

# Definición y apoyo a los cuidadores

*Esta definición fue elaborada por cuidadores, familiares y personas con experiencias vividas de toda la red de Family Voices, incluyendo padres, defensores de sus derechos y profesionales.*

Un cuidador es cualquier persona que ayuda regularmente a otra persona con sus necesidades durante un periodo de tiempo. Esta ayuda se presta con el acuerdo y la confianza de la otra persona.

Los cuidadores suelen ser necesarios cuando una persona tiene una discapacidad, una enfermedad crónica, un trauma pasado u otros problemas. Los cuidadores ayudan a cubrir las necesidades que la persona no puede satisfacer por sí misma. Estas necesidades pueden resultar más difíciles debido a barreras en los sistemas, como los de salud, educación o servicios sociales.

Los cuidadores pueden apoyar:

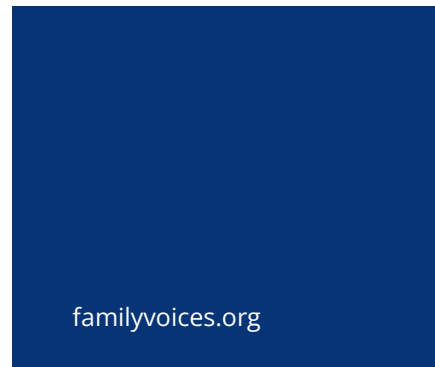
- Necesidades físicas (como movilidad, comer, vestirse y bañarse)
- Necesidades emocionales (como consuelo, ánimo o compañía)
- Necesidades de salud mental
- Necesidades sociales (como ayudar a alguien a mantenerse en contacto con los demás o a manejar sus horarios)

## Eligiendo las palabras adecuadas

Utilizamos la palabra "cuidador", pero la gente tiene otras formas de describir esta importante función, dependiendo de lo que le parezca correcto o de las normas y sistemas de los que forma parte. Otras palabras que la gente utiliza son cuidador, compañero de cuidados, aliado de apoyo y persona de apoyo, entre otras.

Estas palabras suelen combinarse con otros términos, como "cuidador familiar" o "cuidador joven". Las palabras que utiliza la gente pueden cambiar con el tiempo, sobre todo a medida que la persona que recibe los cuidados envejece.

A la hora de crear programas o políticas, es importante preguntar a la gente qué lenguaje les resulta adecuado a ellos y a su comunidad.



## ¿Quién puede ser cuidador?

Los cuidadores pueden ser

- Padres o tutores
- Abuelos
- Hermanos
- Otros familiares
- Amigos o familia elegida



Los cuidadores pueden ayudar a personas de cualquier edad, incluyendo:

- Bebés y niños pequeños
- Adolescentes y jóvenes
- Adultos
- Adultos mayores

Cuidar de alguien puede ocurrir en cualquier etapa de la vida y puede durar poco tiempo o muchos años. La mayoría de las personas tendrán responsabilidades de cuidador en algún momento de su vida.

## Dificultades a las que se enfrentan los cuidadores

Muchos cuidadores no se consideran “cuidadores” porque ven lo que hacen como parte de ser padre, pareja, hermano o amigo.

Sin embargo, los cuidados suelen incluir responsabilidades que van más allá de lo que la mayoría de la gente espera de alguien de la misma edad sin discapacidad ni enfermedad. Estas responsabilidades se conocen a veces como cuidados extraordinarios porque son esenciales para mantener a una persona segura, sana y apoyada en casa en lugar de en una institución.

Las parejas de los cuidadores se enfrentan a menudo a retos que pueden afectar a su calidad de vida y a su capacidad para apoyar el cuidado de su ser querido, entre ellos:

- Defender las necesidades de su ser querido en la escuela, la salud u otros sistemas
- Mantener a más de una persona en el hogar que necesita cuidados
- Estrés emocional, preocupación o agotamiento
- Presión financiera o gastos adicionales
- Dificultad para entender o navegar por sistemas complicados
- Responsabilidades legales o papeleo
- Problemas para conservar un empleo o mantener las horas de trabajo
- Gestionar su propia salud física y mental

## El cuidado en la infancia y la edad adulta

Para las familias de niños con necesidades médicas especiales o con discapacidades, los cuidados pueden durar muchos años.

Los cuidadores suelen apoyar a su hijo a través de:

- Los sistemas pediátricos (infantiles)
- La transición de la adolescencia a la edad adulta
- La salud, educación y los sistemas de apoyo de los adultos



Esta transición puede ser especialmente difícil porque los sistemas de los adultos suelen funcionar de forma muy diferente a los sistemas de los niños.

## Cómo encontrar soluciones que apoyen a los cuidadores

La mayoría de los cuidadores no tienen una preparación profesional, pero a menudo atienden a personas con necesidades médicas complejas, discapacidades o enfermedades graves.

Con el tiempo, los cuidadores adquieren importantes conocimientos sobre:

- Condiciones de salud
- Cuidados y apoyo diarios
- Cómo desenvolverse en las escuelas, la salud y los sistemas comunitarios

Aunque las experiencias de los cuidadores son diferentes, muchos apoyos pueden ayudar a reducir los retos comunes, como:

- Medicaid y cobertura médica
- Servicios a domicilio
- Organizaciones de apoyo a la discapacidad y el desarrollo
- Programas comunitarios

### Aprenda más...

- [¿Qué es un cuidador familiar?](#) | Careforth
- [La ley RAISE promete ayuda federal para los cuidadores familiares \(RAISE\)](#) | AARP
- [Apoyo y recursos para cuidadores](#) | Texas Health and Human Services
- [Cómo funciona el programa de Medicaid para cuidadores remunerados](#) | USA GOV
- [Ley de Cuidado Familiar](#) | Washington State Department of Labor and Industries

## Cómo puede apoyar a los cuidadores



### Cuidados y servicios directos

- Escuche a los cuidadores y tómese en serio sus preocupaciones.
- Incluya a los cuidadores como aliados al planificar los cuidados y al tomar decisiones.
- Ayude a poner en contacto a los cuidadores con los recursos comunitarios que apoyan a lo largo de toda su vida, como la salud, la educación y los servicios sociales.



### Apoyo entre iguales

- Conecte a los cuidadores con el apoyo de sus pares, como los centros de información sobre salud de familia a familia.
- Incluya a los cuidadores como líderes y socios en pie de igualdad en los consejos consultivos, los grupos de discusión y los comités.
- Apoye a los cuidadores que participan activamente en organizaciones comunitarias o culturales que trabajan para mejorar la atención.



### Nivel de sistemas

- Asóciese con los cuidadores para ayudar a diseñar y liderar políticas que mejoren los sistemas de salud.
- Abogue por políticas que apoyen a los cuidadores a nivel organizativo, estatal y federal.
- Trabaje con los cuidadores para crear formas de evaluar los programas y mejorar los servicios a lo largo del tiempo.

Los cuidadores son socios esenciales en la asistencia. Apoyar a los cuidadores apoya a las familias, fortalece las comunidades y mejora los sistemas de salud para todos. Si desea más información sobre cómo involucrar a los cuidadores, visite [familyvoices.org/familyengagement](http://familyvoices.org/familyengagement).