

# Homenaje a los jóvenes cuidadores...

9-11 minutos

---

El cuidado de un ser querido que está crónicamente enfermo, con una patología altamente incapacitante como pueden llegar a ser determinadas enfermedades poco frecuentes, puede ser tan gratificante, como difícil y estresante. Dichas enfermedades conllevan para los cuidadores tanto **desgaste físico** (reducido tiempo de descanso, carga física ocasionada por movilizaciones, etc.) como un **desgaste psíquico** que puede ser más estresante incluso que el físico. La incertidumbre ante el diagnóstico, ante la evolución y pronóstico de la enfermedad, y también en relación a la carencia de información (según Eurordis solo existe evidencia científica del 10 % de las [enfermedades raras](#)) son algunos de los condicionantes que generan un alto [estrés](#) emocional para los cuidadores.

**En muchas familias los cuidadores no solo son los padres, los hermanos (mayores o menores) son un importante punto de apoyo y colaboración en el proceso de cuidado de la enfermedad, y por tanto también deberíamos considerarlos dentro del grupo de cuidadores.**

*¿Sabías que hay una población de niños pequeños que*

*cuidan a alguien con una enfermedad crónica grave? ¿Has pensado en lo que supone para un niño o adolescente el tener que cuidar a hermano?*

Según la [Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia \(link is external\)](#) del año 2008, en nuestro país existen un total de 213.800 personas menores de 24 años con situación de discapacidad reconocida. En esa misma encuesta, los datos que se recogen respecto a la edad del cuidador/a hasta 29 años alcanzan el total de 71.100 personas.

Como destacan estos datos, en nuestro país es complejo poder obtener datos fiables y actualizados relacionados tanto con el número de personas menores de edad que tienen acreditada una situación de incapacidad, pues se acostumbra a vincular con el reconocimiento de su grado de dependencia, así como también datos relacionados con las estructuras familiares en la que hay otro menor, hermano/a del afectado/a, que en mayor o menor medida está siendo cuidador del mismo.

Si se estima que en nuestro país hay alrededor de tres millones de personas con una enfermedad poco frecuente, si consideramos que de esta población aproximadamente el 80 % de las mismas afectan a población pediátrica, es evidencia considerable de que los datos recogidos en el anterior informe estadístico distan lejos de la realidad con la que nos enfrentamos, ya que en mayor o menor medida un porcentaje considerable de las estructuras familiares pueden tener otro descendiente además de niño/a afectado por la enfermedad poco frecuente.

Si hacemos una comparativa con Estados Unidos, encontramos el informe de la [Asociación Americana de Cuidado de la Juventud \(link is external\)](#)(AACY), donde se estima que existen aproximadamente entre 1,3 - 1.400.000 cuidadores entre las edades de 8 y 18.

El dato que nos interesa aportar es la encuesta que esta entidad llevo a cabo entre la población de jóvenes cuidadores, con el fin de conocer las situaciones con las que conviven en su día a día y así disponer de información para poder intervenir en aras a mejorar sus competencias y bienestar personal. Algunas de las conclusiones a las que llegaron, son:

- **Ser cuidador es físicamente agotador.** En algunas situaciones el menor debe de ayudar a bañar, vestirse, acostarse y levantarse de la cama, ir al baño, la alimentación o la toma de medicamentos al familiar enfermo.
- **Emocionalmente agotador.** Este tipo de tareas generan una responsabilidad que podemos considerar antinatural para edades jóvenes, y por tanto, posibles sentimientos depresivos vinculados con preguntas de difícil respuesta, como serían, *¿Por qué mi hermano/a tiene la enfermedad? ¿Por qué me ha tocado a mi y a mi familia? ¿Qué futuro me espera? etc.*
- **Afectación del rendimiento escolar.** Compaginar tiempo de estudio con tiempo de cuidado, no es fácil. En determinadas ocasiones puede afectar al rendimiento escolar. Hubo jóvenes en el estudio americano, que detallaron que mientras estaban en la escuela no podían dejar de estar pendientes del móvil, por si había alguna situación de emergencia y

recibían una llamada de sus padres.

