RID REPOSITORIO INSTITUCIONAL DIGITAL
UNIVERSIDAD ISALUD

BIBLIOTECA ISALUD
DR. NESTOR RODRIGUEZ CAMPOAMOR

Especialización en Gestión de Servicios para la Discapacidad

Trabajo Final Integrador

Autora: Karina Guerschberg

NECESIDADES ASOCIADAS AL ENVEJECIMIENTO DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS DE PERSONAS ADULTAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

2014

Citar como: Guerschberg, K. (2014). Necesidades asociadas al envejecimiento de los cuidadores primarios de personas adultas con discapacidad intelectual. [Trabajo Final de Especialización, Universidad ISALUD]. RID ISALUD.

CC BY NC ND

REPOSITORIO INSTITUCIONAL DIGITAL (RID ISALUD)

BIBLIOTECA ISALUD
DR. NÉSTOR RODRÍGUEZ CAMPOAMOR
VENEZUELA 847, CABA.

1. Resumen

El presente trabajo aborda la problemática de las necesidades asociadas al envejecimiento de los cuidadores primarios de personas con discapacidad intelectual que tienen entre 30 y 50 años, en un centro de día de Vicente López, Provincia de Buenos Aires, durante el período 2013/2014.

La discapacidad supone una situación compleja, cuyo impacto, entre otras cuestiones, puede afectar no sólo la calidad de vida de la persona sino también la de su familia y la de sus cuidadores. Esta investigación buscará comprender cuáles son los cuestionamientos, sentimientos, etc. de aquellas personas que ocupan el rol de cuidar a las personas con discapacidad en relación al impacto del envejecimiento. El eje del planteo estará puesto en este proceso de envejecimiento de los cuidadores sin perder de vista que es a partir de este que surgen nuevas necesidades en relación a los cuidados de las personas con discapacidad intelectual (PCDI)[1]–también adultas- y en la posibilidad de imaginar y/o planificar esta etapa en las personas a quienes cuidan.

El diseño metodológico de esta investigación tiene un enfoque descriptivo cualitativo cuya finalidad es describir, comprender e interpretar el significado de la conducta de los cuidadores así como estos lo ponen de manifiesto. Como criterios de inclusión de la muestra se consideró a los cuidadores primarios informales de los adultos con discapacidad intelectual. A través de sus testimonios se propone explorar las diversas percepciones en torno al cuidado de las PCD, en especial cuando estos cuidadores son familiares directos, en proceso de envejecimiento.

El hecho de que la población con discapacidad en proceso de envejecimiento vaya en aumento deriva en la necesidad de que se desarrollen planes de acción para la atención adecuada y necesaria en el ámbito de la salud y en lo social. Bajo este contexto y debido a las características y cambios asociados al proceso de envejecer, es importante conocer las

[1] a partir de este punto se utilizará la sigla PCDI para referirse a las personas con discapacidad intelectual

necesidades de apoyo que requerirán ser ofertadas a través de los diferentes servicios para que esta población lleve una vida digna y de calidad.

2. Introducción

Es posible afirmar que se ha incrementado la expectativa de vida, haciendo que las personas vivan más años y por tanto enfrenten nuevas situaciones, a veces relacionadas con la discapacidad y la dependencia.

Según las Estadísticas Sanitarias Mundiales 2014, publicadas por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2014)[2], las personas están viviendo más años en todo el mundo. La esperanza de vida de una niña nacida en 2012 es de alrededor de 73 años, mientras que la de un niño varón nacido el mismo año, es de 68 años. Estas cifras representan seis años más que el promedio mundial de esperanza de vida para un niño nacido en 1990[3].

Para la Argentina la esperanza de vida al nacer h/m (años, 2012) es de 73/79 y la probabilidad de morir entre los 15 y los 60 años, h/m (por 1000 habitantes, 2012) es 152/84.

Algunas de las causas de este fenómeno son: el progreso científico y su impacto en las ciencias de la salud (sobre todo médico), la mayor cobertura de salud en el control de las enfermedades infecciosas y parasitarias, las vacunas masivas y obligatorias, etc. Pero también tuvieron gran relevancia, y aún continúan teniéndola, el mejoramiento en el nivel de vida, los cambios en los hábitos alimentarios y la expansión de la educación. En el otro extremo del ciclo vital, la disminución de la mortalidad infantil también es producto de la atención de la salud materno-infantil mediante acciones que intentan llegar cada vez más a toda la población. (CELADE, 2008:18)

Como se indica en el Informe Mundial sobre Discapacidad (OMS, 2011) "Más de mil millones de personas viven en todo el mundo con alguna forma de discapacidad; de ellas, casi 200 millones experimentan dificultades considerables en su funcionamiento. En los años futuros, la

[2] consultado on line http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2014/world-health-statistics-2014/es/ 5/07/14
[3] ídem http://www.who.int/countries/arg/es/

discapacidad será un motivo de preocupación aún mayor, pues su prevalencia está aumentando. Ello se debe a que la población está envejeciendo y el riesgo de discapacidad es superior entre los adultos mayores, y también al aumento mundial de enfermedades crónicas tales como la diabetes, las enfermedades cardiovasculares, el cáncer y los trastornos de la salud mental".

Todo lo mencionado anteriormente deriva en una mayor existencia de personas con discapacidad en proceso de envejecimiento, fenómeno que antes no ocurría con la magnitud que lo hace actualmente. Esta variable está en interjuego con otra, que es la aparente disminución de la internación como recurso habitual y naturalizado, situación que se pone de relevancia con la sanción de la Ley N° 26657/10 de Salud Mental.

Se puede plantear un incremento en la población adulta y mayor, con DI, que vive y participa, o desea hacerlo, de la vida de su comunidad. Esto enfrenta a las familias y a la sociedad en general con nuevos desafíos: responder a una demanda creciente de servicios tendientes a solucionar las barreras relacionadas con la dependencia, y la propuesta de actividades significativas renovadas, orientadas a la calidad de vida.

Tal como se señala en el Informe Mundial sobre la Discapacidad (op.cit) se presentan "mayores dificultades a medida que aumenta la edad de los miembros de la familia. Cuando los progenitores u otros miembros de la familia se encargan de la atención envejecen y se debilitan o fallecen, el resto de la familia puede tener dificultades para llenar ese vacío". La mayor esperanza de vida de los niños con discapacidades intelectuales, encefalopatía crónica no evolutiva o discapacidades múltiples permite pensar que a medida que pasan los años los progenitores no puedan seguir atendiendo a su familiar con discapacidad. Esta constituye muchas veces una necesidad no satisfecha oculta ya que es posible que las familias no hayan solicitado apoyo formal cuando la persona con discapacidad era más joven y quizás les resulte difícil solicitar ayuda más adelante"(OMS, 2011, pág. 159)

A efectos de profundizar en el conocimiento de esta etapa de la vida de las personas con discapacidad esta investigación indaga quiénes están brindando estos cuidados y cómo se organizan. Se observa que en muchos casos, los cuidadores primarios son cuidadores informales, provenientes de las familias nucleares de las PCDI, particularmente las madres que

continúan con la atención de sus hijos adultos con discapacidad intelectual proveyendo asistencia como si estos fueran niños pequeños, participando activamente en todos los aspectos de su vida, especialmente en lo referente a la higiene y aseo personal, vestido, alimentación, etc.

Por otro lado, mientras que entre la población general los servicios socio-sanitarios dirigidos a las personas en proceso de envejecimiento se encuentran bien definidas en relación a servicios médicos, residencias geriátricas, subsidios para cuidadores domiciliarios, etc., las PCDI que envejecen cuentan con escasos recursos para ser atendidas adecuadamente (Berjano Peirats, 2012) y éstos no incluyen la planificación de los apoyos.

Y si bien las ideas de autodeterminación y apoyo aparecen fuertemente en la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con discapacidad, es necesario recordar que la misma se sancionó en el 2006 por lo que los adultos que se estudian en el presente trabajo crecieron y se convirtieron en adultos dentro de una cultura que los consideraba niños eternos, objetos de asistencia y rehabilitación.

Esta realidad responsabiliza a todos los que trabajan en el área a investigar y planificar acciones y apoyos para las personas con discapacidad en un escenario nuevo e impensado hasta hace un tiempo.

El presente trabajo surge como respuesta a la demanda expresada por las familias que forman parte de la Asociación Civil Senderos del Sembrador[4], sobre las necesidades de los cuidadores respecto a diversas situaciones de dependencia de sus miembros adultos con discapacidad intelectual

En el mismo se busca explorar las necesidades de los cuidadores primarios informales (Armstrong, 2005) en proceso de envejecimiento de las PCDI (PCDI) de la comunidad del

[4] Senderos del Sembrador es una Asociación Civil sin fines de lucro, constituida en el año 2000 por padres de jóvenes-adultos con discapacidad intelectual y mental, con el objetivo de crear y administrar un Centro de Día

mencionado centro.

Para esto es necesario explicitar a que se denominará Discapacidad y más específicamente discapacidad intelectual, y su incidencia en la población. Se aborda en particular la idea de dependencia y apoyos. Y quiénes están a cargo de los cuidados de las PCDI con niveles altos de dependencia.

Este problema es relevante porque las expectativas de vida de la población en general están aumentando y esto incluye a las personas con discapacidad.

Este trabajo se propone indagar sobre las necesidades ligadas al envejecimiento de los cuidadores de las PCDI teniendo en cuenta, tal como se viene planteando, que es un problema complejo y multidimensional. Para esto se utilizará un enfoque cualitativo basado en el análisis de entrevistas en profundidad a cuidadores de concurrentes de un centro de día de la Provincia de Buenos Aires, realizadas durante el año 2013.

3. Problema:

El envejecimiento de las PCDI es un tema de indagación en numerosos trabajos (Espín Andrade,2008)(Rodriguez,2000)(Heller, 2009)(Hogg, 2000)(Verdugo, 2009)(Novell y otros, 2008)(Aguao Díaz y otros, 2007) (Boyer, 2009)(Aguado Díaz, 2004) (Bodalo Lozano, 2007). Sin embargo, se encuentran escasas referencias al envejecimiento de sus cuidadores primarios. Dado que este envejecimiento presenta nuevas barreras en la calidad de vida tanto de unos como de otros, el tema adquiere relevancia y necesita ser abordado por la investigación en el campo de la discapacidad para poder comprender esta situación en particular, cómo impacta en la vida de las personas con discapacidad y sus familias y poder planificar apoyos que colaboren en la etapa vital de la vejez.

