

Cuidadores, asistentes de cuidado personal y relevo



Ilustración 1:Foto por cortesía de Permobil.

Ser cuidador no es un papel que las personas suelen elegir. Más bien parecería que la ocupación lo elige a uno, al surgir de acontecimientos y circunstancias que están más allá de nuestro control.

Dar cuidado es una labor que no puede eludirse y no siempre se puede delegar. Puede resultar difícil, tanto física como emocionalmente. Puede ocupar mucho tiempo. Aunque cuidar de un ser querido puede ser enormemente satisfactorio, parecería que hay días que ofrecen escasa gratificación.

Los cuidadores, los hombres y mujeres que cuidan a familiares y seres queridos, merecen ser reconocidos y apoyados por el papel vital que desempeñan en la vida de las personas con parálisis.

Los cuidadores quizá trabajen aislados de otras personas en circunstancias similares, pero todos tienen mucho en común. Es importante que los cuidadores se conecten entre sí para ganar en fortaleza y para saber que no están solos.

Es esencial que los cuidadores estén al tanto de las herramientas, los productos y servicios para el cuidado en la casa, que podrían facilitar su trabajo. También es importante que los cuidadores conozcan los recursos comunitarios y públicos que ofrecen asistencia.

Los cuidadores también deben saber que existen sistemas de apoyo y relevo para ocuparse del bienestar y la salud de sí mismos.

Las redes de cuidadores conectan a varias organizaciones nacionales que abordan las preocupaciones de los cuidadores, incluyendo los recursos para contratar y supervisar asistentes de cuidado personal.

Fuente: Christopher & Dana Reeve Foundation

<https://www.christopherreeve.org/living-with-paralysis/for-caregivers/caregivers>

Recursos en español

AARP: Recursos para cuidadores

<https://www.aarp.org/espanol/recursos-para-el-cuidado/herramienta-preguntas-respuestas/ctg/fundamentos-cuidadores/>

AARP ofrece artículos, herramientas, hojas de trabajo y consejos para planificar, prepararse y tener éxito como cuidador.

Benefits.gov: Programas y Servicios para Cuidadores

<https://www.benefits.gov/es/benefit/5918>

Información sobre los beneficios y servicios disponibles para los cuidadores.

Red de Acción para Cuidadores

<https://www.rarecaregivers.org/foreign-language-index>

1150 Connecticut Ave, NW

Suite 501

Washington, DC 20036

Teléfono: 202-454-3970

Correo electrónico general: info@caregiveraction.org

La red CAN educa, brinda apoyo, empodera y defiende a los más de 65 millones de estadounidenses que cuidan a seres queridos con una enfermedad o una discapacidad crónica o con la salud delicada de la edad avanzada. CAN extiende sus brazos por encima de las fronteras de los diagnósticos, las relaciones y las etapas de la vida para

ayudar a transformar la vida de los cuidadores familiares al eliminar los obstáculos para la salud y el bienestar.

Craig Hospital: Brindar cuidados

<https://craighospital.org/es/recursos/caregiving>

3425 S Clarkson St.

Englewood, CO 80113

Teléfono: 303-784-8000

Correo electrónico: support@craighospital.org

Los Próximos Pasos en el Cuidado

https://www.nextstepincare.org/Para_Cuidadores_Familiares/

Este sitio provee información y asesoramiento a cuidadores de familiares y profesionales de cuidados de la salud para planificar transiciones seguras y sin dificultades entre entornos de cuidados, por ejemplo, del hospital al centro de rehabilitación y a la casa.

Mayo Clinic: Estrés en el cuidador: consejos para cuidarse

<https://www.mayoclinic.org/es-es/healthy-lifestyle/stress-management/in-depth/caregiver-stress/art-20044784>

MedlinePlus: Cuidadores

<https://medlineplus.gov/spanish/>

Escriba "cuidadores" en el cuadro de búsqueda. Esta página tiene información general sobre el suministro de cuidados y vínculos a otros recursos para salir adelante y condiciones específicas.

Su Familia: La Línea Nacional de Salud Para La Familia

<https://www.healthyamericas.org/help-line>

Teléfono: 866-783-2645 (línea gratuita dentro de los EE. UU.)