- **Aislamiento.** La dificultad de no poder compartir vivencias con otros hermanos que vivan en nuestra misma situación, puede comportar problemas de interacción e intercambio entre iguales.
- **Incomprensión.** Los hermanos de niños sanos no comprenden la realidad de una familia con un niño enfermo. Esta incomprensión puede generar comentarios de menosprecio o dolorosos, referentes a la discapacidad física o psíquica del enfermo. La incomprensión puede profundizar todavía más el aislamiento.
- **[Reducción](#) del tiempo de ocio.** Algunos niños sienten que su tiempo libre se ve afectado por el cuidado de su familiar, con lo cual este aspecto también genera un sentimiento de inferioridad de condiciones respecto a sus iguales que no conviven en su misma situación. También manifestaron que determinadas actividades de ocio familiar no las podían llevar a cabo por las limitaciones que suponía la enfermedad del hermano.
- **Provoca preocupación constante.** Muchos niños pequeños que son los cuidadores con una dedicación continuada, temen lo que les pasaría si algo le ocurriera a su ser querido enfermo. Esta es una situación de angustia permanente, que acompaña a menores y adultos al cuidado de un enfermo, pero que en el caso de los hermanos les acompañará toda la vida condicionando y determinando muchos aspectos relacionados con la personalidad y la construcción de la identidad personal que se gesta durante la adolescencia.

**¿Cómo afecta a la salud el ser un joven cuidador?**

Los cuidadores jóvenes y adultos pueden estar ante riesgos para su salud, que van desde aspectos más emocionales (ansiedad, depresión o sentimientos de aislamiento) a cuestiones más físicas (sobrecarga física, falta de práctica de actividad deportiva posibles hábitos alimentarios no saludables, etc. Detallamos algunos consejos, para hacer que el joven cuidador tenga atendida sus necesidades particulares y contribuir al su correcto desarrollo emocional ante las responsabilidades que las circunstancias vitales le han impuesto y le irán imponiendo durante el transcurso de los años.

- **Ser un amigo.** Padres y otros familiares es conveniente que dediquen tiempo al joven cuidador. Tiempo de aprendizaje, de apoyo, pero también de ocio. Sentir que no podemos hacer lo mismo que otros niños y jóvenes de nuestra edad, generará sentimiento de inferioridad y de frustración. De la mejor y posible forma, es conveniente que la comunicación y el ocio entre los miembros de la familia sea cuidado con la máxima delicadeza. Los hermanos de niños especiales tienen necesidades propias que también hay que atender.
- **Potenciar la comunicación continúa en la familia.** Compartir palabras amables, preguntar sobre sus intereses o implicarles en determinadas decisiones que afecten a su hermano, les hará sentirse parte de la familia e implicarles garantizará que no sientan aislados y diferente.
- **Compartir con otros niños o adultos.** Animar a los jóvenes cuidadores a expresar sus sentimientos les ayudará a nivel emocional, a construir una personalidad fuerte. Exteriorizar sentimientos y compartir inquietudes, es una técnica de proyección que hace más liviano el sufrimiento. En ese

sentido canalizar la comunicación con los padres u otro familiar que genere confianza en el joven cuidador le ayudará seguro. También se aconsejan los grupos de apoyo mutuo entre hermanos, dado que permiten la creación de un grupo de personas de referencia que comparten los mismos sentimientos y preocupaciones.

- **Pautar tiempo de descanso y de ocio.** Si sabemos de antemano que hay actividades o momento que ocio que pueden ser complejos de asumir por la totalidad de los miembros de la familia, pensemos en actividades factibles de llevarse a cabo y adquiramos un compromiso personal para su realización. En ese sentido, que el joven cuidador pueda formar parte de grupos de ocio, como pueden ser equipos deportivos o culturales, contribuirá a cumplir de forma permanente una actividad en su agenda semanal. Esta misma recomendación, siempre y cuando sea posible, también sería de aplicación en el caso de los padres... sin olvidar nunca, que los jóvenes cuidadores, son siguen siendo niños y adolescentes con sus propias necesidades de ocio.
- **Compartir la responsabilidad.** Delega en el joven cuidador aquellas tareas importantes para el cuidado del niño enfermo, que hagan que se implique, pero que comporten un bajo nivel de responsabilidad. Por ejemplo: ir a comprar alimentos al supermercado para el cuidado del hermano enfermo, cuidándolo mientras los progenitores hacen determinadas tareas en casa, etc.

**Los niños y adolescentes necesitan tiempo para jugar y divertirse, y en el caso de ser hermanos y cuidadores de un niño con una enfermedad poco frecuente tienen unas necesidades propias. No olvidemos nunca de atenderlas,**

**pero a la vez de ayudarles a que se impliquen en el cuidado de su hermano. No hay nada más gratificante que ayudar a un ser querido, pero debemos asegurarnos de que lo hacen en el nivel adecuado a su edad y capacidades.**