Los trabajos que abordan esta temática plantean que, en la mayoría de los casos, los cuidadores de las personas con discapacidad son las madres, quienes, además, relegan su vida pública para concentrarse en el cuidado de sus hijos con discapacidad; esto conlleva un apego excesivo que impide la socialización y la conquista de autonomía. Se torna importante, entonces, poder construir redes familiares y comunitarias que puedan ser corresponsables en los cuidados y la asistencia. (Córdoba, 2007)(Núñez, 2010) Por otro lado, el cuidado de personas dependientes al prolongarse en el tiempo redunda en una situación de alta vulnerabilidad para los cuidadores. De allí "la importancia de establecer programas de atención específica y captación de problemas de salud, para evitar que este grupo[5] ingrese a la población en situación de discapacidad". (Figueroa, 2011:88)

Por todo lo planteado anteriormente, este trabajo busca comprender e indagar acerca de cuáles son las necesidades asociadas al envejecimiento de los cuidadores primarios de las personas adultas con discapacidad intelectual. La investigación se llevará a cabo con un grupo de cuidadores primarios de jóvenes con discapacidad intelectual que asisten a un centro de Día en la Provincia de Buenos Aires.

3.1 Objetivos generales:

Conocer las necesidades de apoyo asociadas al proceso de envejecimiento de los cuidadores primarios de las personas adultas con DI concurrentes a un Centro de Día de la provincia de

[5] Los cuidadores

Buenos Aires.

3.2 Objetivos específicos:

- Identificar a los proveedores de cuidado de las Personas con Discapacidad de la población analizada.
- Analizar las percepciones que los cuidadores de las personas adultas con discapacidad intelectual tienen acerca de su propio envejecimiento y el de quienes cuidan.
- Comprender el proceso de afrontamiento del envejecimiento por parte de los cuidadores de las personas con DI
- Describir las necesidades de apoyo y/o atención percibidas por parte de los cuidadores, así como los tipos de servicios y prestaciones requeridas

4. Marco teórico

En este trabajo se intenta explorar sobre las necesidades asociadas al envejecimiento de los cuidadores primarios de las personas adultas con discapacidad intelectual. Se comenzará entonces por contextualizar la discapacidad.

4.1 Contextualizar la discapacidad

Más allá de la necesidad de definir la terminología a los efectos de un trabajo como el presente es importante señalar que las palabras no son aleatorias ni inocentes; están cargadas de significados y acompañan y modelan las prácticas. Se presentan las definiciones siguiendo la noción de constructo como "una idea abstracta o general formada por partes o elementos organizados, basada en un fenómeno observado, en el contexto de una teoría" (Schalock et al., 2007, p. 116). Tal como plantea Palacios (2008) la discapacidad es una cuestión de derechos humanos, lo que en la actualidad parece ser una afirmación incuestionable.

Sin embargo, la definición de discapacidad como construcción social y cultural se ha ido modificando a través del tiempo y en diferentes contextos. Mareño Sempertegui señala: "si efectuamos una revisión de los esquemas conceptuales a partir de los cuales se define e interpreta la discapacidad en occidente, se observa que distintos modelos han predominado y coexistido según momentos históricos y contextos socio-culturales diversos"

Los modelos de conceptualización de representaciones y visiones dan origen y fundamento a las políticas e intervenciones sociales del Estado. También tiene impacto en sus instituciones, en las iniciativas promovidas por organizaciones no gubernamentales y empresas privadas, y por tanto a las prácticas y a las actitudes de la sociedad en general, impactando en la cotidianeidad de las personas (Mareño Sempertegui, Masuero,2010)

4.2 Diversos modelos, diversas concepciones

Se propone un breve recorrido por tres modelos siguiendo lo planteado por Palacios (2008): de prescindencia, rehabilitador y social.

Un primer modelo, el de *prescindencia*, es el que se supone que las causas que dan origen a la discapacidad tienen un motivo religioso. La discapacidad está fuera de la persona. Su origen es la consecuencia del enojo de los dioses, y por tanto, como la discapacidad es o maldición o desgracia, la vida pierde valor. Y también pierde valor, o no se valora en absoluto, la contribución de estos individuos a la sociedad. Es posible prescindir de ellos y esto se hace efectivo a través de prácticas eutanásicas, políticas eugenésicas, o bien "situándolas en el espacio destinado para los *anormales* y las clases pobres, con un denominador común marcado por la dependencia y el sometimiento, en el que asimismo son tratadas como objeto de caridad y sujetos de asistencia" (Palacios, Romañach, 2007)

El segundo modelo es el denominado *rehabilitador.* Para éste las causas de la discapacidad ya no son divinas, sino que existe una explicación científica de la discapacidad: ésta se encuentra en el cuerpo de la persona, que será valorada por la sociedad en tanto sea posible su rehabilitación. Por tanto, este modelo rehabilitador o modelo médico intentará *normalizar* a la persona. En este proceso el éxito será valorado en función de la cantidad de destrezas y habilidades que logre adquirir el individuo.

"El tercer modelo, denominado *social,* es aquel que considera que las causas que originan la diversidad funcional[6] no son ni religiosas, ni científicas, sino que son *sociales*"

> *"¡La discapacidad es una cuestión de derechos humanos! Repito: la discapacidad es una cuestión de derechos humanos. Los que padecemos una discapacidad estamos hartos de que la sociedad y nuestros conciudadanos nos traten como si no existiéramos o como si fuéramos extraterrestres. Somos seres humanos con el mismo valor, y reclamamos los mismos derechos... Cuando se les pregunta, la mayoría de las personas, incluidos los políticos y otras autoridades, están de acuerdo con nosotros. El problema es que no son conscientes de las consecuencias de este principio y no están dispuestos a adoptar las medidas correspondientes". Bengt Lindqvist, Relator Especial sobre discapacidades de la Co-misión de desarrollo social de la Organización de las Naciones Unidas Agosto 2002*

[6] El término diversidad funcional comenzó a ser utilizado por el Foro de Vida Independiente, en enero del 2005 (Romanach. Lobato, 2005) como forma de desarrollar una denominación alejada del modelo médico reahbilitador, y que ya no relaciones discapacidad con enfermedad.

Este último modelo apunta a la autonomía de la persona con discapacidad para decidir respecto de su propia vida, y para ello se centra en la eliminación de cualquier tipo de barrera, a los fines de brindar una adecuada equiparación de oportunidades. Esta perspectiva ha sido producto de una larga lucha, llevada adelante durante muchos años por las propias personas con discapacidad (Palacios, 2008)

Como ya se señaló, los modelos inciden en las prácticas. Durante décadas, en la forma de denominar la discapacidad, que responde al modelo rehabilitador, se ha puesto énfasis en las "carencias" o "disfunciones" y en esta línea de pensamiento de raíz médica, se entiende como deficiencia a "toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica". O bien, "es una alteración anatómica o funcional que afecta a un individuo en la actividad de sus órganos", conceptos de minusvalía de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Este estado o situación de discapacidad se tomaría en cuenta según la forma y profundidad con que alteran la adaptación del individuo al medio. Por lo tanto, la discapacidad podrá ser temporaria y recuperable (susceptible de mejorar total o parcialmente), compensable (a través de diferentes medios tecnológicos), o definitiva. En esta misma secuencia médica se pueden ver diferentes clasificaciones, según el grado de la discapacidad (leve, moderada, severa o muy severa), según su posible evolución (progresiva, estacionaria o regresiva) o según su origen (congénito o adquirido).

La lucha de las personas con discapacidad y sus familias, asociaciones, etc., junto con el marco legal y normativo de los DDHH, permite que se redacte la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Este instrumento es el resultado de una transformación paulatina que viene dándose en el plano del Derecho, a partir de la década del ochenta del siglo XX. En la misma se sostuvo que la misma adoptaría el modelo social a la hora de comprender el fenómeno de la discapacidad.(Palacios, 2008)

Según la Convención, la discapacidad "es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás" (2006) Cambia el enfoque médico centrado en el déficit y promueve una mirada integradora, que hace foco en el entorno y la participación social.

Sin embargo, si bien el enfoque cambia, los procesos sociales que lo acompañan son lentos y por tanto en la actualidad siguen coexistiendo prácticas e incluso concepciones que responden a modelos anteriores. Esto tiene un impacto directo en la concepción de discapacidad, pero lo que es aún más importante es el lugar que las personas con discapacidad ocupan efectivamente en la sociedad. Si bien la Convención explicita que las personas con discapacidad deben poder participar en la sociedad en forma plena y efectiva, esto aún no es así, precisamente por lo difícil que es modificar patrones culturales.

4.3 Discapacidad

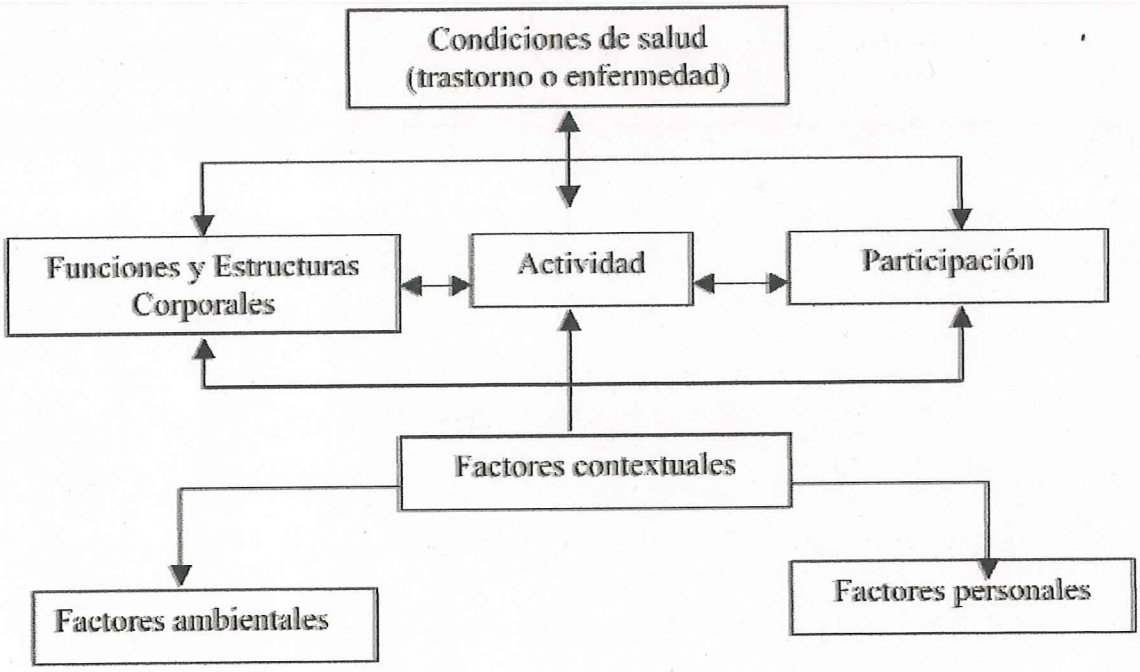
Cada uno de los modelos enunciados propone diferentes definiciones acerca de la discapacidad. Si tomamos el modelo social, y atento a la vigencia de la Convención "las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás" (art. 1).

