# Relevo, y Su Importancia Para Familias

Coalición De Relevo de Illinois

# ¿Que es la Coalición de Relevo de Illinois?

**Nuestra Misión:**

- El IRC también se dedica a aumentar la concienciación sobre la importancia del " Relevo a lo largo de la vida" y a promover la educación y la formación de las familias y los proveedores de servicios de relevo.
- La Coalición de Relevo de Illinois se fundó en 1998 como parte de una organización de base dirigida por cuidadores familiares y proveedores.
- Nos dedicamos a proporcionar apoyo a personas de cualquier edad y discapacidad en Illinois.

IRC Illinois Respite Coalition

# ¿Que es la Coalición de Relevo de Illinois?

## Lo que Hacemos:

- La Coalición De (IRC) es una organización sin ánimo de lucro que ofrece servicios de relevo, información, referencia, y apoyo en Illinois.
  - A través de la Administración para la Vida Comunitaria (ACL), con el IDHS, DDD como nuestra agencia líder, el IRC proporciona financiación para el Cuidado de Relevo de Emergencia en todo el estado para los cuidadores elegibles de un ser querido de cualquier edad o discapacidad en una situación de emergencia planeada o no planeada.
  - A través de la División de Discapacidades del Desarrollo del Departamento de Servicios Humanos de Illinois, ofrecemos apoyo a domicilio en todo el estado, excepto en el condado de Cook, y bonos de relevo en 69 condados del centro y el sur de Illinois.

# ¿Que es el Relevo?

# ¿Que es Cuidado de Relevo?

- El relevo es un breve tiempo de descanso o alivio; es un “break” temporal para el cuidador.
  - El cuidador familiar tiene tiempo de inactividad mientras que la persona con necesidades especiales puede socializar e interactuar con el cuidador de relevo
- En casa, en una organización comunitaria o en un centro de atención residencial At home, a community organization or residential care center
  - De personal renumerado, voluntaries, familiares, amigos, etc.
  - Durante parte del día, por la tarde, o por la noche
  - Ocasional o regularmente

# Cuidado de Relevo Informal

- Esta forma de relevo se puede ofrecer más en ocasión
  - Muchas veces, esto puede ser un breve ayuda de un familiar, amigo cercano, vecino, o voluntario que está dispuesto/a a ayudar cuando puedan.
- Al pensar en el relevo, es importante recordar a las personas que se han ofrecido a ayudar en el pasado.
- Prepare una mini agenda o lista de personas quien pueda contactar, basado en su disponibilidad y con que pueden ayudar.
- Este tipo de relevo puede permitir que el cuidador familiar pueda tomar un tiempo para sí mismo mientras el receptor de cuidado pueda pasar el tiempo con alguien en quien ambos confían.

Photo courtesy of: pixabay.com

# ¿Quién Puede Solicitar el Relevo?

- En Illinois, la elegibilidad del relevo depende en gran medida del tipo de programa y de otros servicios que pueda estar recibiendo la persona.
- En general, Illinois cuenta con servicios para una amplia variedad de discapacidades en todo el espectro de edades y discapacidades.
  - Programas para la tercera edad
  - Programas para enfermedades mentales
  - Programas para discapacidades del Desarrollo
  - Programas para discapacidades físicos
- Illinois también ofrece un relevo de emergencia, que es un estipendio que se da a los cuidadores para cubrir los gastos de relevo aplicables para eventos o emergencias planeadas o no planeadas.
  - Esta financiación está disponible para los cuidadores de personas de cualquier edad con cualquier discapacidad siempre que no reciban financiación estatal o de exención

# ¿Por Qué Utilizar los Servicios de Relevo?

- El relevo puede proporcionar al cuidador el tiempo y la ayuda necesarios para satisfacer sus necesidades personales.
  - Mandados: compras, ejercicio, citas
  - Dormir
  - Socializar
- El relevo proporciona consuelo y tranquilidad al cuidador sabiendo:
  - Su ser querido pasa tiempo con otra persona cariñosa, recibe los cuidados adecuados y sigue las preferencias de la familia.
  - La persona que recibe el cuidado puede necesitar cambios en su rutina e interacciones sociales debido a sus propios cambios y dificultades.
  - Con el relevo, pueden relacionarse con otras personas, pasar tiempo en un entorno seguro y participar en actividades acordes con sus capacidades.

