

YOU'RE DOING GREAT!

MAKE  
TIME FOR  
YOURSELF

EXPRESS  
YOURSELF

HAVE FUN!

Be CREATIVE

WE'RE  
LISTENING  
TO YOU!

DO —  
WHAT YOU  
LOVE!

— WE —  
HEAR YOU

WE'RE HERE  
TO HELP!

# LA AYUDA ES IMPORTANTE

UNA GUÍA PARA CUIDADORES JÓVENES Y  
SUS ALIADOS

A By Us For Us® Guide

# NOSOTROS CUIDAMOS:

**Los cuidadores jóvenes son:**

Niños, jóvenes, & adultos jóvenes que pasan por una situación de  
Perturbación en nuestra familia  
Roles como resultado de un miembro de la familia  
Necesidad excepcional o nuestra situación familiar especial

Los cuidadores jóvenes pasan por muchas experiencias singulares. Puede ser que tengas viviendo en el hogar un familiar, hermano, padre o adulto mayor con una discapacidad física o mental, un problema de consumo de sustancias o una barrera lingüística o idiomática, o una enfermedad crónica o alguna que pone en juego la vida

**Amy Townsend, Fitsum Areguy, Angele desRoches & Zarra Amatulli**

Cuidadores jóvenes & miembros del grupo consultor de cuidadores jóvenes

2012 – 2013

En algunas ocasiones el cuidador joven puede llegar a sentirse solo, como si fuera que las personas que lo rodean no llegaran a comprender lo que está sintiendo o pensando, ni la difícil situación que le toca enfrentar. Hemos creado esta guía porque queremos que sepas que no estás solo.

Hay muchos otros jóvenes cuidadores que enfrentan situaciones difíciles, similares a la tuya en algunos aspectos pero también diferentes en otros sentidos. Nuestro grupo se reunió para hablar sobre nuestras experiencias. Analizamos el impacto de ser un joven cuidador, tanto sobre nosotros mismos como individuos, como sobre nuestras relaciones con amigos, familiares y otras personas, e incluso sobre nuestras opciones de vida, en el estudio, el trabajo y en la comunidad. Esta guía incluye temas, perspectivas y esperanzas para el futuro que proceden directamente de los jóvenes cuidadores.

Algunos de estos temas pueden ajustarse a sus circunstancias, en cambio otros pueden ayudarle a darse cuenta de cuán diferentes y singulares son sus experiencias con respecto a los demás. El punto importante aquí es poder hablar de estos temas y de lo que se necesita para sentirse apoyado y comprendido. Esta guía es para ti.

Hay secciones en esta guía que podrás compartir con otras personas de tu vida, si así lo deseas, para que a su vez ellas puedan comprenderte e imaginar diferentes maneras de ayudarte. Estas secciones contienen listas de consejos que se pueden ir sumando para que realmente den cuenta de tu situación.

Nuestra esperanza es aumentar la toma de conciencia sobre la situación de los jóvenes cuidadores, de modo tal que puedan obtener más opciones de apoyo en la comunidad. Esta guía representa un paso adelante en ese sentido. Si llegaras a tener ideas o experiencias para compartir con nosotros luego de leer la guía, estaríamos encantados de conocerlas. Ten presente que tus palabras pueden hacer una diferencia!

### **Holly Mathers**

Jóvenes Cuidadores & Presidente de Proyecto de Jóvenes cuidadores de la región de Waterloo

## En primer lugar, hablemos de ti

Cuidar a un miembro de tu familia podría formar parte de tu vida durante un largo tiempo, y su influencia puede continuar más allá de la juventud, incluso cuando ya seas un adulto. A continuación tratamos algunas áreas que podrían tener un impacto personal sobre ti en este momento.

### Identidad:

La adolescencia y la adultez temprana son momentos claves para averiguar quién eres en realidad. Todas las experiencias de vida se suman para moldear tu identidad, y ser un cuidador joven no es una excepción a esta regla. Podría ser que fueras muy capaz y estuvieras muy motivado porque debiste asumir un rol de importancia en tu familia, podrías ser muy responsable o por el contrario muy rebelde, podrías ser el que mantiene la paz en la familia o por el contrario el que crea los conflictos debido a las tensiones por las que debiste pasar. Muy probablemente te sentirás y actuaras de modo muy diferente dependiendo de la situación por la que atraveses y las personas con las que convives.