Esta definición coexiste con otras, como por ejemplo la que promueve la Organización Mundial de la Salud. La OMS, en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) que define la discapacidad como un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación. (2001). Se entiende por discapacidad la interacción entre las personas que padecen alguna enfermedad (por ejemplo, parálisis cerebral, síndrome de Down y depresión) y factores personales y ambientales (por ejemplo, actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles o un apoyo social limitado). (OMS, Nota descriptiva N°352, 2012).

Es importante señalar que ambas definiciones, la de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad y la de la Organización Mundial de la Salud, relacionan las deficiencias funcionales de la persona en relación con el entorno social.

A continuación, se presenta un cuadro que permite situar la interacción entre las condiciones de salud y la participación. Si bien la condición de salud puede ser punto de partida para la discapacidad, lo que interesa al pensar a la persona como un sujeto de derecho, es cómo esta

situación de salud afecta las posibilidades de participación. Se puede observar en el cuadro que hay sólo dos situaciones centradas en la persona (condición de salud y funciones corporales) mientras que el resto refieren al contexto y la participación. La actividad está en el centro, ya que el planteo favorece la participación de las personas en la sociedad. (FEAPS, 2010, pág.28)



CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DEL FUNCIONAMIENTO, DE LA DISCAPACIDAD Y DE LA SALUD (CIF,OMS,2001)

4.4 Discapacidad intelectual

Los sujetos del cuidado en esta investigación, son PCDI. Ésta se caracteriza por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad aparece antes de los 18 años (Schalock, 2010)

Se destaca que la definición de discapacidad intelectual reemplaza la anterior de retraso mental. (Schalock et al. 2007) ya que la primera refiere de una forma más precisa el constructo subyacente que actualmente se utiliza para expresar lo que se entiende por discapacidad

la vida, esos cambios producen una limitación de la adaptabilidad del organismo en relación con el medio. Los ritmos a que estos cambios se producen en los diversos órganos de un mismo individuo o en distintos individuos no son iguales". (O.M.S.)

Envejecer es parte de la vida, provoca dificultades en la adaptabilidad de los individuos y varía de persona en persona. ¿Qué incide en la determinación de estas variables? Los mismos factores que se vienen enumerando en función de la discapacidad: cuestiones netamente biológicas, condiciones de salud, factores ambientales, contextuales, personales, y actividad.

Desde una perspectiva demográfica, el envejecimiento de la población es el "aumento de la proporción de personas en los grupos de más edad de la población" (60-65 años) (O.M.S.) El número de personas que en el mundo mayores de 60 años, aumentó en el siglo XX de 400 millones en la década del 50, a 700 millones en la década del 90. Se estima que para el año 2025 existirán alrededor de 1 200 millones de adultos mayores, incrementándose además el número de mayores de 80 años de edad, que se estima constituirán el 30 % de los adultos mayores en los países desarrollados y el 12 % en los llamados en vías de desarrollo en los próximos 30 años (Alonso Galban, 2007)

Es posible analizar el proceso de envejecimiento como el resultado de la suma de dos tipos de envejecimiento que se denominarán el primario y el secundario. El envejecimiento primario es el proceso o grupo de procesos responsables del conjunto de cambios observados con la edad en los individuos de una especie y no relacionados con la presencia de enfermedad y que, de expresarse adecuadamente, condicionan lo que se ha denominado envejecimiento con éxito. El envejecimiento secundario hace referencia al que se produce en los seres vivos cuando son sometidos a la acción de fenómenos aleatorios y selectivos, que ocurren a lo largo del tiempo de vida y que interaccionan con los mecanismos y cambios propios del primario para producir el envejecimiento habitual. Los principales representantes del secundario son los problemas de salud de carácter crónico y los cambios adaptativos para mantener la homeostasis del medio interno. (Alonso Galban, 2007)

Esta etapa de la vida no necesariamente tiene que estar caracterizada por las pérdidas, sino también por ganancias. Como bellamente dice Ingmar Bergman "Envejecer es como escalar una gran montaña: mientras se sube las fuerzas disminuyen, pero la mirada es más libre, la

vista más amplia y serena".

En este sentido, uno de los retos de las personas mayores en la sociedad actual es demostrar que su edad no es sinónimo de enfermedad y que pueden todavía realizar una vida activa e independiente. Una forma que las personas mayores tienen para romper con esta imagen pasiva y patológica del proceso de envejecimiento es la optimización de tiempo libre, fomentando la participación e inclusión social, así como al disfrute personal de la cultura, favoreciendo así las relaciones sociales y el bienestar. Reflejo de esta necesidad de reconocer a los adultos mayores como parte activa y significativa de la sociedad, y al mismo tiempo como sujetos de derechos, es la Carta de los Derechos de las Personas Mayores (Roque, 2011) donde se señala que "las personas mayores son sujetos de derecho, razón por la cual rige sobre ellos una presunción jurídica básica: la capacidad de ser titulares de derechos y —como toda persona, a partir de los 18 años— de gozar de la facultad de ejercerlos plenamente"

Referente a la forma de envejecer con éxito, Baltes y Baltes (1990) proponen un modelo de envejecimiento que sugiere la inclusión de indicadores de funcionamiento biológico como la longevidad y la salud biológica; de funcionamiento psicológico como la salud mental y aspectos positivos de la persona tales como la eficacia cognitiva, la competencia social y productividad, el control personal y la satisfacción vital. Estos autores consideran el envejecimiento como un proceso dinámico en el que acontecen ganancias y pérdidas. Se refieren al envejecimiento exitoso como un balance positivo entre ganancias y pérdidas a medida que las personas se van haciendo mayores, predominando las primeras frente a las segundas. Por su parte Fernández-Ballesteros (2009) afirma que, a pesar de no haber consenso entre los autores sobre qué es envejecer con éxito y qué causa determina esta forma de envejecimiento, es preciso señalar tres modelos representativos de esta forma de envejecer como son el modelo de envejecimiento satisfactorio, de envejecimiento activo y un tercer modelo de Selección, Optimización y Compensación (SOC). Estos modelos pretenden diferenciar entre los indicadores del buen envejecimiento de los determinantes del mismo. (García, García, 2013)

El modelo de envejecimiento activo (OMS, 2002) surge como propuesta que se propone superar los límites del anterior modelo según el cual la persona transcurría esa etapa de la vida esperando pacientemente la muerte y parte de la idea de que las personas que envejecen con múltiples condiciones críticas pueden mantenerse activas física, cognitiva y socialmente. El

término de envejecimiento activo "indica el proceso de optimización de las oportunidades de salud, participación y seguridad de las personas mayores, con el fin de mejorar la calidad de vida a medida que las personas envejecen" y contempla factores poblacionales que determinan el envejecimiento con éxito, y factores personales y comportamentales que refieren las condiciones individuales de cada persona (Bermejo, 2012). Este planteamiento llevado a cabo por parte de la Organización Mundial de la Salud representa una propuesta explícita para mejorar la calidad de vida durante el proceso de envejecimiento.

Es interés de este trabajo analizar el impacto sobre la calidad de vida de los cuidadores de personas con discapacidad en proceso de envejecimiento ya que se estima que todos los elementos señalados como parámetros para evaluar un envejecimiento exitoso están comprometidos.

Hasta aquí se estableció una definición de envejecimiento, y aumento de expectativa de vida, y se definió y contextualizó la discapacidad. Sin embargo, la interacción del envejecimiento con la situación de discapacidad es más que la suma de sus términos: constituye un abordaje complejo y que requiere de datos que permitan abarcar la dimensión del problema y de análisis superadores del "sentido común". (Bauman, 1994)

La OMS señala que más de 1000 millones de personas, lo que representa un 15% de la población mundial, padece alguna forma de discapacidad. Entre 110 millones y 190 millones de personas tienen dificultades considerables para funcionar. Tal como se mencionó al comienzo de este trabajo, Las tasas de discapacidad están aumentando, por una lado, a causa del envejecimiento de la población en general por la extensión de la expectativa de vida y, por otro, debido al aumento de las enfermedades crónicas ligadas muchas veces, al mismo envejecimiento., (OMS, 2012)

Si analizamos y relacionamos ambos datos, es decir, que en los próximos años el 22% de la población tendrá más de 60 años, y que al menos el 15% de estos estará en situación de discapacidad, se puede estimar que 3 de cada 100 personas será un adulto con discapacidad. En Argentina según el Censo General de Población realizado en el año 2010 (que incluyó la consulta sobre personas con discapacidad), el 12,9 % de la población sufre limitaciones

permanentes. [7]

Cuadro de población y prevalencia de discapacidad

Sexo y grupo de edad	Población en viviendas particulares	Población con dificultad o limitación permanente ([1])	Prevalencia ([2]) de la dificultad o limitación permanente
Total	**39.671.131**	**5.114.190**	**12,9**

Fuente: datos Censo Indec 2010[8]

A partir de los datos expuestos se puede inferir que en Argentina hay alrededor de 400.000 personas con discapacidad en proceso de envejecimiento. El proceso de envejecimiento actualmente está afectando entonces a un significativo número de PCDI (Berjano Peirats, 2012). Este envejecimiento particular se constituye como un problema social novedoso y emergente. Así como los modelos que conceptualizan la discapacidad se han modificado y con ello las prácticas en relación a las personas con discapacidad como se desarrolló en párrafos anteriores, también se hizo referencia al cambio en relación a la consideración de los adultos mayores.

Reflexionar sobre el envejecimiento de las PCDI parece ser un fenómeno reciente, ya que no fue posible encontrar suficientes investigación empírica que permita afirmar si hay situaciones particulares que lo distingan del envejecimiento de las personas sin discapacidad. Peirats señala que la esperanza de vida entre esta población se incrementa de forma similar al de la población general, aunque acuerda que el proceso de envejecimiento -que en la población general inicia entre los 65-70 años-, en las PCDI se iniciaría entre los 45-50 años. Este proceso se encuentra además condicionado por las situaciones que transita cada persona a lo largo del ciclo vital (atención temprana, adecuada atención sanitaria, proceso de institucionalización.