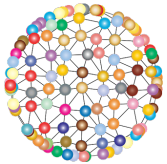
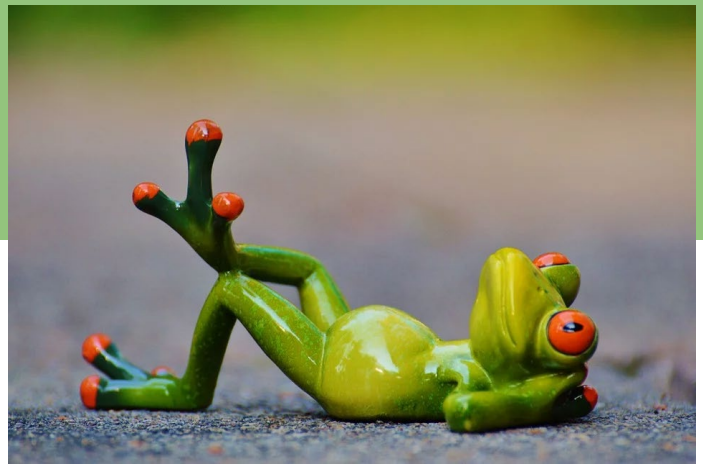


Photo courtesy of: needpix.com

# Beneficios del Relevo



- El cuidado de relevo ayuda a:
  - Aliviar el estrés
  - Dedicar tiempo a otros miembros de la familia,
  - Mejorar la salud personal
  - Atender a las responsabilidades propios de los cuidadores familiares
  - Ofrecer una nueva perspectiva
  - Reducir los costes hospitalarios/retrasar las opciones de atención más costosas
  - Evitar o retrasar el ingreso en un centro de acogida
  - Reducir el riesgo de malos tratos y abandono
  - Romper la monotonía del día, aumentar la estimulación y la socialización

Sources: 1) *Examining What Caregivers Do During Respite Time to Make Respite More Effective.* (2008). Journal of Applied Gerontology.

*Photo courtesy of: pixabay.com*

# La Importancia del Cuidado de Relevo

Casi uno de cada cinco adultos (53 millones) presta cuidados a un familiar o amigo

- 24% cuidan a más de una persona
- El 26% tiene dificultades para coordinar los cuidados*.

Casi 2,5 millones de abuelos crían a sus nietos

- El 56% de los abuelos tienen entre 30 y 59 años
- Mayor prevalencia en poblaciones étnicas y culturalmente diversas
- Se desconoce el número de cuidadores menores de 18 años.

Source: *2020 Caregiving in the US NAC/AARP

# Ejemplos de Apoyo al Cuidador de un Vistazo

- Servicios a través del Departamento de Servicios Humanos de Illinois (IDHS)
  - Relevo (En Hogar, Bonos, Grupo, (Camas residentiales de relevo)
  - Servicios de rehabilitación
  - Exención basada en el domicilio cuando se extrae de la lista PUNS
- División de Atención Especializada para Niños (DSCC)
- Guarderías de crisis
- Servicios a través del Departamento de la Tercera Edad de Illinois
  - Unidades de coordinación de cuidados/ Agencia de la Tercera Edad
  - Programa de Abuelos que crían a sus nietos
- Programa de Cuidado de Relevo de Emergencia (ERC)

# Lo Más Difícil de Ser Cuidador

Dimos opciones y permitimos a los cuidadores seleccionar todas las que se aplicaban. Casi todos los cuidadores seleccionaron más de una opción, y muchos seleccionaron todas las opciones.

Las opciones eran las siguientes:

1. Satisfacer las necesidades personales
2. Finanzas personales
3. Conciliar las obligaciones familiares, laborales y asistenciales
4. Pasar tiempo con otros seres queridos
5. Realizar las tareas diarias
6. Gestión de la salud personal y mental
7. Conocer otros recursos disponibles

# Impacto Sobre el Empleo

"Es difícil trabajar durmiendo poco o nada. Me gusta trabajar, pero a menudo me siento abrumada por las necesidades de los seres queridos y la necesidad de ganar lo suficiente para mantener a nuestra familia. El papeleo necesario para defender a nuestro ser querido puede llevar mucho tiempo.“

"Mi marido y yo hemos tenido la suerte de encontrar trabajos flexibles, la mayoría desde casa, y somos autónomos. Sería muy difícil mantener un empleo fuera de casa".

"Salarios más bajos, trabajo por horas debido a la necesidad de estar disponible para mi hijo, los días de baja por enfermedad se agotan cada año y normalmente tengo que pedir días libres no remunerados, no puedo trabajar en la profesión que he elegido porque las horas de trabajo no coincidirían con las necesidades de cuidado.“

“¿Qué empleo? Este es el trabajo más duro que he tenido nunca. En mi vida anterior a ser madre, trabajé como enfermera en la planta de un hospital local; antes de eso, 8 años en centros de enfermería especializada. . . Pues bien, el día que tuve a mi hija, fiché por un turno que nunca ha terminado".