Correo electrónico: info@healthyamericas.org

Su Familia es una línea telefónica para pacientes hispanos y sus familias. "Su Familia" ayuda a familias hispanas a obtener información general para ayudar a prevenir o manejar trastornos crónicos. También los refiere a proveedores de salud y programas federales de apoyo. La línea está abierta de lunes a viernes de 9am a 6pm. (hora del este).

Take Time Texas: ¿Qué es el relevo?

<https://apps.hhs.texas.gov/taketimetexas/espanol/what-is-respite.html#:~:text=Los%20servicios%20de%20relevo%20le,uno%20de%20sus%20hijos%2C%20>

Información sobre el relevo para los cuidadores y recursos para los residentes de Texas.

Women's Health.gov: Ficha técnica sobre estrés del cuidador

<https://espanol.womenshealth.gov/a-z-topics/caregiver-stress>

200 Independence Ave. SW

Washington, DC 20201

Teléfono: 800-994-9662 (línea gratuita dentro de los EE. UU.)

Correo electrónico: womenshealth@hhs.gov

Esta ficha técnica está destinada a ayudar a las mujeres a reconocer si el estrés del cuidador es un problema y tiene recomendaciones para obtener ayuda y aliviar el estrés.

Recursos en inglés

The Family Caregiver Alliance Alianza de Cuidadores Familiares

<http://www.caregiver.org/>

235 Montgomery Street | Suite 930

San Francisco, CA 94104

Teléfono: 415-434-3388, 800-445.8106 (línea gratuita dentro de los EE. UU.) *disponible en español*

Correo electrónico: info@caregiver.org

FCA ofrece programas en el ámbito nacional, estatal y local para apoyar y sostener a los cuidadores. FCA estableció el National Center on Caregiving para promover el desarrollo de programas y políticas rentables para los cuidadores en todas las instancias. También supervisa Link2Care, un sistema de apoyo e información en Internet para clientes del sistema de centros de recursos para cuidadores de California y opera el centro de recursos para cuidadores del área de la Bahía en los seis condados del área de la Bahía de San Francisco.

National Alliance for Caregiving (NAC) Alianza Nacional para los Cuidadores

<https://www.caregiving.org/>

1730 Rhode Island Ave. NW

Suite #812

Washington, D.C., 20036

Phone: 202-918-1013

Correo electrónico: info@caregiving.org

NAC es una coalición sin fines de lucro de organizaciones nacionales que se enfocan en cuestiones del suministro de cuidados a familiares. La alianza se creó para hacer investigaciones, analizar políticas, desarrollar programas nacionales, aumentar la conciencia pública de las cuestiones sobre el suministro de cuidados a familiares, trabajar para fortalecer las coaliciones estatales y locales de suministro de cuidados y representar en el ámbito internacional a la comunidad de cuidadores de los EE. UU.

Well Spouse Association (WSA) Asociación para el Bienestar de Parejas

<https://wellspouse.org/>

63 West Main Street, Suite H

Freehold, NJ 07728

Teléfono: 731-577-8899 (línea gratuita dentro de los EE. UU.)

Correo electrónico: info@wellspouse.org

WSA aborda y defiende las necesidades de individuos que cuidan a un cónyuge o una pareja con una enfermedad y/o una discapacidad crónica. La organización educa a profesionales de cuidados de la salud y al público en general sobre las dificultades

especiales y los problemas exclusivos de los cónyuges, facilita un programa de mentores y publica un boletín (*Mainstay*) y un boletín electrónico (*Member Minute*), entre otras actividades. Se ofrece apoyo entre pares a través de una red nacional de grupos de apoyo y un foro de conversación en línea.

Administration for Community Living: National Family Caregiver Support Program (NFCSP)

Administración para la Vida en Comunidad: Programa Nacional para el Cuidador Familiar

<https://acl.gov/programs/support-caregivers/national-family-caregiver-support-program>

330 C St. SW

Washington, DC 20201

Teléfono: 202-401-4634

El programa nacional de apoyo a cuidadores familiares NFCSP provee subsidios a estados y territorios para financiar diversos apoyos que asisten a cuidadores familiares e informales para cuidar a sus seres queridos en la casa durante el mayor tiempo posible.