[7] En el mismo, se incluyó como persona con dificultades permanentes a aquellas que contaban con certificado de discapacidad y aquellas que no lo poseían pero declaran tener alguna/s dificultad/es o limitación/es permanente/s para ver, oír, moverse, entender o aprender. Los valores obtenidos son estimaciones de una muestra y por tanto contemplan el llamado "error muestral".
[8] Disponible on line http://www.censo2010.indec.gov.ar/resultadosdefinitivos_totalpais.asp

Uno de los factores a tener en cuenta es que los problemas de salud derivados del proceso de envejecimiento, suelen verse incrementados en las PCDI por diversas razones, aunque muchos de ellos estén particularmente relacionados con patologías de base causante o concomitante con la discapacidad y exacerbado en personas que han recibido gran cantidad de fármacos a lo largo de su vida.

Según Tamar (2009) las forma en que las PCDI envejecen difiere de quienes no poseen discapacidad, siendo relevantes las cuestiones relacionadas con el tipo y gravedad de su discapacidad así como otros trastornos concomitantes y crónicos de la salud. Del mismo modo, cuanto mejor ha sido la atención sociosanitaria y la detección temprana de patologías mejor es la expectativa y calidad de vida

Siguiendo a Tamar se identifican como situaciones de salud que afectan a las PCDI los síndromes neurológicos del desarrollo, afecciones tales como infecciones respiratorias crónica, cardiopatías, movilidad reducida, convulsiones epilépticas y resistentes al tratamiento, dependencia para comer o utilizar el baño, limitaciones de la movilidad y discapacidad intelectual profunda o grave pueden tener un impacto en la morbimortalidad de las personas con discapacidades del desarrollo (DD). También existe una mayor prevalencia a sufrir trastornos relacionados con la edad como incontinencia, disfagia, pérdidas sensoriales o de la conducta adaptativa, deterioro cognitivo y un incremento en las afecciones crónicas relacionadas con posturas modificadas, inmovilidad, uso de medicación a largo plazo y una mala nutrición.

Las afecciones cardiovasculares son las causas más comunes de muerte entre personas adultas con discapacidad intelectual (Beange, H., McElduff ,A., Baker, W. 1995). También aparece una mayor prevalencia en las tasas de obesidad, comportamientos sedentarios y malos hábitos alimentarios en comparación con la población general

Como se señala en el Informe Mundial sobre la Discapacidad (OMS, 2011) el ambiente en el que viven las personas tiene una fuerte influencia en la magnitud de la discapacidad y en las condiciones de salud. Existe además una relación ineludible entre discapacidad y pobreza y otras situaciones que pueden suponer mayor riesgo de vulnerabilidad social, dentro de las cuales aún se encuentra la variable de género.

El proceso de envejecimiento en las PCDI comporta, al igual que para otras poblaciones, de cambios a nivel biológico, psicológico y social. En primer lugar, aparecen cambios biológicos (dificultad auditiva y visual, cambios en la piel, etc.); aparición de procesos osteo-articulares (artritis y artrosis, que pueden provocar dificultades en la deambulación y la aparición de dolor de forma continuada); incremento de procesos neurodegenerativos como las demencias, y en general un aumento de situaciones de salud que suelen acompañar al proceso de envejecimiento y que son susceptibles de revisiones periódicas. Pueden surgir además una serie de cambios a nivel psicológico, derivados del propio proceso de envejecimiento y la necesidad de adaptación a esta etapa. En la personas con discapacidad intelectual existe frecuentemente una ausencia de autopercepción del propio proceso de envejecimiento por lo cual es una dificultad específica que hay que tener en cuenta a la hora de evaluar la situación particular de cada uno de los sujetos. (FEAPS, 2010)

4.6 Envejecimiento y calidad de vida en personas con Discapacidad Intelectual

El proceso de envejecimiento tiene un fuerte impacto en la calidad de vida de las personas. Como se señaló con anterioridad, parecería una obviedad decir que los adultos mayores son sujetos de derecho, razón por la cual rige sobre ellos una presunción jurídica básica como se señala en la Carta de los Derechos de las Personas Mayores (Roque, 2011). Sin embargo la necesidad de esta carta es una evidencia del lugar que las personas que envejecen ocupan en la sociedad y la responsabilidad del Estado y de la comunidad en su conjunto de responder a las demandas que se presentan respecto del aumento en la expectativa de vida.

Es posible hacer un cruzamiento entre los derechos de las personas con discapacidad y los derechos de las personas que los cuidan, que en este caso son adultos mayores, tema que será retomado más adelante.

Indagar y tratar de comprender el impacto que produce el envejecimiento y las necesidades que surgen a partir de él tanto en los cuidadores como en las PCDI, lleva a preguntar acerca de la forma en que la vida de las personas cambia y se ajusta -o no- a nuevas situaciones críticas. Uno de los constructos teóricos que posibilitan que estas preguntas tengan un marco desde donde leer indicadores es el modelo de Calidad de Vida.

4.7 Calidad de Vida

El modelo de Calidad de Vida aparece como un modelo rector que orienta las prácticas reconociendo, en primer lugar, que la discapacidad es sólo un aspecto de la persona, que la persona con discapacidad no es "menos persona" y tiene el legítimo derecho de desear una calidad de vida con los mismos parámetros que las personas sin discapacidad. Este modelo requiere una modificación de los servicios, ya que su eje rector es modificar y mejorar la calidad de las prestaciones. Nos encontramos con una subversión del orden que el modelo médico establece, ya que prioriza a las personas con discapacidad por sobre los profesionales, valorando la intervención de los usuarios de estos servicios, así como de sus familias, como actores importantes a la hora de planificar las intervenciones.

La calidad de vida aumenta cuando la persona percibe que puede participar en las decisiones que afectan a su propia vida y siente que puede llegar a tener la potestad, que por derecho le corresponde, de tomar sus propias decisiones a pesar de que, en algunos momentos, requiera la orientación y el apoyo de los que le acompañan en su trayectoria vital

Este modelo establece tres niveles de análisis: microsistema, mesosistema y macrosistema:

- Se define como microsistema al ambiente social inmediato conformado por la familia, el grupo conviviente, los compañeros, el lugar de trabajo.
- El mesosistema es el medio en que ese microsistema está inserto y, por tanto, tiene un efecto directo sobre el funcionamiento del microsistema. Está compuesto por el vecindario, la comunidad, otras organizaciones.
- El macrosistema son los patrones generales de la cultura, incluyendo las tendencias sociopolíticas, los sistemas económicos, los factores relacionados con la sociedad que afectan a los valores.

Cada aspecto de la calidad de vida del individuo depende parcialmente de su contexto vital. Y el lugar donde viven estas personas representa una influencia clave sobre su bienestar. (Verdugo 2001). Para poder describir estos factores se utilizarán las seis dimensiones descritas por Shalock (1996-2001):

apoyos para su autonomía personal[10].

Acerca de la dependencia, el Libro Blanco de Atención a las Personas en Situación de Dependencia en España (2004), lo define como "el resultado de un proceso que se inicia con la aparición de un déficit en el funcionamiento corporal como consecuencia de una enfermedad o accidente. Este déficit comporta una limitación en la actividad. Cuando esta limitación no puede compensarse mediante la adaptación del entorno, provoca una restricción en la participación que se concreta en la dependencia de la ayuda de otras personas para realizar las actividades de la vida cotidiana."

La Convención Internacional sobre los derechos de las Personas con Discapacidad explicita los tipos de apoyo que pueden requerir las personas con discapacidad. En el preámbulo, inciso J, se reconoce "la necesidad de promover y proteger los derechos humanos de todas las personas con discapacidad, incluidas aquellas que necesitan un apoyo más intenso".

Dentro de las Obligaciones generales, se detalla en el punto h) la necesidad de proporcionar otras formas de asistencia y servicios e instalaciones de apoyo.

En el artículo 9.f sobre Acceso, a la información, vuelve a señalarse la importancia del apoyo. "Promover otras formas adecuadas de asistencia y apoyo a las personas con discapacidad para asegurar su acceso a la información"

En el Artículo 12 , Igual reconocimiento como persona ante la ley, inciso 3, se explicita que "Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica".

Por su parte el Artículo 16, Protección contra la explotación, la violencia y el abuso, apartado 2 se refiere a que deben existir "formas adecuadas de asistencia y apoyo que tengan en cuenta el género y la edad para las personas con discapacidad y sus familiares y cuidadores, incluso proporcionando información y educación sobre la manera de prevenir, reconocer y denunciar los casos de explotación, violencia y abuso"

[10] Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. España

Uno de los segmentos más importantes al respecto de esta fundamentación en la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad podemos encontrarlo en el Artículo 19: Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad. Allí los apoyos se detallan en el inciso b) "Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de **apoyo** de la comunidad, incluida la **asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta**"[11]

El Art. 24 de la Convención, referido a Educación, señala taxativamente el Derecho de las Personas con Discapacidad a recibir educación inclusiva, en todos los niveles y modalidad del sistema educativo, recibiendo los **apoyos necesarios** y haciendo "ajustes razonables" para lograrlo. Promueve que se preste el apoyo necesario a las personas con discapacidad, en el marco del sistema general de educación, para facilitar su formación efectiva. Así como se faciliten medidas de apoyo personalizado y efectivo en entornos que fomenten al máximo el desarrollo académico y social, de conformidad con el objetivo de la plena inclusión.

Queda claro y explícito que los apoyos son imprescindibles para asegurar la autodeterminación de las personas con discapacidad. Desde este enfoque, la dependencia es, ante todo, una situación relacional. Es en estas relaciones entre las personas que se ha intentado acuñar algunos términos que den cuenta de las mismas como por ejemplo "asistente personal" y/o "acompañante terapéutico". Si bien estos vocablos se utilizan muchas veces como sinónimos, no lo son. A continuación, algunas definiciones:

Asistente personal: Constituye una figura de apoyo para las personas con discapacidad que tiene como función ayudarla a desarrollar su vida. Realiza o colabora en las tareas de la vida diaria con quienes por su situación, bien sea una diversidad funcional u otros motivos, no pueden llevarlas a cabo por sí mismas. "La existencia del Asistente Personal se basa en el deseo y el derecho de las personas con diversidad funcional a controlar su propia vida y a vivirla con la dignidad que conlleva estar en igualdad de oportunidades con el resto de la ciudadanía" (Rodríguez-Picavea y Romañach, 2006: 1-2).