A veces, ser un cuidador joven puede ser una oportunidad para aprender acerca de tu mismo. Podrías decidir seguir una carrera para ayudar a otras personas, porque has descubierto que eres bueno en ello, has desarrollado un fuerte sentido de la empatía, y quieres continuar haciendo una diferencia en la vida de esas personas. Otras veces en cambio, ser un cuidador joven puede limitar tus aspiraciones y estrechar tus horizontes. Podría ser que pases tanto tiempo pensando en los demás que resulte difícil encontrar un tiempo para pensar en ti mismo, en tus aspiraciones y objetivos, y en buscar nuevas

experiencias. Puede ser incluso difícil sentir empatía hacia otras personas cuyos problemas parecen ser tan pequeños comparados con los tuyos.

### Emociones:

La adolescencia o la adultez temprana es un tiempo emocionalmente inestable para muchas personas. Seguramente casi todo en tu vida está sometido a continuos cambios, desde tu cerebro hasta tu cuerpo, pasando por la manera en que te ves a ti mismo y tu relación con los demás. Por encima de todo eso, ser un cuidador joven es parecido a estar en una montaña rusa. Puedes llegar a sentir devoción, amor, odio, culpa, envidia, preocupación, aceptación, celos, ira, gratitud, resentimiento, miedo, vergüenza, bochorno y cientos de otras emociones en un momento dado, dependiendo de la situación. Estos sentimientos pueden resultar abrumadores y confundirte. Desconectarnos por un momento y aislar nuestros sentimientos puede resultar una opción atractiva cuando resulta difícil lidiar con ellos, o cuando piensas que los demás no alcanzan a comprenderte del todo. Puede ser que quisieras hablar de tus sentimientos pero no estar seguro en quien confiar. Recuerda que las subidas y bajadas emocionales son algo natural en esta etapa. No hay algo así como emociones “erróneas” sino que lo importante es como las manejes

## Estrés:

Ser un cuidador joven puede añadir una tensión adicional a lo que ya de por sí es un momento muy estresante de la vida. Puede ser que los miembros de tu familia quieran apoyarse en ti, lo que puede sentirse como una gran presión. También puede ocurrir que tu mismo te presiones demasiado para poder cumplir con las exigencias de la escuela, los amigos, el trabajo, el club y las responsabilidades familiares. Puede ser tentador poner presión sobre usted para cumplir con las exigencias de la escuela, amigos, clubes, trabajo y responsabilidades familiares. Corremos el riesgo de quedar atrapados tratando de encontrar soluciones, incluso cuando quizás no haya problemas que resolver.

“En aquellos momentos de tu vida que son injustos, no debería ser así —la responsabilidad sobrepasa casi todas las piezas de la rueda de tu bienestar”  
– Young Carer

Tratar de lidiar con las emociones, como el sentimiento de culpa, puede llegar a agotarte. Podría pensar que no estás haciendo lo suficiente, o sentirte mal cuando te tomas un tiempo para centrarte en tu mismo, o te pasan cosas lindas en tu vida mientras que a los otros miembros de tu familia no. Del mismo modo que con las emociones, sentirte estresado por momentos es normal, y lo que cuenta en realidad es como manejes la situación.

NO HAY  
EMOCIONES  
ERRÓNEAS

## Auto-cuidado:

Cuando estás cuidando a alguien, puede ser fácil pasar por alto tus propias necesidades. Deberías ser consciente de cuáles son tus necesidades, aunque a veces debas dejarlas de lado para atender el bienestar de algún otro miembro de la familia con necesidades más urgentes. Otras veces ni siquiera sabes reconocer cuáles son tus necesidades porque estás centrado en muchas otras cosas. En otros momentos puedes estar decidido a ocuparte de ti, pero lo encuentras difícil porque te sientes culpable.

Cuando debes hacer malabares para atender a todas tus responsabilidades puede resultar difícil encontrar un tiempo para el ocio, las actividades sociales placenteras o para tus aficiones. Estas actividades pueden ser una salida positiva para ti, y tal vez deberías hacerte un tiempo para ellas, tanto como te sea posible. O podrías evitarlas a todas ellas juntas porque tus responsabilidades familiares son impredecibles, y sientes que no puedes comprometerte a realizar alguna actividad de ocio de forma regular, no quieres dejar plantados a los demás a último minuto, o te sientes culpable por hacer algo para ti mismo. A veces puedes sentirte tentado a escapar de tus responsabilidades abrumadoras eligiendo actividades potencialmente dañinas como usar drogas, beber sin control, lastimándote a ti mismo, o tomando parte en actividades agresivas. El auto-cuidado positivo en cambio, puede proporcionarte otras opciones más saludables.

Haz lo que  
quieres!

