

# **INVISIBLES**

**Cómo le Estamos Fallando a los Cuidadores  
y Por Qué es Importante**

**KIT PARA ESPECTADORES**

# ÍNDICE

## Guía de Debate & Reflexión

|                                 |   |
|---------------------------------|---|
| Para todos .....                | 4 |
| Para los padres cuidadores..... | 5 |
| Para educadores y escuelas..... | 6 |

## ¿Cómo Puedes Ayudar?

|  |    |
|--|----|
| Algunas ideas para ayudar a los cuidadores ..... | 8  |
| Di esto, no aquello .....                        | 11 |

# GUÍA DE DISCUSIÓN & REFLEXIÓN

# GUÍA DE REFLEXIÓN & DISCUSIÓN

## PARA TODOS

1. ¿Conoces bien a algún padre cuidador? ¿Dónde puedes encontrar padres cuidadores en tu día a día?
2. ¿Cuál era tu idea de los padres cuidadores antes de ver la película? ¿Tu percepción de los cuidadores cambió luego de documental o permaneció igual?
3. ¿Te sorprendió algo de las experiencias de los padres cuidadores retratadas en la película?
4. ¿Qué momentos de la película o testimonios de los cuidadores te llamaron la atención?
5. ¿Crees que los padres que cuidan pueden ser padres amorosos y también estar estresados por las circunstancias en casa?
6. Si eres madre o padre de un niño sin discapacidades, ¿Con qué aspectos de la experiencia de padre-cuidador podrías identificarte? ¿Qué aspectos hacen que sea una experiencia de crianza única?
7. ¿Crees que los padres encargados del cuidado necesitan apoyo adicional? Si es así, ¿Qué factores crees que contribuyen a la falta de apoyo?
8. Jess Ronne comenta en la película: "La sociedad es tan saludable como sus cuidadores". ¿Estás de acuerdo? ¿Qué significa esto para nuestra sociedad?
9. Kameron Dawson dice en la película: "En algún momento de nuestras vidas... nos convertiremos en cuidadores de los miembros de nuestra familia o necesitaremos cuidarnos a nosotros mismos. Realmente es importante que la gente se involucre en saber cómo son las políticas sobre el cuidado". ¿Qué piensas sobre esta afirmación? ¿Cómo podrían las políticas en torno al cuidado impactar tu vida ahora o en el futuro?
10. ¿Hay formas en las que podrías apoyar más a los padres cuidadores y sus familias?

# GUÍA DE REFLEXIÓN & DISCUSIÓN

## PARA PADRES CUIDADORES

1. ¿Sientes que los padres encargados del cuidado son incomprendidos? ¿Por qué si o por qué no?
2. ¿Crees que los padres encargados del cuidado necesitan apoyo adicional? Si es así, ¿qué factores cree que contribuyen a la falta de apoyo?
3. ¿Tienes dificultad para pedir apoyo a los demás? ¿Por qué sí o por qué no?
4. ¿Crees que los padres que cuidan pueden ser padres cariñosos y al mismo tiempo estar estresados por las circunstancias del hogar?
5. ¿Alguna vez has experimentado el juicio o el rechazo de otros al compartir tu experiencia?
6. ¿Alguna vez un profesional ha verificado tu bienestar en relación con tu papel como cuidador? Si no, ¿Crees que sería bueno hacerlo?
7. ¿Con qué aspectos de las experiencias de los cuidadores en la película te identificas? ¿Con qué aspectos no te identificas? ¿Qué sentiste que faltaba?
8. ¿Qué le dirías a tu yo más joven cuando empezaste a ser cuidador?
9. ¿Qué te gustaría que otros supieran acerca de ser un padre cuidador?

- Crystal Polk, Better Tomorrow Therapy



# GUÍA DE REFLEXIÓN & DISCUSIÓN

## PARA EDUCADORES Y ESCUELAS

1. ¿Cuál era tu percepción de la experiencia de los cuidadores antes de ver la película? ¿De qué manera cambió o permaneció igual su percepción después de verla?
2. ¿En qué se diferencia ser padre de ser padre cuidador?
3. ¿Crees que los padres de niños con discapacidad se enfrentan a algún estigma en el entorno educativo?
4. ¿Qué momentos de la película o testimonios de los cuidadores te llamaron la atención?
5. ¿Crees que los padres encargados del cuidado necesitan apoyo adicional? Si es así, ¿Qué factores crees que contribuyen a la falta de apoyo?
6. ¿Qué tan efectiva es la escuela para atender a los estudiantes con discapacidades y sus familias? ¿Estarían de acuerdo los padres cuidadores? ¿Tiene alguna manera de obtener comentarios honestos e informales de los padres encargados del cuidado?
7. ¿Qué tan abierta es la comunicación entre las familias, la facultad, el personal y los administradores? ¿Se sentirían cómodos los padres compartiendo sus desafíos?
8. Jess Ronne comenta en la película: "El niño es tan saludable como el cuidador". ¿Estás de acuerdo? ¿Qué significa esto desde el papel que juegas? ¿Qué puedes hacer para apoyar al cuidador mientras ellos apoyan a los estudiantes en casa?
9. Jess Ronne dice en la película: "Tu lista de tareas pendientes es probablemente cinco veces más larga que la lista de tareas pendientes de otra familia porque las necesidades de tu hijo son muy intensas y absorbentes y nunca terminan". ¿Cómo impacta esto en la capacidad de una familia para participar en la escuela?
10. ¿Hay cambios, nuevas políticas o programas que podrían explorarse para brindar un mejor apoyo a los cuidadores y sus familias? ¿Qué barreras identificas que necesitan ser abordadas?