Como señalan Rodríguez y Roamanach "las tareas a desarrollar por un Asistente Personal son

[11] el resaltado es de la autora de este trabajo

múltiples y a veces difíciles de definir, al mismo tiempo que sencillas de comprender y llevar a cabo, ya que son aquellas que una persona necesita que hagan por ella." (2006)

En Argentina la ley 24.901 vigente desde 1998, en el año 2009 fue modificada por la ley 26.4808 agregándole al artículo 39 de la misma un nuevo inciso, el d), donde se incorpora una nueva figura que la ley denomina "asistente domiciliario" Si bien la misma aún no aparece en el marco básico de prestaciones del Ministerio de Salud de la Nación, y por lo tanto su cobertura por las obras sociales está sujeta a la discrecionalidad de la misma, o a los reclamos tanto por vía legislativa como judicial de los usuarios. Otra figura similar es la que el Ministerio de Desarrollo Social de la Nación implementó en el programa de Cuidadores Domiciliarios, que tiene un espíritu similar al de los AP, dirigido especialmente a las personas de la tercera edad.

Este rol se confunde a veces con el del acompañante terapéutico (AT) cuya función es ser asistente del terapeuta a cargo de la rehabilitación de un paciente. Responde al modelo médico que configura la discapacidad como un problema de salud. El asistente personal AP, por otro lado, es contratado por la persona con discapacidad (PCD) y/o su representante. Sigue las indicación de la PCD y su función es de ser un "yo auxiliar" de la misma.

Si bien la posibilidad de enmarcar y delimitar los roles que competen a cada una de estas figuras y la necesidad real -y muchas veces acuciante- de los asistentes personales y la regulación de la figura en tanto trabajador, todavía no hay reglamentación al respecto, por tanto no queda claro la calificación profesional que deberán tener estos trabajadores, cuáles serían sus condiciones de contratación, la selección y control de sus funciones

Otra figura posible es el agente de apoyo o promotor de la autonomía que es una persona que capacitado, y elegido por la Persona con Discapacidad intelectual, acompaña, sugiere, orienta, lo/la ayuda, e interviene teniendo en cuenta sus deseos, a desarrollar situaciones que le permitan llevar adelante su proyecto de vida. Deberá hacer prevalecer los derechos de las PCD como así también sus obligaciones, para que pueda tomar decisiones y manejar con dignidad su propia vida en igualdad de oportunidades como cualquier otro ciudadano.

Como ya se mencionó anteriormente, en los últimos años, debido al envejecimiento progresivo de la población y la mayor supervivencia ha surgido un gran número de personas que

necesitan ser asistidas o cuidadas por otra, pero por más que hemos definido diversos tipos de apoyos, estos suelen recaer sobre algún miembro de la familia, usualmente mujeres.

4.9 Género

Para analizar el rol de mujeres como cuidadoras, utilizaremos la perspectiva de género.

El género constituye la categoría explicativa de la construcción social y simbólica histórico-cultural de los hombres y las mujeres sobre la base de la diferencia sexual (Hernandez García, 2006) que analiza la síntesis histórica que se da entre lo biológico, lo económico, lo social, lo jurídico, lo político, lo psicológico, lo cultural. El género implica al sexo pero no es un sinónimo de éste. Es una representación, con implicancias concretas y reales, tanto sociales como subjetivas, para la vida material de los individuos.

Las concepciones culturales de lo masculino y lo femenino constituyen en cada cultura un sistema de género, un sistema simbólico o sistema de significados que correlaciona el sexo con contenidos culturales de acuerdo a valores sociales y jerarquías que, si bien puede variar según patrones culturales, siempre está interconectado con factores políticos y económicos. La construcción cultural de sexo en género y la asimetría que caracterizan a todos los sistemas de género a través de las culturas sostienen sistemáticamente la organización de la desigualdad social. (Laurentis, 1996) Desde esta perspectiva lo esencial en la feminidad es lo natural, lo biológico, representado en la capacidad exclusiva de la maternidad y de ahí "la emocionalidad, el cuidado, el ser para los otros, la fragilidad, la dependencia, entre otros". Por su parte, lo esencial en la masculinidad viene dado por la cultura, la creación, el pensamiento abstracto, la trascendencia social de la biología.

4.10 Cuidadores Primarios Informales

La persona que, en el hogar, y sin percibir por esta tarea una remuneración, se encarga del cuidado se identifica como Cuidador Primario Informal (CPI). Este cuidador asume la responsabilidad total de la persona con discapacidad ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo; generalmente el CPI es un miembro de la red social inmediata (familiar, amigo o incluso vecino), que no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del paciente (Armstrong, 2005)

De acuerdo con Wilson (Wilson, 1989) se entiende como CPI a aquella persona procedente del sistema de apoyo del paciente, sea un familiar o un amigo que asume la responsabilidad absoluta del enfermo en todo lo que respecta a su atención básica. «Es aquella persona que de una manera voluntaria y decidida, toma la opción de convertirse en cuidador de ese otro que se encuentra limitado en sus recursos para enfrentar las demandas del mundo» (Armstrong, 2002).

Se debe diferenciar al Cuidador Primario Informal del otro tipo de cuidadores llamados Cuidadores Primarios Formales, quienes son integrantes del equipo de salud capacitados para dar un servicio profesional remunerado por tiempo limitado (médicos, enfermeras, trabajadores sociales, entre otros) (Islas, Ramos, Aguilar, García, 2006)

Este cuidador participa en la toma de decisiones, supervisa, apoya o realiza las actividades de la vida diaria que compensan la disfunción que tiene la persona dependiente (García, Mateo y Maroto, 2004; Ramos, 2008). Se trata de una actividad privada y no remunerada, realizada fundamentalmente por mujeres casadas, de mediana edad y en el ámbito doméstico, suponiendo dicha labor serias repercusiones para la salud física y mental (Anales de psicología, 2008)

Diversos estudios epidemiológicos han reportado que el perfil del cuidador informal se caracteriza porque en su mayoría son mujeres mayores de 45 años de edad, casadas, amas de casa, con nivel de educación básica, las que por lo general cuidan al paciente desde el momento del diagnóstico, lo que al cabo del tiempo hace que sufran una percepción de mala salud, un deterioro en su calidad de vida y diversos problemas físicos, psicológicos y sociales (Instituto de Mayores y Servicios Sociales [IMSERSO], 2005; Ramos, 2008).

Existen diferencias individuales entre los cuidadores respecto a la carga y el estrés percibidos: algunos son capaces de adaptarse de forma efectiva a las circunstancias que aparentemente los desbordan, mientras que otros se ven sobrepasados por estresores mínimos; además, se han constatado fluctuaciones en la adaptación a los estresores a lo largo del tiempo de cuidado (Lyons, Zarit, Sayer y Whitlatch, 2002; Zarit, 2002; Zarit, 2004).

Úbeda (2009) señala que a medida que aumenta el nivel de dependencia del paciente, también

aumentan las repercusiones en el CPI.

4.11 Familia

La familia que conocemos y a la cual pertenecemos se halla en proceso de permanente cambio y juega un papel fundamental en el desarrollo de las personas ya que conforma un grupo social, básico, contextuado en un momento histórico, político y económico que está sostenida por otras redes sociales en la cual los adultos que la conforman apoyan a los más pequeños en su desarrollo y crecimiento.

La familia constituye el medio en el que los sujetos reciben las primeras informaciones, aprenden actitudes y modos de percibir la realidad, construyendo así los contextos significativos iniciales al tiempo que también es portadora de un sistema de ideas, creencias, valores y actitudes sociales que tamiza a través de su propia dinámica, de sus mitos, de sus rituales.

Actualmente se puede observar una creciente multiplicidad de formas de familia y de convivencia; es por ello que el término familia se presenta en este trabajo en plural, "familias". Este plural indica la des-homogeneización del concepto dando lugar a los procesos de democratización de la vida cotidiana y de la extensión del "derecho a tener derechos". (Gutierrez, Osorio, 2008)

Las familias se desarrollan a lo largo de un ciclo vital que se constituye en el contexto para el crecimiento y desarrollo de cada uno de sus miembros. Estos ciclos están estructurados por situaciones puntuales que tienen que ver, en general, con la incorporación de nuevos roles sociales y afectivos y se constituyen en productores de nuevas adaptaciones. Cada ciclo presenta tareas puntuales que las familias deben llevar a cabo según la fase que atraviesen Como consecuencia, cada fase requiere un cambio y acomodamiento en la posición que ocupan los miembros en cada familia. A su vez, estos cambios de un estadio a otro se producen en una situación de crisis, cuyos puntos máximos son el ingreso de nuevos miembros o el desmembramiento (nacimiento, separación, independencia, muerte, etc.) (Dabas, 2000) y (Jelin, 1998)

Si se tiene en cuenta que los adultos con discapacidad intelectual en la mayoría de los casos

aún conviven con su familia, se concluye que este ámbito sigue siendo el contexto más importante. Por lo tanto y, a la luz del análisis de paso por las etapas y ciclos vitales de todas familias, es interesante analizar cómo se tramitan estos pasajes cuando, por ejemplo, la autonomía de los hijos no significa dejar la casa familiar. Para ello, es fundamental identificar cómo es la calidad de vida de las familias (Córdoba, 2007) bajo las condiciones propias y particulares de que uno de sus miembros tenga discapacidad y aún adulto conviva en el hogar, de que los cuidadores envejecen mientras desempeñan el rol de cuidadores a la vez que la función materna/paterna y que la perspectiva de la separación no siempre viene de la mano de la independencia sino de la enfermedad y/o falta de alguno de los progenitores.

Desde el enfoque ecológico de micro, meso y macro sistema, las "familias experimentan su máximo nivel de calidad de vida cuando sus necesidades son satisfechas, sus miembros disfrutan la vida conjuntamente como una familia, y a su vez tienen la oportunidad de perseguir y conseguir metas que son significativas para ellos" (Turnbull, Summers y Poston, 2000). Asimismo cuando los miembros que son personas con discapacidad, son percibidos como parte integral de estas familias. Desde la perspectiva de la calidad de vida, se propone una nueva concepción sobre la función de las familias:

1. La familia como elemento que proporciona información sobre la calidad de vida de las personas con discapacidad (o para validar la información proporcionada por éstas).
2. La familia como aspecto clave que puede incidir en la calidad de vida de las personas con discapacidad.
3. La familia de una persona con discapacidad como protagonista.
4. La familia como elemento implicado en la intervención y rehabilitación.
5. La familia como dimensión o indicador de calidad de vida contemplada en modelos teóricos.
6. Impacto de la discapacidad sobre otros miembros de la familia.
   (Schalock y Verdugo, 2002)

Tabla. *Dimensiones de calidad de vida referidos al individuo y a la familia*[12]

Dimensiones referidas al individuo.	*Dimensiones referidas a la familia*
Desarrollo personal	Interacción familiar
Autodeterminación	Papel de padres/madres
Relaciones interpersonales	Bienestar emocional
Inclusión social	Desarrollo personal
Derechos	Bienestar físico
Bienestar emocional	Bienestar económico
Bienestar físico	Participación en la comunidad
Bienestar material	Apoyos relacionados con la comunidad

Esta tabla ayuda a visualizar cómo se relaciona la calidad de vida de la persona con discapacidad con la calidad de vida de la familia. Resulta relevante por ejemplo resaltar en qué medida la interacción familiar influye en el desarrollo personal, y como el papel desempeñado por los padres, influencia en la autodeterminación.