## Formas de Afrontamiento

Sabemos cada uno afronta los desafíos, las emociones y las tensiones de manera diferente a los demás. ¿Cómo las afrontas tú? ¿Te están ayudando realmente tus estrategias de afrontamiento a manejar las situaciones cotidianas? En caso de que tu respuesta sea negativa, tenemos algunas sugerencias si estás buscando algunas ideas nuevas y no estás seguro de por dónde empezar.

- Encuentra al menos a una persona confiable fuera de tu familia con quien puedas hablar de tu vida. Si no estás seguro de poder encontrar a alguien así, busca al menos a alguien con quien te sientas cómodo, que sepa escucharte, tenga tiempo y se interese por ti. Quienquiera que sea esta persona hazle saber lo que esperas de él o ella, si quieres que te escuche, te de consejos, te motive, te desafíe, o sea tu mentor.
- Comparte tus necesidades con tu familia si es posible. Dependiendo de la dinámica de tu familia, esto podría resultar sumamente difícil. Recuerda que ellos no sabrán lo que piensas, sientes o necesitas a menos que se lo digas..
- Habla con tu médico de cabecera u otro agente de salud acerca de tu salud y bienestar.
- Tómate (o hazte) un tiempo para ti mismo porque tú también importas:
  - Trata de hacer al menos una cosa que disfrutes cada día. Tomar al menos unos 10-15 minutos para ti mismo puede ser un paso en la dirección correcta y ayudarte a reponer tus gastadas energías.
  - Haz un plan de descanso de tus responsabilidades, especialmente cuando la situación es crónica y de largo plazo, y asegúrate de tener un lugar seguro donde poder relajarte.
- Canaliza tu energía y emociones en algo positivo:
  - Aprende algo nuevo o únete a una actividad grupal o un club.
  - Exprésate a través del arte, la danza, la poesía, el canto y el drama.
  - Encuentra una actividad divertida que puedas hacer con alguien de tu familia.
  - Aboga por causas en las que crees.

CANALIZA  
TU  
ENERGÍA!

“[I] nunca encontré el momento de decirles a las personas lo que estaba pasando.”  
– Young Carer

- Mantente sano mental, física, y espiritualmente agendando un tiempo para pasear, correr, andar en bicicleta, practicar un deporte o realizar un entrenamiento.
- Algunas personas encuentran útil centrarse en los aspectos positivos y lo que tienen en sus vidas:
  - Prestar atención a las pequeñas cosas que te hacen bien como cocinar una comida sabrosa, o haciendo algo agradable que haga sonreír a un extraño.
  - Piensa en todos los momentos felices que has pasado con la persona que
  - tiene necesidades especiales en tu familia, y recuerda que en lo más profundo de su ser ellos siguen siendo esa misma persona.
  - Usa el humor para provecho de una situación difícil.
  - Mira hacia el futuro. Esto te puede ayudar a superar los momentos difíciles y darte cuenta de que no siempre será así.
- Puedes sentir que necesitas hacer todo lo posible para todos. Trata de no ser tan duro contigo mismo y busca ayuda cuando sea necesario.
- Date permiso para reír, divertirse y hacerte el tonto a veces.
- Desarrollar un plan para las emergencias o situaciones de crisis que pueden sobrevenir. Esto puede ayudar a aliviar tu mente.
- Ten un plan para evitar aquellas estrategias de afrontamiento que te hacen sentir bien en el momento, pero te pueden lastimar a largo plazo. En vez de usar estrategias que te lastimen, como tomar en demasía, o usar drogas:
  - Crea una lista de actividades positivas y haz algo de esa lista en vez de lo anterior, como escuchar música, llevar un diario personal, o ver una película cómica.
  - Llama, manda mensajes de texto o chatea por video con un amigo o un miembro de tu familia.
- Toma una acción positiva sobre las cosas que puedes cambiar para hacerte sentir mejor. Recibe ayuda. A veces te sentirás molesto por lo que está sucediendo. Si sientes que la situación es abrumadora, es tiempo de hablar con tu médico de familia, con el consejero escolar, un adulto en quien confíes, o llama a una línea de ayuda local.
- Recuerda que tomarte un tiempo para ti mismo y buscar ayuda de los demás es importante. No tienes que sentirte culpable por eso.

# Tus Relaciones

Las relaciones son una parte importante de la vida para todos. Como adolescente o adulto joven, puedes estar buscando depender menos de su familia y construir relaciones más sólidas con otros. Como cuidador joven, esto puede ser realmente complicado si te sientes empujado en diversas direcciones.

