



Compound Caregivers

Within the scope of family caregivers, parents caring for adult children with intellectual and developmental disabilities are unique. Theirs is a lifelong commitment which is often subject to additional caregiving responsibilities for other family members. Elizabeth

Perkins, from the University of South Florida, uses the term, *Compound Caregiver*, to refer to a parent who, while providing considerable care to their son or daughter with a disability, find themselves also responsible for an aging parent or a spouse with a chronic illness or acquired disability. Performing multiple caregiving roles with inadequate help may cause caregivers to feel physically exhausted and emotionally stressed. They may feel resentful to the restrictions placed on their own life and activities. Unlike other caregiving roles that come and go with the family life cycle, parents of adults with intellectual and developmental disabilities continue their caregiving responsibilities until their own incapacity or death. With this comes additional anxiety: *Who will take care of my son or daughter when I no longer can?* If you are a compound caregiver or know one, please consider these suggestions to find and keep joy in the ministry of caregiving.

Tips for Compound Caregivers

- Take charge of your life, and don't let your loved one's illness or disability always take center stage.
- Continue to participate in religious practices and recreational activities that are important to you.
- Consider employment options such as flex time or a leave of absence.
- Acknowledge that caregiving is a physically and psychologically demanding job. Respite is crucial to avoid burn-out and to continue providing good care.
- Whenever possible, arrange for substitute caregivers at the same time for all those under your care to enable you to gain the most from respite.
- Watch out for signs of depression; seek professional help when needed.
- Don't hesitate to ask for help when needed from friends, family and professionals.
- When others offer to help, accept the offer and give them specific things they can do.
- Be open to technologies and ideas that promote your loved one's independence.
- Seek support from other caregivers, informally one-on-one, or in a support group.
- Take care of your own health with good nutrition, exercise and regular medical check-ups.
- Grieve for your losses, and then allow yourself to dream new dreams.

Resources:

Compound Caregivers: Overlooked and Overburdened

http://ffccic.fmhi.usf.edu/docs/FCIC_CompoundCaregivers_070811.pdf

*For more information contact Marsha Rivas, Office for Persons with Disabilities
Diocese of Toledo • 419-214-4938 • mrivas@toledodiocese.org*



Office for Persons with Disabilities



Los “Tutores Múltiples”

Dentro del ámbito de los tutores familiares, el rol de los padres que cuidan a hijos adultos con discapacidad intelectual y de desarrollo es único. Su compromiso de por vida está a menudo sujeto a responsabilidades adicionales del cuidado a otros miembros de la familia. Elizabeth

Perkins, de la Universidad del Sur de la Florida, utiliza el término “Tutor Múltiple” (*Compound Caregiver*) para referirse a un padre que, al mismo tiempo que proporciona un cuidado considerable a su hijo o hija con discapacidad, también se encuentra siendo responsable de un padre anciano o un esposo con una enfermedad crónica o discapacidad adquirida. La práctica de varias funciones de cuidado con ayuda inadecuada puede hacer que los cuidadores se sientan físicamente agotados y emocionalmente estresados. Pueden también sentirse resentidos por las restricciones impuestas a su propia vida y actividades. A diferencia de otros papeles de cuidado que van y vienen con el ciclo de la vida familiar, los padres de los adultos con discapacidad intelectual y de desarrollo continúan con sus responsabilidades de cuidado hasta su propia incapacidad o muerte. Con esto viene la ansiedad adicional: *¿Quién cuidará de mi hijo o hija cuando yo ya no pueda?* Si usted es un cuidador compuesto o conoce uno, por favor considere estas sugerencias para encontrar y mantener la alegría en el ministerio de prestación de cuidados.

Consejos para Cuidadores Compuestos

- Tome las riendas de su vida, y no deje que la enfermedad o la discapacidad de su ser querido siempre tome el centro del escenario.
- Continúe participando en las prácticas religiosas y actividades recreativas que son importantes para usted.
- Considere las opciones de empleo, tales como horario flexible o de un permiso de ausencia.
- Reconozca que el cuidado es un trabajo exigente física y psicológicamente. El relevo por otra persona es crucial para evitar el agotamiento y para que se siga proporcionando una buena atención.
- Siempre que sea posible, haga arreglos de relevo al mismo tiempo para todos aquellos bajo su cuidado para que pueda obtener el máximo provecho de respiro.
- Ten cuidado con los signos de la depresión. Busque ayuda profesional cuando sea necesario.
- No dude en pedir ayuda de amigos, familiares y profesionales cuando sea necesario.
- Cuando otros se ofrecen para ayudar, acepte la oferta y darles cosas específicas que pueden hacer.
- Esté abierto a tecnologías e ideas que promueven la independencia de su ser querido.
- Busque apoyo de otros cuidadores, de manera informal de uno-a-uno, o en un grupo de apoyo.
- Tome cuidado de su propia salud con una buena nutrición, ejercicios y chequeos médicos regulares.
- Aceptando compasivamente las circunstancias; permítase soñar nuevos sueños.

Recursos:

Los Tutores Múltiples: Pasados por Alto y Abrumados

http://ffcic.fmhi.usf.edu/docs/FCIC_CompoundCaregivers_070811.pdf

Para más información contacte a Marsha Rivas, Oficina para Personas con Discapacidades, Diócesis de Toledo • 419-214-4938 • mrivas@toledodiocese.org



Office for Persons with Disabilities