Este tipo de análisis permiten diseñar estrategias que involucren a las familias, para mejorar la calidad de vida. A continuación se presenta una tabla donde se desarrollan las estrategias sugeridas en cada dimensión

Tabla. Resumen del impacto de estrategias concretas de intervención en la mejora de los resultados personales

Categoría de resultado personal.	*Ejemplos de estrategias de mejora*
Desarrollo personal	Entrenamiento en habilidades funcionales,

[12] Aplicaciones del paradigma de calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, SCHALOCK (2010)

	tecnología de apoyo, sistema de comunicación alternativo
Autodeterminación	Hacer elecciones, metas personales, toma de decisiones, involucración personal en el PAI
Relaciones interpersonales	Participación familiar, círculo de amigos
Inclusión social	Actividades en la comunidad, actividades de voluntaria-do, roles comunitarios variados
Derechos Humanos (privacidad, respeto, dignidad)	Legales (acceso y procesos legales)
Bienestar emocional	Entorno seguro, feedback positivo, entorno predecible, mecanismos de auto identificación
Bienestar físico	Atención sanitaria, asistencia en movilidad, programas de promoción de la salud, nutrición adecuada
Bienestar material	Propiedades, empleo, transporte

El enfoque del presente trabajo hace foco en el proceso de envejecimiento de las familias que "se ven igualmente afectadas por el proceso de envejecimiento de las PCDI. El propio reconocimiento del proceso de envejecimiento en sus familiares afectados, el cambio de actitudes a fin de promover la autonomía personal de los mismos, y el conocimiento de las necesidades de los familiares con alguna persona afectada por discapacidad intelectual" (FEAPS, 2010)

5. Metodología

El diseño metodológico de esta investigación tiene un enfoque descriptivo cuantitativo y cualitativo el cual tiene como objetivo, siguiendo la línea de pensamiento de García de Ceretto (2010) "describir, comprender e interpretar el significado de la conducta de los actores sociales involucrados en sus propios términos...del modo natural o espontáneo como se manifiestan, en un contexto específico". El análisis de los datos en las investigaciones cualitativas resulta ser un proceso dinámico y sumamente creativo, lo que permite ir haciendo y refinando las interpretaciones de los datos con un sentido de búsqueda. (Sautu,R.159).

Muestra:

Como criterios de inclusión de la muestra se consideró a los cuidadores primarios informales de los adultos con discapacidad intelectual.

7 cuidadores de personas con discapacidad intelectual adultas que asisten a un Centro de Día[13]

Instrumentos de recolección de datos

De acuerdo con el tipo de diseño elaborado, la recolección de datos se realizó a través de entrevistas semi-estructuradas, individuales y la observación participante del investigador, quien desde su rol realizó un proceso de objetivación teniendo en cuenta la cuestión fundamental de su implicación. (Sirvent, 2007, pág. 68) Para la realización de entrevistas, se elaboraron preguntas abiertas que orientaron o guiaron la entrevista. El lugar de entrevistador fue abierto a la escucha y a la comprensión del sentido profundo que los entrevistados otorgaban a lo que estaban contando. Según Saltalamacchia (1998, págs. 112-140) la entrevista se trata de un espacio imaginario entre el investigador y el informante que "permite conocer los repertorios de los interlocutores" (Guber, 1994, pág. 53).

Las dimensiones de análisis que se construyeron para poder establecer variables de análisis

[13] Todas las personas entrevistadas forman parte de la comunidad del centro de Día senderos del Sembrador

que respondan lo planteado en los objetivos de la investigación fueron: Edad, ¿quiénes son los cuidadores primarios? Percepción de necesidades de atención. Tipo de servicios y/o prestaciones. Necesidades de Apoyo. Quién provee los apoyos. Preocupación en relación con el futuro. Percepción sobre el proceso de envejecimiento y las necesidades

6. Análisis de resultados

En relación al objetivo identificar a los proveedores de cuidado de las Personas con Discapacidad de la población analizada, se realizaron entrevistas las entrevistas individuales que permitieron recabar información relacionadas con cuestiones demográficas. A tal efecto se indagó en primer lugar sexo, edad, ocupación y parentesco con la persona con discapacidad, así como diagnóstico y edad de la PCDI, y si poseían o no Certificado único de Discapacidad.
A continuación se presenta un gráfico con los datos demográficos de los entrevistados:

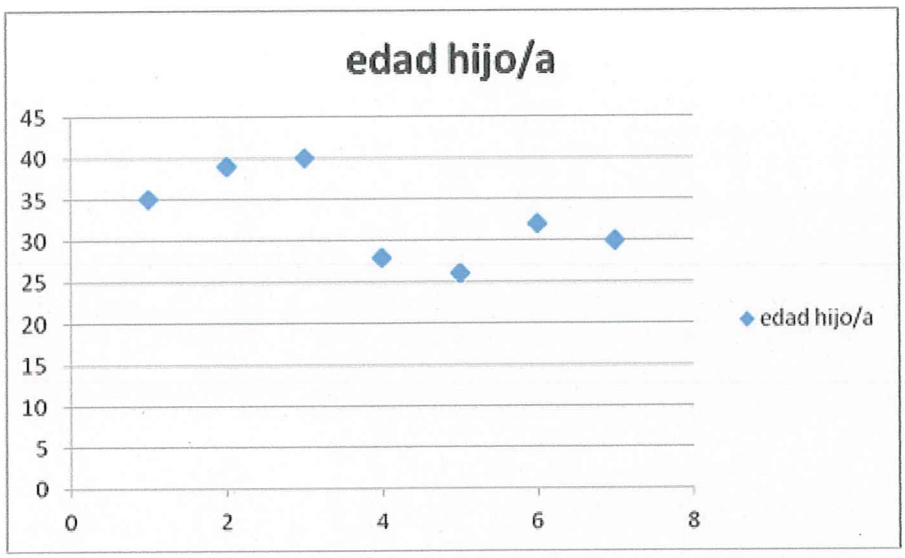
Datos demográficos

Numero entrevista	EDAD	sexo	parentesco	ocupación	edad hijo/a	DIAGNÓSTICO (declarado por el entrevistado)	CDD
1	67	F	madre	ama de casa	35	Sindrome doble X	si
2	75	F	madre	psicóloga	39	hidrocefalia-epilepsia	sí
3	70	F	madre	docente	40	discapacidad intelectual-sordera	si
4	65	F	madre	ama de casa	28	discapacidad intelectual-epilepsia	sí
5	62	F	madre	ama de casa	26	esquizofrenia residual- TGD	sí
6	66	F	madre	ama de casa	32	discapacidad intelectual	sí
7	63	F	madre	ama de casa	30	discapacidad intelectual	sí

Fuente: elaboración propia

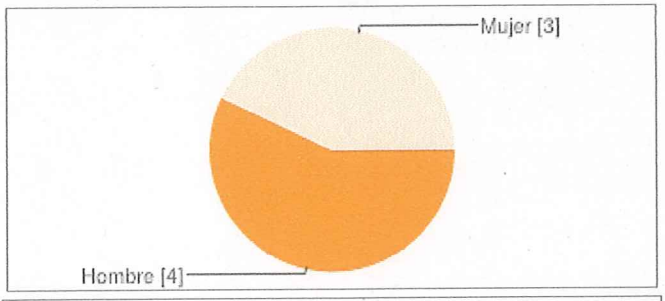
Respecto a la edad de la población seleccionada puede observarse (y como se consigna en gráficos posteriores) que las mismas se encuentran en un rango entre los 36 y los 40 años, presentando la edad de los cuidadores entrevistados edades consideradas dentro del rango de adultos mayores. Siendo la prevalencia de sexo mujeres.

Dispersión edad de las PCD



Fuente: Elaboración propia

Sexo de las PCD de la muestra

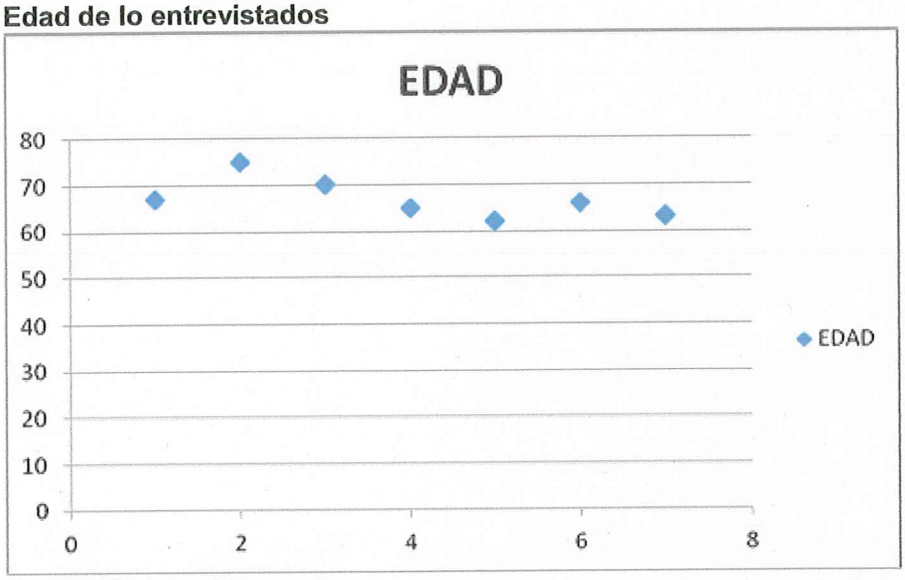


Hombre	**4**	57%
Mujer	**3**	43%

Fuente: Elaboración propia

Las personas que respondieron a la entrevista tienen edades entre 62 y75 años, por lo que quienes se identificaron como cuidadores primarios informales, se encuentran efectivamente en proceso de envejecimiento.

Edad de lo entrevistados



Fuente: Elaboración propia

Cuidado y género: En todos los casos analizados el cuidado estaba a cargo de la madre, con algún mínimo grado de asistencia por parte de las hermanas "si yo no puedo una de sus hermanas" o también "en un 95% yo le brindo el apoyo que necesita en casa, ocasionalmente, lo asisten las hermanas".

Los padres o hermanos varones aparecen como último recurso, nombrados casi por compromiso, cuando las entrevistadas señalan por ejemplo "el padre también ayuda" pero sin referir ninguna situación real en la que éste esté implicado.