## Familia:

Las relaciones con los miembros de tu familia pueden llegar a ser tensas, y el ser un cuidador joven le añade una mayor dificultad. Algunas veces el enfrenar juntos un desafío o experimentar una crisis puede hacer que las familias estén más unidas y refuercen sus vínculos. Otras veces en cambio, puede causar tensión y malestar, como ocurre cuando los miembros de tu familia no se ponen de acuerdo sobre cómo manejar una situación, especialmente si el tema en cuestión debe ser discutido con otras personas fuera de tu familia.

No siempre recibirás la atención que necesitas o deseas de parte de tu familia. Tal vez pienses que tus problemas no parecen tan importantes comparados con todo lo que está sucediendo. O puede que exageres un problema para hacerlo parecer tan importante como las otras cuestiones están enfrentando los demás miembros de tu familia. Los roles y los límites pueden ser borrosos. Es posible que la relación con tus padres sea diferente de las relaciones de tus amigos con sus propios padres. Tus padres pueden tratarte de un modo diferente y especial, esperando que asumas más responsabilidades, o compartiendo demasiada información contigo. Tal vez esperan que estarás siempre allí dispuesto a ayudar, incluso si la situación es crónica o dura mucho tiempo. Esto puede generar enojo y resentimiento y

hacer que sea difícil para ti el planificar tu propio futuro.

Aparte de tus padres y hermanos, las cosas también se pueden complicar con el resto de tu familia. Ellos pueden hacer que tu vida sea más sencilla ayudándote con las responsabilidades del cuidado del familiar enfermo o con necesidades especiales, o haciendo las tareas del hogar, o simplemente escuchándote y brindándote apoyo y contención. Otras veces en cambio, pueden juzgarte inapropiadamente o brindarte consejos sin que tú se los hayas pedido, y sin ofrecer tampoco ninguna ayuda, todo lo cual puede ser frustrante.

## Amigos & otros:

En tanto seas un cuidador joven mantener las amistades puede ser todo un desafío. A veces tienes tantas cosas que hacer en el hogar que no te quedan ni fuerzas ni deseos para relacionarte con otras personas más allá de tu familia. Algunos amigos pueden incluso no llegar a comprender del todo bien la situación que estas atravesando. De hecho, puede que algunos de tus amigos no se interesen por tu situación en absoluto, o bien te comentan que eres demasiado negativo, cuando lo único que estas intentando es contarles la verdad sobre lo que es tu vida diaria. Por todas estas razones debes escoger muy cuidadosamente lo que les contarás a tus amigos, ya que es posible incluso que te hagan a un lado.



“Donde hay experiencias compartidas hay una energía compartida.”

– Young Carer

Naturalmente, esto te haría sentir muy solo e incomprendido. Quizás rehúyas las actividades sociales o las situaciones melodramáticas, evitando comprometerte en proyectos o dejando de lado a tus amigos con más necesidades y conflictos. Por el contrario, quizá podrías intentar trabar amistad con personas menos conflictivas o melodramáticas, y mantenerte alejado de las discusiones con amigos, para evitar que te echen la culpa por dichos disensos. Finalmente, otras veces puede parecer más sencillo no tener muchos amigos.

“[I] me escape de casa un par de veces y luego de algunas horas tenía que (por un sentido del deber) llamar a [casa] para asegurarme de que estuvieran todos bien y sus necesidades fueran atendidas. [I] siempre tuve que retraerme porque nadie fue lo suficientemente consistente como para dejarme [a mí] tener un descanso”

– Young Carer

Te puede parecer que las personas te están observando y juzgando todo el tiempo, a ti y tu familia. Podrían llegar a pensar que lo que tienes es una familia desunida, sin siquiera saber nada acerca de lo que te está sucediendo. De hecho algunas personas pueden abrigar expectativas con respecto a ti, debido a tu edad, sin imaginar siquiera tu rol tan especial como cuidador en tu familia.

Cuando te confieras a alguien, puede preocuparte que piense que tú haces parecer las cosas peores de lo que son en

realidad, porque él no alcanza a ver la gravedad de los problemas con los cuales está luchando tu familiar. Puede resultar una empresa verdaderamente dura encontrar en la comunidad alguien a quien abrirse o de quien recibir alguna ayuda. A veces tus padres parecen temerosos de que los demás se enteren de la situación por la que están pasando, porque no quisieran ser juzgados o peor aún, criticados.