American Association of Caregiving Youth

Asociación Americana de Cuidadores Jóvenes

<https://www.aacy.org/>

6401 Congress Ave. Suite 200

Boca Raton, FL 33487

Teléfono: 561-391-7401

Correo electrónico: info@aacy.org

La misión de la AACY es aumentar la conciencia y proveer servicios de apoyo para jóvenes cuidadores y sus familias.

American Psychological Association: State and National Resource Locators and Tools to Coordinate Caregiver Support

Asociación Americana de Psicología: Localizadores de recursos estatales y nacionales y herramientas para coordinar el apoyo a cuidadores

<http://www.apa.org/pi/about/publications/caregivers/resources/locators.aspx>

American Red Cross: Caregiving

Cruz Roja Americana: Cuidadores

<http://www.redcross.org/take-a-class/program-highlights/nurse-assistant-training#family-caregiving-course>

La Cruz Roja Americana ofrece un Programa de Cuidadores Familiares que se ha diseñado para: enseñar habilidades para cuidar de las personas mayores, con discapacidades y con enfermedades crónicas en la casa, ayudar a organizaciones comunitarias a proveer servicios que beneficien a las personas mayores y preparar a las familias para que asuman la responsabilidad y los retos de cuidar de un ser querido en la casa. El programa comprende nueve módulos de una hora sobre diversos temas. Los participantes pueden tomar el número de módulos que deseen.

Caregiver Media Group

Grupo de Comunicaciones para Cuidadores

<https://caregiver.com/>

1871 West Oakland Park Blvd., Suite E

Oakland Park, FL 33311

Teléfono: 954-893-0550

Correo electrónico: info@caregiver.com

Esta página provee información, apoyo y orientación para cuidadores familiares y profesionales a través de boletines sobre temas específicos, listas de debates en línea, salas de chat y una tienda en línea. Caregiver Media Group también publica la revista *Today's Caregiver Magazine*.

Caring Connections

<http://www.caringinfo.org>

Teléfono: 800-658-8898 (línea gratuita dentro de los EE. UU.)

Correo electrónico: caringinfo@nhpco.org

Caring Connections, un programa de la National Hospice and Palliative Care Organization (Organización Nacional de Hospicio y Cuidados Paliativos), es una iniciativa nacional de participación de los consumidores y la comunidad para mejorar el cuidado al final de la vida. El programa provee recursos gratuitos e información para ayudar a las personas a tomar decisiones sobre el cuidado y los servicios para el final de la vida antes de una crisis.

The Center for WorkLife Law

<https://worklifelaw.org/>

UC Hastings College of the Law

200 McAllister Street

San Francisco, CA 94102

Teléfono: 415-565-4640, (415) 703-8276 (línea gratuita dentro de los EE. UU.)

Correo electrónico: hotline@worklifelaw.org

Una organización de investigación y defensa sin fines de lucro que busca eliminar la discriminación contra los cuidadores en el lugar de trabajo.

National Volunteer Caregiving Network

Red Nacional de Cuidadores Voluntarios

<https://nvcnetwork.org/wp/#/>

1765 Goodyear Avenue, Suite 204

Ventura, CA 93003

Teléfono: 512-582-2197

Correo electrónico: info@nvcnetwork.org

Una organización sin fines de lucro cuya misión es apoyar a organizaciones de cuidadores voluntarios.

Road Scholar Caregiver Grant

Subsidio para cuidadores de Road Scholar

www.RoadScholar.org/caregivergrant

Teléfono: 978-323-4141

Correo electrónico: scholarships@roadscholar.org

Road Scholar es una organización sin fines de lucro que ofrece a cuidadores de familiares sin paga la posibilidad de recibir una beca de hasta \$1300 para participar en un programa de viajes educativos de Road Scholar. El subsidio es para cuidadores que tengan 50 o más años y que vivan en los Estados Unidos. Póngase en contacto con ellos para ver cualquier otro requisito de elegibilidad.

Rosalynn Carter Institute for Caregiving (RCI)
Instituto Rosalynn Carter para Cuidadores

<https://rosalynncarter.org/>

PO Box 647

Americus, GA 31709

Teléfono: 229-928-1234

Correo electrónico: info@rosalynncarter.org

A través de investigación, educación y capacitación, el RCI promueve la salud mental y el bienestar de cuidadores, delinea prácticas efectivas para brindar cuidados, construye conciencia pública de las necesidades de cuidadores y promueve políticas públicas y sociales que mejoran las comunidades que brindan cuidados.