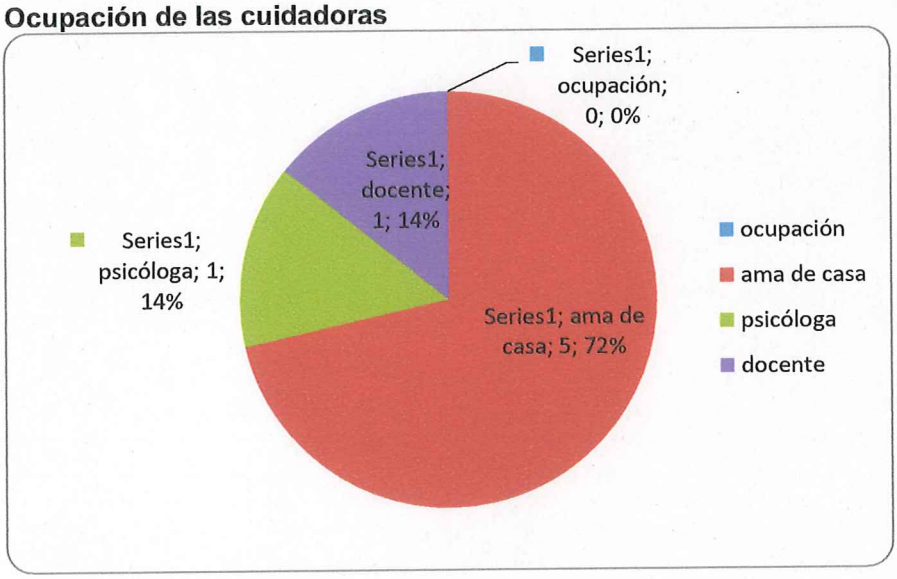
Cuando se habla de cuidado informal se está hablando mayoritariamente del apoyo ofrecido por miembros de la red familiar inmediata; pero la distribución del rol de cuidador no es homogénea en las familias. El perfil típico de la persona cuidadora principal es el de una mujer, ama de casa, con una relación de parentesco directa (por lo general, madre, hija o esposa) y que convive con la persona a la que cuida (INMERSO, 2002). Género, convivencia y parentesco son las variables más importantes de cara a predecir qué persona del núcleo

familiar va a ser la cuidadora principal. El hecho de que la atención informal sea mayoritariamente femenina pone de manifiesto las cargas diferenciales de cuidado entre hombres y mujeres. En las entrevistas realizadas esta impronta de género está presente. La dimensión biológica del género (Lagarde) se expresa en las sociedades organizadas genéricamente, donde existen actividades concebidas para las mujeres y actividades para los hombres. El "cuidado" del hijo con discapacidad intelectual como este niño eterno, no es algo "natural" sino una organización del trabajo por género.

Según estas concepciones no es de extrañar que el cuidado de la persona con discapacidad quede a cargo de la madre, si esta está presente, con el apoyo de otras mujeres de la familia.

Ocupación: Otro dato significativo es la ocupación. De las 7 personas encuestadas sólo 2 tenían una ocupación diferente a la de cuidar a su familiar con discapacidad.

Ocupación de las cuidadoras



Fuente: elaboración propia

Necesidades de atención

En los objetivos se planteó Analizar las percepciones que los cuidadores de las personas adultas con discapacidad intelectual tienen acerca de su propio envejecimiento y el de quienes cuidan, se indagó sobre el tipo de prestaciones que las cuidadoras identificaban como prioritarias. Las preguntas fueron: ¿Qué tipos de servicio y/o prestaciones necesita su familiar

con discapacidad en la actualidad? ¿Qué servicios y/o prestaciones tiene su familiar con discapacidad en la actualidad? En cuanto a los servicios y apoyos se interrogó sobre cuáles se consideraban necesarias en la actualidad y cuáles efectivamente posee.
Como dato significativo aparecen en todos los casos las necesidades de atención médica en primer lugar; la cual se relaciona a la dimensión de calidad de vida bienestar físico.
Aparecen a continuación las necesidades de asistencia en las actividades de la vida diaria, como las acciones de baño y vestido, o el cuidado para evitar lesiones. Una madre refiere que su hijo necesita "que lo guíe para realizar algunas actividades diarias (ejemplo asearse, lavarse los dientes, peinarse, etc.) que lo atienda (cortarle la comida, cocinarle, lavarle la ropa , que le dé la medicación), en sí todas las tareas diarias que cualquier persona puede hacer sin problemas, que lo cuide de no sufrir caídas o golpes"

Es necesario resaltar que es recurrente en las cuidadoras la idea de que en los centros asistenciales se les enseñe a autovalerse o ser menos dependientes, como señala otra mamá "El centro de día es indispensable con los talleres que hace, su actividad física y manual, para que sea más independiente".

En un caso apareció en esta primera pregunta, la preocupación por el futuro y la vivienda, mezclando las preocupaciones por el cuidado y la detección del deseo de la persona con discapacidad de obtener su independencia: "Ella va a necesitar un lugar, en principio no para ir a vivir ahora sino un lugar para el futuro. Ella no quiere estar en casa, lo que por un lado me parece sano porque es una persona mayor grande, pero por otro lado complica porque no sabés cómo resolver. Tiene una acompañante para que tenga otras actividades. Lo que ella necesita va a ser un lugar donde pueda ir un día, dos días, una noche y que después definitivamente sea su lugar. No me parece necesario en este momento que viva fuera de casa o si, no sé..."

A su vez aparece como significativo que si bien las cuidadoras no se refieren al cuidado como una carga, con expresiones como "ayudarla a bañarse a vestirse y *no mucho más*" dan cuenta de que el nivel de autonomía es muy bajo. En todos los casos apareció la necesidad de asistencia en el vestido, higiene personal, toma de medicación, alimentación, desplazamiento. Son personas que viven en ambientes hipercontrolados, donde no realizan prácticamente ninguna actividad sin supervisión y asistencia.

Estas preocupaciones aparecieron en las entrevistas. Por ejemplo una de las madres explicita que "cuando no está conmigo me preocupa que lo atiendan bien, lo entiendan cuando se expresa, sobre todo con las manos, lo cuiden, que nadie le haga daño y, como no habla, no me pueda decir que alguien lo dañó, que no sufra."

También se hizo evidente esta relación entre aniñamiento y dependencia, en relación al futuro y el cuidado: una madre señala que le preocupa "que no podamos lograr mayor autonomía para que pueda desenvolverse cuando yo no esté"

Como se señaló en el marco teórico, a las familias que no han solicitado apoyo formal cuando la persona con discapacidad era más joven, les resulta difícil solicitar ayuda más adelante. (OMS, 2011) Por otra parte, las PCDI suelen necesitar diferentes apoyos en cuanto a su tipo, intensidad y permanencia demanda que genera una trama particular de relaciones que no proporciona la oportunidad de desarrollar la autodeterminación sino que profundiza las situaciones de dependencia.

Proceso de envejecimiento de los cuidadores

Para explorar sobre las percepciones que los cuidadores de las personas adultas con discapacidad intelectual tienen acerca de su propio envejecimiento y el de quienes cuidan, se preguntó cómo definirían este proceso, cómo y en qué momento comienza y qué signos identifican como los más relevantes. Se buscó también comprender el proceso de afrontamiento del envejecimiento por parte de los cuidadores de las personas con DI

Una forma que las personas mayores tienen para romper con la imagen pasiva y patológica del proceso de envejecimiento es la optimización de tiempo libre, fomentando la participación e inclusión social, así como al disfrute personal de la cultura, favoreciendo así sus relaciones sociales y el bienestar. Si bien el envejecimiento activo y exitoso depende de un balance entre las pérdidas y las ganancias en las percepciones de las encuestadas el envejecimiento aparece sólo como pérdida. En un caso se describió el envejecimiento como "algo natural" y en otro caso se hizo referencia al proceso continuo descripto por algunas de las teorías del envejecimiento casi textualmente "Creo que empezamos a envejecer desde el día que nacimos, algunos mejor otros peor, según la medicina a medida que pasan los años aparecen nuevos dolores y achaques gordura, sedentarismo que los huesos que el colesterol que la

presión que los dolores, etc. pero creo que la vejez cada uno la vive como la quiera vivir, viviendo con todos los dolores o pensando que hay que vivir feliz y bien." Como se observa en este testimonio aparece además la postura que las personas pueden adoptar.

Sin embargo la mayoría de los testimonios refieren específicamente a las perdidas, definiendo el envejecimiento como "Inevitable, cansador y preocupante", "el paso inexorable del tiempo sobre uno." "En general diría que es una pérdida gradual de funciones", "la disminución de las capacidades que permiten un sostén adecuado", "cuando nos cansamos más rápido, dolores, limitaciones para lo que habitualmente estaba acostumbrada a hacer", "me siento más cansada , sin tanta adrenalina , con señales físicas que son indecentes, y ni hablar de lo cognitivo, la palabra que no sale, la tercera vez que cuento lo mismo, los nombres y apellidos que se borraron del disco rígido", "menos plasticidad para el logro de aprendizajes, más resistencias al cambio."

En varios de los testimonios aparece también el temor por la enfermedad y la propia incapacidad con especial relación al temor por el cuidado de la persona con discapacidad. Por ejemplo una de las madres se refiere al envejecimiento como ese momento "cuando nos damos cuenta que las fuerzas no son las mismas y que la paciencia se agota rápidamente".

Autopercepción del cuidador

Sobre las necesidades de los cuidadores, se les preguntó sobre cuáles eran sus propias necesidades. En todos los casos aparecieron preocupaciones relacionados al cuidado del hijo/a con discapacidad, aunque es posible que estas respuestas estuvieran condicionadas por las pautas de la entrevista y el tema propuesto. Como ejemplo del tipo de respuestas, una madre refiere que su necesidad es que el hijo "sea feliz, sin sufrir dolor, que su pasar sea lo más seguro y mejor posible" En otro caso, aparece una necesidad instrumental: "poner un duchador para bañarla más cómoda". Impacta como aparecen muy poco las necesidades relacionadas con la cuidadora como persona. Sólo en un caso se hizo referencia a la persona que cuida, pero igualmente ligado a la asistencia: "Tener más apoyo y libertad para disponer de tiempo y realizar proyectos". Si bien es posible que las respuestas hayan estado condicionadas al contexto de la entrevista, y que sería interesante profundizar en este punto específico indagando en futuros estudios, qué necesidades tienen estos cuidadores que no se relacionen

con la persona con discapacidad. Por supuesto se pone en evidencia que cuidar es la ocupación central en la vida de estas personas.