Muchos adultos fuera de tu familia, como entrenadores, maestros, vecinos, o simplemente amigos pueden ser importantes en su vida. Cuando ellos demuestran que se preocupan por ti y tu situación seguramente te sentirás más inclinado a establecer lazos con ellos y respetarlos. Pueden proporcionarte la atención, la motivación y el elogio que sientes que no te están brindando en tu propia casa. Por esta razón, los veras como modelos a imitar, y tratarás de todos los modos posibles de quedar bien frente a ellos, haciendo que se sientan orgullosos de ti. Una vez más, puede resultar una tarea ardua encontrar amigos, incluso adultos fuera de tu familia que te brinden espontáneamente aquello que estás buscando, cuando no todos comprenden tu situación, tu familia prefiere mantener las cosas en secreto o no puedes encontrar a las personas cuando más las necesitas. Tener la dicha de encontrar personas en quienes apoyarte, puede representar un fuerte impacto en tu vida.

## Confía en tus amigos!

### Formas de Afrontamiento

Las relaciones son una parte necesaria de la vida, a pesar de pueden ser complicadas. ¿Están obteniendo lo que necesitas de parte de tus relaciones? Hay maneras de crear relaciones más fuertes en tu vida.

- Habla con familiares y amigos de confianza sobre lo que estás pasando, aunque te resulte difícil confesarte. Te sorprenderá cómo te ayudan los demás cuando
- comprenden la situación por la que estás pasando y lo que necesitas.
- Encuentra a familiares y amigos cercanos que estén dispuestos a ayudar. Muchas personas quieren ayudar, pero simplemente no saben cómo. Por ejemplo, cuando tienes planes con tus amigos, busca a alguien que pueda reemplazarte en las tareas del hogar si es necesario. Esto puede ayudar a aliviar tu mente y tener la tranquilidad de saber que no tendrás que cambiar tus planes si tu familiar enfermo necesita ayuda.
- Trata de seleccionar tu compañía, las buenas relaciones te brindan seguridad, y son saludables y positivas. Buscar pasar el tiempo con personas que te permitan comportarte como alguien de tu edad, ser tú mismo y sentirte bien. Esta persona podría ser un amigo, pero también un maestro, un entrenador, o incluso otro miembro de tu familia.
- Trata de conectarte con personas capaces de comprender tu situación y lo expresen través de blogs, foros de encuentros, y cualquier otra de las múltiples opciones que ofrece internet.
- Usa los medios tecnológicos a tu disposición para conseguir que tu familia permanezca conectada e integrada, crea una agenda de cuidados, coordina cualquier otra cosa que sea necesario.

“la gente cuida; simplemente ellos no saben que hacer” – Young Carer

## Tu Mundo

No vives en una burbuja. Hay muchas cosas a tu alrededor que pueden tener un gran impacto en tu vida. Aquí van algunos ejemplos.

### Escuela:

La escuela puede ser un desafío cuando eres un cuidador joven. Puede que uses la escuela como una distracción y te concentres en ella porque te ayuda a afrontar tu situación. Puede que no tengas ni el tiempo, las ganas o la energía que se necesita para tener un buen desempeño en la clase. Tu complicada situación familiar puede hacer que no te concentres o interfiera con tu descanso o tu estudio, impidiendo que pases de grado. Si tienes problemas en la escuela, la gente puede pensar que no eres inteligente. Pero solo porque no está obteniendo buenas calificaciones, no significa que no tengas el potencial. Las habilidades que aprendes al ser un cuidador joven son igualmente importantes. Puede que no te des cuenta en este momento, pero pueden ser habilidades que tus compañeros no tengan y te pueden ayudar en otros aspectos de tu vida.

Permanecer en la escuela también puede resultar difícil, por ejemplo quizás no tengas la oportunidad de recibir noticias del hogar porque se prohíbe el uso del celular en la escuela. Pensar en lo que quizás esté sucediendo en ese momento en tu hogar te puede distraer de las materias o las clases. También puede ser difícil encontrar personas compatibles con quienes compartir unos momentos.

Los consejeros escolares, los maestros o profesores, los miembros de los gabinetes de apoyo escolar y cualquier otro personal auxiliar, no siempre saben con certeza lo que necesitas y puede que tampoco estén a tu alcance todo el día. Si no tienes alguien que te comprenda, te puedes llegar a sentir muy solo. Pero cuando encuentras a alguien en quien confías, la escuela se transforma en un lugar seguro y confiable.

