

DOCUMENTAL

# INVISIBLES

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

caregiverdoc.com

## 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.