# Impacto Sobre Familiares y Amigos

No siempre podemos asistir a eventos o compromisos sociales por el hecho de cuidar a otras personas; si lo hacemos, debemos elegir con cuidado y, cuando lo hacemos, a menudo la situación acaba siendo un desastre que nos hace preguntarnos por qué decidimos participar. Tenemos que renunciar a planes de última hora, con el consiguiente derroche de dinero y el consiguiente impacto en nuestras relaciones. Cosas de las que otras familias disfrutan (como ir a la piscina en verano) pueden resultar más estresantes y difíciles para nosotros. He tenido que hacer pausas mentales antes de ir a trabajar, después de cuidar a otras personas, debido a lo estresantes que son los momentos previos al trabajo. No podemos viajar en avión, y dudamos en viajar en coche, por lo que la capacidad de hacer viajes y visitar amigos es muy limitada con nuestro hijo, pero luego es igual de difícil viajar sin nuestro hijo porque tenemos que encontrar a alguien que lo cuide mientras estamos fuera y tener a alguien equipado para hacerlo durante las noches es casi imposible. Nuestro hijo todavía lleva pañales y el mundo no está preparado para tratar con un niño más grande con pañales, así que eso limita nuestra capacidad para hacer recados e ir a eventos sociales (¿dónde se supone que vamos a cambiarle si necesita un cambio de pañal?“

"La mayor parte de mi familia está fuera del estado o en edad avanzada para cuidar de él. Dejé de pedírselo a algunas personas porque les parece una carga, no tengo muchos amigos porque no puedo salir cuando ellos pueden."

# ¿Qué le Gustaría que Supiéramos Sobre el Cuidado de un Ser Querido?

"Es extremadamente duro para nuestros cuerpos en todos los ámbitos. También nos preocupamos más que la mayoría de la gente. El descanso es vital para la longevidad de nuestras vidas."

"Es una de las experiencias más gratificantes y desgarradoras que he vivido. Es un compromiso de por vida para toda una familia apoyar a su persona con necesidades especiales. Para los padres y hermanos. Intento salir adelante día a día, pero también hago planes para el día en que ya no esté si mi hermano no tiene el peso del mundo encima para cuidar de ella. Disponer de fondos para ayudarla a vivir su vida ahora es muy importante para nosotros. El pequeño relevo que recibimos significa mucho para nuestra familia."

"Es un gran y cariñoso honor el que tenemos, y que sabemos que afrontaremos durante el resto de nuestras vidas, a diferencia de otros padres cuyos hijos acabarán volando del nido y teniendo sus propias vidas. Aunque esperamos y planeamos una colocación en la CILA, también sabemos que nuestro hijo no aboga por sí mismo y es la víctima potencial perfecta. Es una realidad desgarradora."

"Muy estresante para la familia. No se puede hacer nada juntos como ir a cenar, al cine, eventos deportivos, etc. Siempre tiene que haber alguien en casa con mi hijo. Me he perdido los eventos deportivos de mis otros hijos durante años."

# Impactos Positivas de la Prestación de Cuidados

"Me ha enseñado mucho; me ha hecho comprender mejor nuestro mundo. Nos ayuda a ir más despacio y a disfrutar de las pequeñas cosas, nos enseña a no quejarnos tanto.”

"Cumplir una promesa a mi difunta madre. Ayudar a mi padre.”

"Mi hijo está tan lleno de alegría. Me ha hecho priorizar lo importante. Tengo confianza en cómo cuidar de él. Puedo ayudar a otros que están en una situación similar. He aprendido mucho sobre el síndrome de Down.”

"Abrazos, sonrisas, apreciar el tiempo juntos, disfrutar explorando juntos, ver su crecimiento, observar cómo prueban nuevas experiencias, perciben las experiencias de la vida, resuelven problemas, etc. Verlos fluir cuando disfrutan de actividades que les gustan, y están radiantes cuando [están] cerca de compañeros disfrutando de [lo mismo]. Nuevas cosas que se les ocurren y nuevas etapas y fases.”

"Compartir su alegría de vivir. A nuestro hijo le encanta su trabajo. Es muy activo en las Olimpiadas Especiales. Tiene amigos que son encantadores. Es cariñoso con su familia. Se preocupa por los pobres y los sin techo. Acepta a todo el mundo".