### Cuidados de Salud:

Lidiar con el sistema de salud puede resultar una tarea engorrosa. Resulta estremecedor cuando alguien a quien amamos se enferma. A menudo no la discapacidad y como ayudar de la mejor manera. Nos encontramos con médicos, enfermeras, farmacéuticos, y muchos otros personas que no están dispuestos a compartir información con nosotros precisamente porque desconocen nuestro rol en la familia. Y si finalmente nos brindan alguna información, lo hacen de una manera muy técnica y difícil de comprender. Como consecuencia, a veces quedamos frustrados, preocupados, confusos y nos sentimos marginados de las conversaciones verdaderamente importantes. Hay que decir, no obstante que a veces nos encontramos con profesionales de la salud que verdaderamente se preocupan por el paciente y su familia, y están dispuestos a tomarse un momento para despejar nuestras preocupaciones.

# Habla de tus necesidades

## Cultura:

La cultura es un elemento importante que ejerce un gran impacto en los roles y expectativas que tenemos sobre nuestra familia. La cultura incluye la familia, la escuela, la comunidad, el acervo genético y étnico, y otras muchas influencias en la vida. Por ejemplo, puede que los sistemas de ayuda y de privacidad sean diferentes si se trata de un pequeño pueblo de provincias, o de una gran ciudad.

En caso de que tu familia se mude a otro país, puedes convertirte rápidamente en un cuidador joven, ya que ellos confiarán en tu ayuda para casi todas las cosas, desde ir al banco hasta comprender las facturas y los correos, pasando por ponerse en contacto con proveedores de servicios y organizaciones sanitarias. Esto ocurre más a menudo cuando la familia carece de una comunicación eficaz en el nuevo lugar, o no se adapta a las costumbres del nuevo país. En esos casos recae sobre ti una gran cuota de responsabilidad, hasta convertirte en vocero y guía de tu familia. Te puedes sentir empujado en distintas direcciones porque tu familia desea que permanezcas apegado a las costumbres y tradiciones de tu pueblo, cuando lo que tú quieres en realidad es desarrollar tu propia identidad, y encajar con tus compañeros de la comunidad.

## Formas de Afrontamiento

- El conocimiento es poder! Aprende tanto como puedas:
  - Revisa los vídeos disponibles en YouTube y sitios otros sitios web que ofrezcan material relevante y
- de interés para cuidadores jóvenes.
- Hablar con los bibliotecarios para que nos ayuden a encontrar información confiable.
- Conversa con tu médico de cabecera u otro agente de salud sobre todas las dudas que tengas. Incluso hazte una lista con todas tus preguntas y llévalas a las citas.
- Llama al 211 o visita el [www.211.ca](http://www.211.ca) para obtener información gratuita y confidencial sobre Canadá salud y los servicios comunitarios disponibles en tu área.
- La ayuda cuenta! Conecta con personas que puedan:
  - Únete a un grupo de apoyo por tu cuenta o con tu familia, si el servicio está disponible localmente o bien en forma virtual a través del internet.
  - Ponte en contacto con alguna organización de la comunidad relacionada con el tema en cuestión con el cual está lidiando tu familia.
  - Piensa en cambiar de profesional de la salud, si el que tienes actualmente no te resulta beneficioso o útil.
  - Encuentra a una persona de confianza que esté disponible cuando tú le necesites.
  - Se franco y habla de tus necesidades, a veces se pueden hacer excepciones en la escuela si los maestros o profesores están al tanto de tu situación

## Cómo ayudar a un cuidador joven

Un cuidador joven es todo aquel que vive junto a un miembro de su familia que presenta necesidades especiales de atención. Estas pueden ser de corto o largo plazo, e incluir condiciones tales como una enfermedad, discapacidad, problemas de salud mental, adicción a sustancias, barreras idiomáticas o culturales, u otras situaciones únicas y especiales.

Si estas en conocimiento o conoces a algún cuidador joven, puedes llegar a sentir que no hay nada que puedas hacer por el o para mejorar su situación. Pero la realidad es que ese cuidador joven verdaderamente te necesita, aun cuando no lo digan abiertamente, y hay muchas cosas que puedes hacer para ayudarlo y sentirse más apoyado, y menos solo. Aquí van algunas ideas:

- Conviértete en su amigo seguro:
  - Se compasivo y empático.
  - Trata de reunirte con ellos regularmente para ver cómo les está yendo. Puedes hacer esto a través de encuentros informales, como cuando viajan juntos en un automóvil, o cuándo salen a dar un paseo. Esta clase de encuentros informales puede ayudar al cuidador joven a sincerarse abiertamente sin sentirse presionado para ello.
  - Hazles saber que puede hablar contigo sobre cualquier tema. Incluso si no aceptan tu ofrecimiento, recuérdales que si te necesitan pueden contar contigo, de modo que sepan que eres sincero en tu oferta. Algunas veces los cuidadores jóvenes no son francos y se cierran en sí mismos como una forma de defensa, por lo tanto no tomes su rechazo como algo personal. Nunca sabes cuándo estarán dispuestos a encontrarte.
- Se solidario, no tengas prejuicios y no trates de obtener más información husmeando a sus espaldas. Simplemente escucha lo que tienen para decirte en tanto se sientan cómodos compartiendo esa información.
- Trata de centrarte en las cosas y ver la situación desde la propia mirada del cuidador joven, antes que basarte solamente en la perspectiva de la familia.
- Pregunta al cuidador joven sobre lo que necesitan y esperan de ti. Están buscando simplemente a alguien que los escuche y les deje ventilar sus problemas, o a un mentor, o a alguien que les plantee desafíos?
- Si puedes, ayúdalos a ponerse en contacto con otros que tengan, o hayan tenido, experiencias similares, de modo tal que se sientan menos solos.
- Si crees que están preparados, ayúdalos a encontrar oportunidades de aprender nuevas cosas, mejorar sus estrategias de afrontamiento, aumentar sus sistemas de ayuda y finalmente también pasar un buen rato.
- Ofrécete para ayudarles con sus responsabilidades en el hogar, si es

posible, para que puedan disponer de un tiempo libre para ellos mismos.

- Ayúdales a encontrar un lugar seguro a donde puedan ir a relajarse cuando necesitan un descanso de sus responsabilidades en el hogar.
- No subestime el impacto que tu ayuda y colaboración como adulto cuidador puede tener sobre ellos.
- Comparte esta información con tus colegas, otros miembros de la comunidad, e incluso con otros cuidadores jóvenes

## Claves para el personal escolar:

Tú puedes jugar un papel importante en la vida de los jóvenes cuidadores como adulto responsable, afectuoso, y accesible. Hay muchas cuestiones que pueden surgir en la escuela en las que puedes ayudar a enfrentarlas. Aquí hay algunos puntos a tener en cuenta:

- En casi todas las escuelas hay cuidadores jóvenes. Averigua quiénes son e invierte algún tiempo adicional en ellos. Busca conocer su nombre y su historia, hazte de un tiempo para ellos y sé alentador. Un poco de atención y comprensión pueden dar frutos duraderos.
- Instruye a los otros miembros del personal sobre la experiencia del cuidador joven, ayudando de este modo a crear conciencia en la sociedad sobre el impacto profundo que tiene esta situación en sus vidas.
- Averigua a quien quisiera tener el cuidador joven como persona de referencia en la escuela y como puede hacer para ponerse en contacto con dicha persona.
- Haz el mayor esfuerzo por no juzgar a los cuidadores jóvenes basándote solamente en tu experiencia personal, o en tus encuentros con sus hermanos, sus padres u otros miembros de su familia. Por ejemplo, alguno de sus hermanos puede tener una discapacidad o un problema de salud mental y comportarse mal en la clase, pero eso no significa que el cuidador joven hará lo mismo.
- Se comprensivo y toma las medidas necesarias para que tu salón de clases sea lo más seguro posible para los cuidadores jóvenes. La escuela puede ser el único lugar fuera del hogar al que concurren los cuidadores jóvenes, y quizás el único sitio en el que pueden tener una rutina predecible, y puede que tú seas el único adulto confiable al que pueden recurrir fuera de su familia con quien pueden sincerarse.
- Hazte de un tiempo extra en tu agenda para seguir de cerca al cuidador joven.
- Trata de ser flexible y adaptarte a sus necesidades siempre que puedas, procura disponer de un horario fuera de clases, para ayudarles con sus tareas escolares.
  - Proporcionales una prórroga para entregar las tareas si han tenido una situación de emergencia en el hogar.
  - Se comprensivo cuando faltan a la escuela porque han debido ayudar a su familia.
  - Busca la forma de que permanezcan comunicados con su familia durante las horas de clase cuando sea necesario.
- No subestimes el impacto que tienes como adulto en sus vidas.
- Comparte esta información con tus colegas y otros miembros de la comunidad, también con cuidadores jóvenes.