Shepherd's Centers of America (SCA)
Centros Shepherd de América

<http://www.shepherdcenters.org/>

5559 NW Barry Rd., #333

Kansas City, MO 64154

Teléfono: 816-960-2022

Correo electrónico: staff@shepherdcenters.org

Shepherd's Centers of America es una organización interconfesional sin fines de lucro que coordina casi 100 centros pastorales (Shepherd's Centers) independientes en todo EE. UU. para ayudar a adultos mayores a seguir siendo independientes en su propia situación de vida.

Relevo de cuidadores. Información general

El relevo comprende pausas breves de las funciones de cuidado para los cuidadores de familiares. Se puede llevar a cabo en la casa, en un contexto en grupo o puede producirse cuando la persona que vive con una discapacidad participa en actividades que no requieren la presencia del familiar cuidador.

ARCH National Respite Network and Resource Center
Red de Relevo y Centro de Recursos Nacional ARCH

<https://archrespite.org/>

4220 NC-55, Suite 330

Durham, NC 27713

Teléfono: 703-256-2084

La misión de ARCH National Respite Network and Resource Center es asistir y promover el desarrollo de programas de relevo y cuidados en crisis de calidad, ayudar a las familias a localizar servicios para relevo y cuidados en crisis en sus comunidades y funcionar como una voz potente a favor del relevo en todos los foros.

Caring Communities

<https://caringcommunities.org/>

1341 W. Liberty Rd.

Sykesville, Maryland 21784

Teléfono: 410-549-5707

Correo electrónico: info@caringcommunities.org

Caring Communities ofrece capacitación en relevo de cuidadores para adultos y adolescentes en Maryland.

Opciones de relevo para cuidadores en inglés

ARCH: National Respite Locator

ARCH: Localizador Nacional de Relevos

<http://archrespite.org/respitelocator>

El servicio del Localizador Nacional de Relevos ayuda a padres, cuidadores familiares y profesionales a buscar servicios de relevo en su estado y su área local que concuerden con sus necesidades específicas.

ARCH: State Respite Coalitions

<http://archrespite.org/state-respite-coalitions>

ARCH: Coaliciones de relevo del estado

Esta página enumera información de contacto para coaliciones de relevo del estado. Estas coaliciones son organizaciones populares de membresía compuestas por organizaciones públicas y privadas, cuidadores familiares y proveedores de relevo, servicios sociales y cuidados de la salud. La mayoría de las veces, las actividades se centran en defensa, conexiones y educación del público.

A continuación, se enumeran, por estado, otras organizaciones.

Alaska

Assisted Care Services

<http://www.assistedcareak.com/>

P.O. Box 221876

Anchorage, AK 99522

Teléfono: 907-929-2828; 866-516-2687 (sin cargo en EE. UU.)

Correo electrónico: info@assistedcareak.com

Florida

Florida Respite Coalition

<http://archrespite.org/respite-locator-service-state-information/141-florida-info>

Correo electrónico: Contact@FloridaRespite.Org

Hawái

Catholic Charities Hawai'i (CCH)

<http://www.catholiccharitieshawaii.org/>

1822 Ke'eaumoku St.

Honolulu, HI 96822

Teléfono: 808-521-4357

Correo electrónico: info@catholiccharitieshawaii.org

CCH provee relevo para cuidadores de personas mayores (60 y más años) y conexiones para contratación de proveedores privados. Se dispone de apoyo financiero limitado para servicios de relevo.

Illinois

Illinois Respite Coalition

<http://www.illinoisrespitecoalition.org/>

555 Skokie Blvd

Ste 500

Northbrook, IL 60062

Teléfono: 866-455-7377

Correo electrónico: ilrespitecoalition@gmail.com

Illinois Respite Coalition es una organización de cuidadores y proveedores de relevo dedicados a abogar por apoyo para familias al garantizar el acceso a servicios de relevo de calidad para residentes de Illinois.