# ¿CÓMO PUEDES AYUDAR?

[caregiverdoc.com/help](https://caregiverdoc.com/help)

# 12 FORMAS DE APOYAR A LOS CUIDADORES

## 1. Reconocer y empatizar.

"Sepan que nuestra vida tiene altibajos y un punto fijo que experimentamos con mayor frecuencia, al igual que la suya." Lisa T.

"Necesito que la gente trate de ver lo dura que es la vida." K.

"Se el lugar seguro para las emociones difíciles, pero también se quién celebre las victorias de nuestros hijos con nosotros." Lisa T.

## 2. Mantente en contacto. Sé un amigo

"Un texto o mensaje para saber cómo estamos es muy apreciado. Necesitamos saber que se piensa en nosotros." Becky Z.

"Los textos y las notas de ánimo significan mucho para mí." Chesna C.

"¡No se olviden de nosotros! Seguimos aquí anhelando desesperadamente la conexión mientras estamos en las trincheras de la vida cotidiana." Jessica G.

"Necesito amigos que estén a mi lado, en mis malos y peores momentos." Cheryl L.

## 3. Escucha. No des consejos no solicitados.

"Aprecio cuando la gente muestra un interés genuino y está abierta a sólo escuchar. En lugar de ofrecer consejos no solicitados, es útil que la gente pregunte: "¿Quieres que te escuche o quieres un consejo?" Shelby A.

"Sé rápido para escuchar y Sé lento para hablar." Gina V.

"Simplemente escucha sin tener una 'respuesta lógica' para cada vez que necesitamos desahogarnos." Janeth K.

"Deja los consejos no solicitados. Sólo escucha y muestra interés sin corregir". Heather T. "No actúes como si supieras más. Nosotros somos los expertos en nuestro hijo, por favor, sigan nuestro ejemplo." Erin L.

## 4. Ven a visitarnos.

"Inclúyenos en tus planes pero entiende que debemos ser los anfitriones más de lo habitual.

Nuestras casas son los lugares seguros de nuestros hijos. Quédate después y ayúdanos a limpiar." Melanie S.

"Me encantaría que alguien viniera a casa a platicar. Aunque sea un rato." Kristina M.

"Tráeme un café para que podamos platicar en mi casa, así no tengo que sacar a mi hijo de casa, pero puedo tener un momento con amigos." Cheryl L.

## 5. Invítanos, aunque no podamos ir.

"Sigán invitándonos a cosas... aunque 9 de cada 10 veces nos echemos para atrás o digamos que no porque nos surge algo. Pero siempre se siente bien seguir siendo incluido o saber que alguien te quiere ahí pase lo que pase." Matt F.

"Sigán invitándonos aunque nos neguemos con frecuencia. La sola invitación ayuda a saber que piensan en nosotros." Jessica G.

## 6. Ofrece ayuda específica. Hazte presente.

"Por favor, ofrezcan ayuda concreta. 'Avísame si necesitas algo' es muy difícil de entender." Pat M.

"No preguntes cómo ayudar, simplemente hazlo." K.

"Añade mucha presión a los cuidadores cuando dices 'avísame'. No queremos sentirnos como una carga y no siempre tenemos tiempo para contactarte." Deborah

"Dime que vas a traer comida una noche. Hazla en un recipiente que no tenga que preocuparme por devolver, y algo que pueda meter en el congelador o usar inmediatamente." Cheryl L.

"Ofrece ayuda de cualquier tipo. Incluso si eso es lavar una carga de ropa." S.

## 7. Sé un defensor de la causa. Vota.

"No queremos encabezar más programas para personas con necesidades especiales." Amy F.

"Defiende la accesibilidad siempre que puedas. Estamos cansados y sin embargo somos nosotros los que abogamos por el cambio. Aboga por el cambio en los sectores de la educación, la medicina y los servicios sociales." Lisa S.

"Por favor, se nuestra voz. Estamos en las trincheras y muchas veces no tenemos la energía para abogar." Deb L.

