ¿Es eso un problema para mí?
- ◆ ¿Tiene mi madre una mascota que vendrá con ella? ¿Cómo cuidaré de ella?

### **Dinero**

- ◆ ¿Cómo nos arreglaremos con los gastos? ¿Debería cobrar renta? ¿Tendré gastos que ella debería pagar?
- ◆ ¿Qué les parecerá a mis hermanos nuestro acuerdo financiero?
- ◆ ¿Tendrá que cambiar mi situación laboral? Si es así, ¿cómo pagaré las facturas?

### **Tiempo**

- ◆ ¿Necesitará mi madre cuidado durante el día? Si es así, ¿cómo será proporcionado?
- ◆ ¿Cómo compaginaré mi trabajo, el cuidado de los niños, mi matrimonio y el cuidado de mi madre?
- ◆ ¿A qué hora del día podré hacer las llamadas telefónicas necesarias para hacer citas para mi madre?
- ◆ ¿Cuándo tendré tiempo para mí misma?

### **Cuidado personal**

- ◆ ¿Me sentiré cómoda ayudando a mi madre a bañarse o cambiándole el pañal?
- ◆ ¿Cómo sé lo que debería esperar a medida que la situación de mi madre cambia con el tiempo?
- ◆ ¿Cómo me encuentro de salud? ¿Seré capaz de cuidarme a mí misma a la vez que a mi madre?
- ◆ ¿Estoy dispuesta a aceptar ayuda externa para que yo pueda descansar?

La situación de cada familia es diferente. Si usted se está enfrentando a estas preguntas, una consulta familiar con un profesional de La Alianza puede ayudarle a distinguir las ventajas y las desventajas de esta decisión y proporcionarle información y recursos para hacer las cosas más fáciles para usted y su familia. ✨



## La sexualidad y la demencia

(continuado de página 5)

no es la esposa o esposo, obscenidades verbales y desnudarse en público. Los cuidadores se sienten aún menos dispuestos a ser compañeros sexuales cuando es la propia esposa o esposo quien se comporta de esta forma.

Cuando la enfermedad cambia una relación, cada pareja tiene que encontrar formas (adecuadas) de tener intimidad para ellos. Las formas de resolución de problemas y expresión de la intimidad en el pasado influirán en cómo se manejarán estos temas bajo las presentes circunstancias. “Me di cuenta de cuánto estaba perdiendo, me di cuenta de lo importante que era, y me di cuenta de que esto no tenía por qué ser el final para mí. Mi marido aún estaba interesado y era yo quien estaba desinteresándose... Parte de la forma en que hacíamos el amor siempre había sido hablar y compartir... y él escuchaba, pero eso estaba cambiando... Tuve que llevar a cabo importantes cambios de actitud y hacer muchos ajustes...”

Puede ser posible explorar otras formas de demostrar intimidad y de disfrutar expresiones de cercanía no verbales. Reconocer y lamentar la pérdida es importante. Joyce dijo, “Una vez que el diagnóstico fue establecido tuvimos un periodo de mucha ternura en nuestra relación; el afecto, abrazarnos, ser capaces de mirarnos de forma profunda era muy especial. Con el tiempo todo eso ha cambiado; mi compañero se ha vuelto mucho más reservado.”

Los cuidadores han encontrado apoyo hablando con médicos, terapeutas, trabajadores sociales y sacerdotes. “El doctor no me ayudó con nada, excepto que me escuchaba... los profesionales no necesitan tener respuestas o dar consejos, sino simplemente escuchar. Él me proporcionó un espacio seguro y me dio permiso para hablar de este tema. Lo que me pasó a mí es que se hizo evidente una parte de mi vida sobre la que no quería pensar. Me di cuenta de cuánto estaba perdiendo...”

Si usted está luchando con éste u otros problemas que le causan estrés, no tenga reserva en hablar con su Consejero Familiar de La Alianza. Llame al (800) 445-8106. ❁

### ¿Ha cambiado su dirección de correos?



Por favor, háganos saber si se ha mudado de domicilio para que podamos actualizar nuestros archivos.

Si ya no quiere recibir más Al Día, si recibe más de un ejemplar, o si no se lo estamos enviando a la persona adecuada dentro de su organización, le pedimos que nos lo comunique para ayudarnos a ahorrar dinero.

¡Gracias!





- ◆ Programas de ayuda para los cuidadores familiares
- ◆ Información sobre la demencia y la intimidad
- ◆ Consejos prácticos para facilitar la mudanza de sus padres a su casa

**En Esta Edición...**

**FOA** FAMILY CAREGIVER ALLIANCE®  
*National Center on Caregiving*

180 Montgomery Street, Suite 1100  
San Francisco, CA 94104  
(415) 434-3388  
[www.caregiver.org](http://www.caregiver.org)

AL DIA 