# Programas de Relevo a Través del IRC

# Programa De Cuidado de Relevo de Emergencia (ERC)

- **¿Que Es?**
  - El Programa ERC es un programa de bonos de una sola vez destinado a ayudar a los cuidadores de personas a lo largo de la vida con cualquier discapacidad.
  - A través de la financiación de la Administración para la Vida Comunitaria, a través de su programa de cuidado de relevo de por vida subvención de mejora del programa estatal, el IRC puede ofrecer financiación para apoyar a los cuidadores
  - Para emergencias o eventos planeadas o no planeadas (ej. Enfermedad u hospitalización del cuidador, otra emergencia o necesidad familiar, estrés, agotamiento).
  - El Programa ERC reembolsa el coste de la supervisión del ser querido del cuidador
    - Una vez utilizados los servicios, el IRC proporciona información y remite a otros servicios, si están disponibles.
- **¿Elegibilidad?**
  - Cuidadores que no reciben otros servicios, se acepta cualquier edad o discapacidad (cáncer, enfermedad mental, discapacidad física, etc.)

# Programa de Bonos (Voucher)

- ¿Que Es?
  - Está destinado a ayudar a los cuidadores de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo a lo largo de su vida.
  - El IRC puede proporcionar hasta $ 816, o 48 horas, por ser querido en el hogar con I/DD que se puede utilizar para pagar por un proveedor de relevo de la elección de la familia o para pagar por un programa de la elección de la familia que su ser querido puede asistir.
  - El programa de bonos reembolsa el coste de la supervisión del ser querido del cuidador.
    - Si la familia elige un proveedor, se le pagará 17 $/hora (48 horas máximas)
    - El cuidador debe tener un número de la seguridad social para recibir los servicio

- ¿Elegibilidad?
  - Familias que no reciban otros servicios, residan en el centro o el sur de Illinois y puedan aportar pruebas del diagnóstico de I/DD de su ser querido.

# Programa de Relevo en el Hogar

- ¿Que Es?
  - Está destinado a ayudar a los cuidadores de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo a lo largo de toda su vida.
  - El IRC puede proporcionar aproximadamente 180 horas a un individuo con una I / DD, en el que el proveedor de relevo proporcionará atención en el hogar para el individuo
    - El beneficiario debe tener un número de la Seguridad Social para recibir los servicios.
  - El IRC debe contratar a los proveedores de servicios de relevo en el hogar antes de que pueda comenzar el cuidado de relevo a través de este programa.
    - El proveedor de relevo debe ser mayor de 18 años, no residir con la familia/receptor de cuidados y está sujeto al proceso de solicitud, comprobación de antecedentes, toma de huellas dactilares, etc.
    - La tarifa por hora inicial es de $14.50
- ¿Elegibilidad?
  - Familias que no reciban otros servicios, residan en cualquier lugar de Illinois (excepto en el condado de Cook) y puedan aportar pruebas del diagnóstico de I/DD de su ser querido.

# Como Aplicar/Recibir Servicios de Relevo

# Proceso para Aplicar Pt.1

- **¡Contáctenos!**
  - Teléfono: 866-455-7377 ext. 106 o 103 para apoyo adicional en español
  - Correo Electrónico: cnava@illinoisrespitecoalition.org o rperez.irc@gmail.com
- **Remisiones**
  - Contáctenos directamente o puede ser remitido por otros proveedores / agencias
- **Comprobación de Elegibilidad**
  - Staff realiza una llamada de admisión de 5 minutos para verificar la información esencial para la elegibilidad de los programas
    - Ej. no está recibiendo otros servicios estatales, estipendios mensuales o servicios de exención
    - Ej. Al cuidador se le diagnosticó una discapacidad (intelectual, del desarrollo, enfermedad crónica, cáncer, Alzheimer, Parkinson's, esclerosis múltiple, etc.)
    - Ej. verificar la ubicación de la familia para asegurarse de que el programa está disponible en su zona
    - Ej. recorrido por la información general del programa y referencias adicionales cuando sea necesario

# Proceso para Aplicar Pt. 2

- **Solicitud y Contrato**
  - Una vez finalizado el proceso de verificación, se envían al cuidador los formularios de solicitud en formato PDF rellenables.
  - Las familias rellenarán las solicitudes y las enviarán al personal del IRC para su revisión, junto con la prueba del diagnóstico (si se solicita de un programa que lo requiera).
  - Cada programa tiene su propio proceso de solicitud
- **Proceso posterior a la aprobación**
  - Si se aprueba, se enviará al cuidador familiar un correo electrónico confirmando la aprobación de la familia, normalmente en un plazo de 24-48 horas
  - El personal informará a la familia de los siguientes pasos necesarios.
    Por ejemplo, proporcionar formularios para los programas basados en reembolsos, comunicar la incorporación del cuidador de relevo a domicilio, etc.

# Muchas Gracias por su Tiempo! ☺

# Información para Contactarnos:

**Celeste Nava**
Assistant Director, Illinois Respite Coalition Services Statewide
866-ILL-RESP ext. 106

cnava@illinoisrespitecoalition.org
www.illinoisrespitecoalition.org