"Voten por personas que trabajan para mejorar los sistemas de apoyo a la discapacidad e inviertan en esos sistemas." Whitney

## 8. Sé alentador.

"Dime algo positivo sobre cómo estamos cuidando a nuestros hijos". Darcy S.

| "Nunca dejes de alentarme y apoyarme verbalmente. Significa más de lo que creen". Lauren M.

## 9. Interésate e involúcrate con mi hijo.

"Apreció cómo la gente habla con mi hijo y juega con él... como el no habla, mucha gente simplemente no interactúa con él y es ignorado. Así que aprecio mucho a la gente que le presta la atención que se merece". Sharna K.

"Realmente ten la intención de querer pasar tiempo con mi niño y conocerlo". Jill G.

"Participa en la vida de mi hijo de la misma manera que participas en la vida de los niños neurotípicos de nuestra familia". Lori O.

## 10. Ofrece un respiro, aunque sea por períodos cortos.

"Entretener a mi hija durante 30 minutos, una hora, un día... ¡Sólo hablar con ella por teléfono me da un respiro que necesito desesperadamente!" Christine D.

"Incluso los pequeños descansos son enormes para la salud mental." Kim P.

"Ofrécete a tener a los niños durante unas horas o una noche a veces. Sólo un descanso o dormir en casa sería genial. Aprende más sobre su discapacidad y cómo hacer las cosas de la forma en la que lo hacemos con ellos." Sharna K.

## 11. Lleva a mi hijo o a sus hermanos de paseo.

"Pídele a la persona con discapacidad que haga cosas sin el cuidador." Maureen V.

"Lleva a mi hijo de excursión de vez en cuando. Le encantaría ir a dar un paseo, tomar un helado y ver trenes. Es muy sencillo." Kate S.

"Lleva a mis hijos neurotípicos de paseo... ¡Necesitan un descanso y simplemente divertirse, sin preocupaciones! Necesitan ser vistos y valorados como ellos mismos... Hay muchas cosas que no puedo hacer con ellos, ¡Pero me hace muy feliz que tengan grandes experiencias aunque sea sin mí!" Alison G.

## 12. No juzgues. Confía en nosotros.

"Asume que somos competentes en el cuidado de nuestro hijo." Heather B.

"Crean que realmente estamos haciendo lo mejor que podemos." Heather T.

"Respeten el "no"... Déjenme no tener culpa por saltarme un evento que será una tonelada de trabajo innecesario." Penny L.

"Por favor, no nos miren ni juzguen cuando estamos en público." Colleen R.

# DI ESTO, NO AQUELLO

A veces puede resultar confuso saber lo que hay que decir. Aquí hay algunas sugerencias presentadas por padres cuidadores para guiarte.

## EN LUGAR DE ESTO...

- ⊗ No sé cómo lo haces. / Yo nunca podría hacer lo que tú haces.
- ⊗ Eres un superhéroe / un santo / una inspiración.
- ⊗ Dios sabía que podías manejarlo. / Dios sólo da hijos especiales a gente especial.
- ⊗ ¿Has intentado \_\_\_\_\_?
- ⊗ Mejorará. / Las cosas podrían ser peores. / Al menos no es \_\_\_\_\_.
- ⊗ Pobrecito. / Qué pena.
- ⊗ Hazme saber si necesitas algo. / ¿Qué puedo hacer por ti?
- ⊗ ¿Qué le pasa a tu hijo?
- ⊗ No parece que tu hijo tenga \_\_\_\_\_.
- ⊗ Tienes suerte de poder quedarte en casa.
- ⊗ ¿Por qué no descansas? / No te estreses tanto.
- ⊗ Deberías practicar el autocuidado. Deberías pedir ayuda. / Deberías conseguir una niñera / Deberías \_\_\_\_\_.
- ⊗ Es lo mismo para mi hijo [que no tiene una discapacidad]

## INTENTA ESTO...

- ✓ Estás haciendo un gran trabajo.
- ✓ Veo que eres un cuidador cariñoso y entregado.
- ✓ Estoy encantado de escucharte si quieres hablar.
- ✓ Gracias por confiar en mí. Seguro que es difícil hablar de ello.
- ✓ Háblame de tu semana. / ¿Qué hay de nuevo contigo?
- ✓ ¿Cómo te va... de verdad?
- ✓ Sólo quiero que sepas que estoy constantemente pensando en ti.
- ✓ Háblame de tu hijo. / ¿Cuáles son sus intereses?
- ✓ Voy a llevarte la cena de mañana por la noche.
- ✓ ¿Puedo ir a tomar un café esta tarde?
- ✓ Voy a venir a cuidar a tus hijos para que puedas descansar o salir.
- ✓ Voy a hacer \_\_\_\_\_ por ti el \_\_\_\_\_.