## Claves para los profesionales de atención sanitaria:

Algunos de tus pacientes tienen cuidadores jóvenes en sus familias. A menudo están involucrados en aspectos que tienen que ver con la atención y el cuidado del miembro enfermo de su familia, y pueden verse afectados por la situación de muchas maneras diferentes. Ten cuenta lo siguiente:

- Se honesto y transparente con ellos cuando te preguntan sobre la salud de su familiar, los planes de cuidado y otras necesidades.
- Proporciona información apropiada para su edad, para que puedan entender lo que está sucediendo y cómo pueden cuidar adecuadamente de su familiar si resulta necesario. Brinda información sobre qué pueden esperar en el corto y el largo plazo, incluyendo las necesidades de atención futura, en caso de que fuere necesario.
- Desarrolla algunos planes de crisis junto con ellos, para poder actuar en situaciones de emergencia, incluyendo a todas aquellas personas a quienes puede llamar a cualquier hora del día o de la noche.
- Bríndales a los cuidadores jóvenes la información necesaria en relación a los recursos comunitarios de ayuda y apoyo.
- No subestimes el impacto que tienes, como un adulto, en la vida de estos cuidadores jóvenes.
- Comparte esta información con tus colegas y otros miembros de la

comunidad, incluyendo cuidadores jóvenes.

## Claves para las organizaciones:

Si tu organización trabaja con cuidadores jóvenes y sus familias, estas sugerencias pueden ayudar a satisfacer mejor sus necesidades:

- Asegúrate que tu sitio de Internet tiene información interactiva y accesible para individuos de todas las edades.
- Proporciona programas seguros y cómodos, o lugares donde puedan compartir sus experiencias y sentimientos, y conectarse con otros cuidadores jóvenes. Pregunta a los cuidadores jóvenes en qué lugar se sienten más cómodos, o que ubicación les viene mejor.
- Crea oportunidades para que los cuidadores jóvenes se conecten entre sí. Campañas de sensibilización o eventos de recaudación de fondos son algunas de las maneras en que se puede ayudar a los cuidadores jóvenes para conocer a otras personas que se encuentran en una situación similar, dentro de un ambiente informal.
- Brinda información sobre líneas de crisis locales para cuidadores jóvenes y ofréceles recursos e instrucciones sobre cómo proceder en situaciones de emergencia o crisis.
- Capacita al personal para comprender y apoyar a los cuidadores jóvenes en sus necesidades.



- Considera la posibilidad de brindar apoyo en línea para mayor comodidad y privacidad.
- Crear oportunidades de recreación a bajo costo o gratuitas, para que tengan un lugar seguro, y al mismo tiempo supervisado, para actuar espontáneamente, divertirse y relajarse.
- No subestimes el impacto que tienes, como un adulto, sobre la vida de estos jóvenes.
- Comparte esta información con tus colegas y otros miembros de la comunidad, incluyendo a cuidadores jóvenes.

### Claves para los miembros de la comunidad:

Nuestras comunidades pueden transformarse en lugares positivos para los cuidadores jóvenes y sus familias. Esto se puede lograr de muchas formas:

- Explora distintas maneras de apoyar a los cuidadores jóvenes.
  - Moviliza a las comunidades espirituales, los vecinos y otros para que proporcionen una

ayuda práctica y también un sostén emocional a los cuidadores jóvenes y sus familias.

- Ofrece apoyo después de las horas de trabajo o estudio.
- Considera la posibilidad de ampliar tus horarios de ayuda, incluyendo fines de semana o las noches.
- Crear opciones de asistencia de guardia.
  - Proporciona un espacio seguro y confortable en organizaciones comunitarias y salas de asistencia y cuidado de la salud para cuidadores jóvenes.
  - Participa en actividades para recaudación de fondos y sensibilización social que apoyen a los cuidadores jóvenes.
- No subestimes el impacto que tienes, como un adulto, en la vida de estos jóvenes.
- Comparte esta información con tus colegas y otros miembros de la comunidad, incluyendo cuidadores jóvenes.

**No  
subestimes tu  
impacto!**

# Recursos

---

Para ordenar copias adicionales de esta guía, póngase en contacto con:

Murray Alzheimer Research and Education Program (MAREP) [Programa Murray de Investigación y Educación del Alzheimer (MAREP)]  
Waterloo University (Universidad de Waterloo)  
Waterloo, ON, Canada N2L 3G1

Tel: 1 519 888 4567, ext. 35040  
o visite el sitio web: [uwaterloo.ca/marep](http://uwaterloo.ca/marep)

---

Visite nuestro sitio web para el Proyecto de Cuidadores Jóvenes  
[www.youngcarersproject.CA](http://www.youngcarersproject.CA)

# Agradecimientos

---

A By Us For Us© Guide (Guía De Nosotros Para Nosotros©) fue creada en colaboración con:



Financiada por:  
Homewood Foundation

Diagramada y diseñada con orgullo por:  
[forgoodintent.com](http://forgoodintent.com)