Kentucky

Kentucky Caregiver Support Services

<https://www.chfs.ky.gov/Pages/index.aspx>

275 E. Main St.

Frankfort, KY 40621

Teléfono: 502-564-5497

Correo electrónico: CHFS.Listens@ky.gov

Michigan

Judson Center

<http://www.judsoncenter.org/>

30301 Northwestern Highway, Suite 100

Farmington Hills, MI 48334

Teléfono: 248-549-4339

Correo electrónico: info@judsoncenter.org

Judson Center provee relevo para cuidadores en tres ubicaciones: Lahser Respite Home en Beverly Hills, Macomb Respite Home en New Baltimore y Rose F. Kennedy Respite Center en Westland.

Active Living for All

<https://activelivingforall.org/>

201 Hillside Court

East Lansing, MI 48823

Teléfono: 517-372-6671

ALFA ofrece servicios de relevo de duración para familias que cuidan a niños o adultos con discapacidades, enfermedades crónicas o afecciones relacionadas con la edad. Los servicios de relevo están disponibles para familias que viven en los condados de Ingham, Eaton y Clinton.

Minnesota

LSS Caregiver Support and Respite Services

<http://www.lssmn.org/respite/>

2485 Como Ave.

St. Paul, MN 55108

Teléfono: 866-787-9802 (línea gratuita dentro de los EE. UU.)

Correo electrónico: caregiverservices@lssmn.org

LSS (Servicios Sociales Luteranos) ofrece relevo no médico a corto plazo para cuidadores para personas de 60 o más años.

Departamento de Salud de Minnesota: Relevo para cuidadores

http://www.dhs.state.mn.us/main/idcplg?IdcService=GET_DYNAMIC_CONVERSION&RevisionSelectionMethod=LatestReleased&dDocName=id_002203

Teléfono: 651-431-2000

Correo electrónico: DHSinfo@state.mn.us

Mississippi

Departamento de Servicios Humanos de Mississippi, División de Servicios para Personas Mayores y Adultos

www.mdhs.ms.gov/adults-seniors

200 South Lamar St.

Jackson, MS 39201

Teléfono: 601-359-4500

El Programa de Servicios en la Casa provee relevo para cuidadores en algunas áreas.

Missouri

St. Louis ARC

<http://www.slarc.org/>

1177 N. Warson Road

St. Louis, MO 63132

Teléfono: 314-569-2211

New Jersey

Family Support Center of New Jersey

<http://www.fscnj.org/>

1 AAA Dr., Suite 203

Trenton, NJ 08691

Línea gratuita dentro de los EE. UU.: 844-648-2121

Family Support Coalition of New Jersey

<https://www.arcnj.org/>

985 Livingston Ave.

North Brunswick, NJ 08902

Teléfono: 732-246-2525

Correo electrónico: info@arcnj.org

New Mexico

Departamento de Salud de New Mexico: Programa de Servicios de Relevo

<https://www.nmhealth.org/search/?keyword=respite+care&search=search>

1190 S. St. Francis Drive

Santa Fe, NM 87502

Teléfono: 505-827-2613

Ohio

Ohio Family Care Association

<http://www.ofcaonline.org>

303 E. Broad St.

Columbus, OH 43215

Teléfono: 614-222-2712

Correo electrónico: office@ofcaonline.org

Pennsylvania

Special Kids Network System of Care

<https://www.health.pa.gov/topics/programs/Special%20Kids%20Network/Pages/Special%20Kids%20Network.aspx>

Teléfono: 800-986-4550

South Carolina

South Carolina Respite Coalition

www.screstitecoalition.org

PO Box 493

Columbia, SC 29202

Teléfono: 803-935-5027

Correo electrónico: info@screstitecoalition.org

Vermont

Departamento de Discapacidades de Vermont, Envejecimiento y Vida Independiente

<http://dail.vermont.gov/>

280 State Dr.

Waterbury, VT 05671-1601

Teléfono: 802-241-2401

Washington

Senior Services

<http://soundgenerations.org>

Lillian Rice Building

2208 Second Avenue, Suite 100

Seattle, WA 98121

Teléfono: 206-448-5766

Correo electrónico: info@soundgenerations.org

Wyoming

Departamento de Salud de Wyoming: Programa de relevo del estado

<https://health.wyo.gov/aging/communityliving/older-americans-act-programs/nfcp/>

2300 Capitol Avenue, 4th Floor

Cheyenne, WY 82002

Teléfono: 307-777-7175

Línea gratuita dentro de los EE. UU.: 800-510-0280

Correo electrónico: wyaging@wyo.gov

El Programa de relevo del estado provee relevo para cuidadores de menores de 21 años con una discapacidad severa crónica que pueda atribuirse a un deterioro mental, emocional o físico o a una combinación de deterioros.

Asistentes de cuidado personal en inglés

New Mobility: The Business of Managing Your PCAs

New Mobility: El Trabajo de Dirigir sus cuidadores privados

<https://newmobility.com/managing-personal-care-assistants/>

Artículo del ejemplar de agosto de 2017.

Origin

<http://www.origincare.com/>

7.0.6. Cameron House

White Cross

Lancaster LA1 4XQ

Reino Unido

Teléfono: 01524 34100

Correo electrónico: info@origincare.com

Origin es una agencia de cuidados especializada, con experiencia, que provee servicios privados, las 24 horas, de cuidados en convivencia para personas con lesiones de la médula espinal. La compañía es propiedad de un hombre con una lesión en la médula espinal que a su vez la administra.

Empleo como cuidador

Las personas que buscan empleo como cuidadores pueden consultar las oficinas locales de:

- Centros de Vida Independiente
- Asociaciones de Enfermeros Visitadores
- ARCH Respite

Apoyo y grupos de apoyo (en inglés)

Barren Heights Christian Retreat Center

<https://barrenheights.org/>

11420 Watterson Ct. #800

Louisville, KY 40299

Teléfono: 502-327-9495

Correo electrónico: info@barrenheights.org

Barren Heights provee retiros de fin de semana gratuitos para familias de niños con discapacidades físicas y/o de desarrollo desde mayo hasta octubre.

Caring Bridge

<http://www.caringbridge.org>

3600 American Boulevard West, Suite 405

Bloomington, MN 55431

Teléfono: 651-452-7940

Correo electrónico: CustomerCare@CaringBridge.org

Caring Bridge ofrece páginas web privadas gratuitas donde las personas pueden mantener un blog sobre el estado de salud de una persona. Los amigos y familiares pueden publicar mensajes en el libro de visitas.

Lotsa Helping Hands

<https://lotsahelpinghands.com/>

118N. Peoria St., 3rd Floor

Chicago, IL 60607

Correo electrónico: info+contactus@lotsahelpinghands.com

Esta página ofrece páginas comunitarias privadas gratuitas para organizar voluntarios que ayuden a una persona con cuidados de la salud u otras necesidades.

Salas de chat / Grupos de debate en línea (en inglés)

Caregiver Media Group

<https://caregiver.com/>

Este sitio tiene listas de debate y salas de chat en línea.

Well Spouse Association (WSA)

<https://wellspouse.org/>

Teléfono: 732-577-8899

La WSA ofrece un foro de conversación en línea.

Compañeros de viaje profesionales en inglés

SKY Nurses

<https://www.skynurses.com/>

6530 W. Rogers Circle, Suite 31

Boca Raton, Florida 33487

Telefono : 561-666-6417

La información en este mensaje es presentada con el propósito de educarle e informarle sobre la parálisis y sus efectos. Nada mencionado en este mensaje debe ser tomado como un diagnóstico o tratamiento médico. No debe reemplazar las instrucciones de su doctor o proveedor de salud. Si tiene preguntas sobre su salud por favor llame o visite a su doctor o proveedor de salud calificado inmediatamente. Siempre consulte con su doctor o proveedor de salud antes de comenzar un nuevo tratamiento, dieta o programa de bienestar. Nunca reemplace los consejos de su doctor o deje de buscar atención médica por algo mencionado en este mensaje.

Esta publicación cuenta con el apoyo de la Administración para la Vida Comunitaria (ACL), del Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS) de los Estados Unidos, como parte de un premio de asistencia financiera por un total de 10 000 000 dólares, financiado en un 100 por ciento por la ACL/HHS. El contenido es de los autores y no representa necesariamente las opiniones oficiales de la ACL/HHS o del Gobierno de los Estados Unidos, ni su respaldo.