Futuro

Acerca del objetivo sobre la planificación de futuro de las PCDI desde la perspectiva de los cuidadores primarios, se preguntó sobre las principales preocupaciones en la proyección a futuro. Un testimonio refiere la esperanza de una cura, como una *solución* posible. Es interesante como la discapacidad sigue ligada a una idea de salud, por más que el modelo social la sitúe como una condición en la interacción social. Dentro de las preocupaciones por el futuro, estas aparecen ligadas a cuestiones médicas, como la disponibilidad de servicios médicos, y prestaciones de residencia y asistencia. Como se señaló anteriormente, las familias con las que se trabajó desarrollaron sus vidas dentro del modelo rehabilitador y esto aparece en las percepciones de las entrevistadas: que la legislación y las conceptualizaciones hayan cambiado, no significa que estos cambios se trasladen rápida o totalmente a la vida de las personas, ni que sea sencillo modificar las representaciones de estas personas sobre su vida y su futuro.

"El futuro es el más difícil para una mamá con un hijo que no puede valerse por sí mismo, la pregunta que me hago es como estará cuando yo no esté, lo cuidaran, le darán de comer, se darán cuenta cuando le duele algo ya que no sabe hablar", plantea la madre de un joven que tiene poco lenguaje verbal.

En todos los casos aparecen claras y angustiantes referencias al futuro ligado a la muerte de la madre. Qué pasará cuando ella no esté para cuidar, si habrá un lugar de residencia donde sus hijos sean cuidados, si serán una "carga" para los hermanos. Es llamativo que si bien ninguna de las encuestadas se refirió al cuidado como carga, en todos los casos se mostró preocupación por derivar la cargar del cuidado en sus otros hijos.

Esta preocupación por el futuro es totalmente explícita: "Como todo padre con hijos con alguna discapacidad, la gran preocupación es qué será de ella cuando yo falte, o cuando yo sea una discapacitada más". Aparecen claramente las situaciones de dependencia oportunamente descriptas.

7. Conclusiones

De acuerdo con los datos proporcionados (OMS, 2014)[14], en Argentina la expectativa de vida ha aumentado. Es mayor la cantidad población adulta con DI y, por ende, también lo son sus cuidadores Esto promueve la demanda creciente de opciones de participación en la vida de su comunidad.

Si bien la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad promueve una definición social de la discapacidad, la misma aparece aún ligada a cuestiones de salud, y esto se evidencia en la solicitud e identificación de necesidades de cuidados médicos como principal demanda.

En lo referente a la forma de envejecer con éxito (Baltes y Baltes , 1990) lo que se observa en los cuidadores es que los aspectos referentes a la participación y productividad se ven comprometidos por el tiempo y energía derivados en el cuidado de la PCDI, y por lo tanto, se identifica fuertemente envejecer con perder.

Las PCDI suelen necesitar diferentes apoyos en cuanto a su tipo, intensidad y permanencia. Como se señaló al principio, si bien las ideas de autodeterminación y apoyo aparecen fuertemente en la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con discapacidad, es claro que las personas con discapacidad a los que se refiere este trabajo crecieron y se convirtieron en adultos dentro de una cultura que los consideraba niños eternos, objetos de asistencia y rehabilitación.

Como es posible observar en el análisis el presente trabajo, el compromiso del cuidado primario de estas personas ha recaído sobre cuidadores primarios informales, especialmente en las madre. Si bien la cantidad de casos estudiados no constituye un número significativo para mara marcar una tendencia cuantitativa, es posible señalar que coincide con lo señalado en la bibliografía consultada y puede servir de antecedentes para futuros trabajos de ampliación de la temática.

[14] consultado on line http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2014/world-health-statistics-2014/es/ 5/07/14

Esta ayuda depende además, en los casos estudiados, casi exclusivamente de las madres. La atención por parte del cuidador hacia la persona con discapacidad representa un conjunto de emociones y conflictos, porque además al cuidador suele resultarle inconcebible dejar esta tarea en manos de otra persona; este sentimiento es originado por una conjunción de diversas emociones, como el amor, la culpa, el sentido del deber, el decoro e incluso los valores religiosos. Normalmente los cuidadores se sienten consternados si se ven forzados a renunciar a su papel, aunque sea por un periodo corto de tiempo (Johnson, 2001) y estos sentimientos se han puesto de manifiesto en las entrevistas.

Desde la perspectiva de género se puede observar el fuerte anclaje en la feminidad respecto del cuidado, y explicar también la naturalización de este cuidado en las madres y otras mujeres de la familia.

Estas, constituidas en cuidadores primarios informales, no perciben una remuneración por esta tarea y su perfil se encuentra dentro de los estudios epidemiológicos consultados: mujeres mayores de 45 años de edad, casadas, amas de casa, que cuidan a la PCDI desde el momento del diagnóstico. Esto redunda en un deterioro en su calidad de vida y diversos problemas físicos, psicológicos y sociales (Instituto de Mayores y Servicios Sociales [IMSERSO], 2005; Ramos, 2008).

Por otro lado, si las "familias experimentan su máximo nivel de calidad de vida cuando sus necesidades son satisfechas, sus miembros disfrutan la vida conjuntamente como una familia, y a su vez tienen la oportunidad de perseguir y conseguir metas que son significativas para ellos" (Turnbull, Summers y Poston, 2000) en los casos estudiados es posible percibir que la calidad de vida está deteriorada, ya que varios de sus miembros y en especial las cuidadoras, no pueden perseguir metas propias o significativas ya que están dedicadas al cuidado. Y aun cuando los hijos de las entrevistadas están entre 8 y 10 horas fuera de la casa –entre el tiempo que permanecen en el Centro de Día y el tiempo de trasporte- de cualquier modo las cuidadoras perciben que no pueden dedicarse a otras tareas.

Otra cuestión a tener en cuenta es que, al haber centralizado este cuidado en las madres, se descuidaron otros aspectos como el desarrollo de diversos apoyos, presentes y futuros. Los apoyos pueden ser del orden de lo privado - padres que cuidan a los hijos, hermanos que se

hacen cargo cuando éstos fallecen, etc. - o públicos. Para poder analizar esta segunda instancia, es importante recurrir al marco normativo para analizar si el mismo se ajusta a las necesidades de las PCDI adultas, y si tienen en cuenta la planificación de acciones para acompañar el desplazamiento de lo privado - los padres cuidan a sus hijos aún mientras envejecen - a lo público: quién y cómo garantiza que el derecho a una vida plena y digna se cumpla una vez que los padres no estén.

Las prestaciones que pueden brindarse a personas con discapacidad están reglamentadas dentro de la legislación argentina por diversas leyes, decretos, y reglamentaciones. Entendiendo que estas pertenecen al sistema de salud, y son cubiertas por las obras sociales o prepagas. Nada impide diseñar otro tipo de prestaciones o actividades, pero en ese caso, por ejemplo, desarrollar un Centro Cultural no dispone de un financiamiento reglamentado. -En este sentido si pensamos que las personas con discapacidad tienen mayor dificultad en su inserción laboral, es más numerosa la población que además de la discapacidad atraviesa situaciones de vulnerabilidad socioeconómica.

Se ha señalado como el Cuidador Primario Informal (CPI), asume la responsabilidad total de la persona con discapacidad ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo; y que generalmente el CPI es un miembro de la red social inmediata (familiar, amigo o incluso vecino), que no recibe ayuda económica ni capacitación previa.

Sin embargo, los apoyos están extensamente desarrollados en la Convención, como se señaló en el marco teórico, por tanto es evidente que se reconoce la necesidad e importancia de los apoyos para la promoción de los derechos de las personas con discapacidad. Las PCDI pueden necesitar asistencia, pero ésta debe estar brindada con la modalidad de apoyo, es decir, **priorizando la autodeterminación**. Estos apoyos aparecen naturalizados en cuidadores informales, y más específicamente en las madres, aun cuando está definido en la Convención que es una obligación de los Estados desarrollar estos sistemas de apoyo. Se pone de manifiesto una vez más que hay aún una pobre relación entre el modelo social de la discapacidad y su implementación con impacto en la vida real de las personas. Quedará como pregunta para futuras investigaciones, por qué se encuentran tan poco desarrollados los sistemas de apoyo profesionalizados.

Para que las madres puedan delegar el cuidado en sistemas de asistencia, es necesario difundir los conceptos de Calidad de Vida y autodeterminación, los derechos de las personas, y capacitar a los profesionales que acompañan a las familias para intervenir tempranamente en apoyo de esta delegación de tareas. Además, como se desarrolló en el apartado de familia es necesario poner en evidencia como la interacción familiar influye en el desarrollo personal de las personas con discapacidad, y como el papel que ocupan los padres influencia en la autodeterminación. Resulta relevante resaltar como la interacción familiar, por ejemplo, influye en el desarrollo personal, y como el papel ocupado por los padres, influencia en la autodeterminación. Por tanto, si una persona adulta con discapacidad intelectual continúa al cuidado de sus padres, tendrá pocas posibilidades de tomar decisiones y desarrollar un proyecto de vida. Ahora, si por el contrario, se diseña un sistema de apoyos, será posible implementar estrategias que involucren a las familias, para mejorar la calidad de vida, pero priorizando siempre el proyecto de vida de la propia persona con discapacidad.

En este trabajo se abordó el concepto actual de discapacidad, cómo cambian los roles que se asocian a la misma, y cómo cuidar debe ser remplazado por apoyar, desde las nuevas concepciones y el respeto a la autodeterminación de las PCDI.

El gran reto es alcanzar una mejor calidad de vida para los individuos; no sólo se trata de aumentar los años a la vida de una persona, sino de mejorarla y aumentar el bienestar de la gente.

Por último, resulta claro preguntarse si fomentar una valoración positiva sobre sus capacidades y ofrecerle las oportunidades de apoyos necesarios para que desarrolle sus potencialidades, tome sus decisiones y pueda seguir considerándose a sí mismo como una persona independiente. Es decir, que se sienta capaz de realizar exitosamente un comportamiento que le resulte pleno de bienestar y contribuya a su satisfacción vital y a su calidad de vida es solo tarea de los cuidadores o de todos los participantes en el proceso de soporte la planeación del futuro, tanto en el sentido económico, como en lo referente a la salud, nuevas actividades, planes y desarrollo de nuevas relaciones personales

8. Bibliografía

- Alonso Galban, P. Envejecimiento poblacional y fragilidad en el adulto mayor. Rev. Cubana Salud Pública [online]. 2007, vol.33, n.1 [citado 2014-04-05], pp. 0-0 . Disponible en: <http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662007000100010&lng=es&nrm=iso>. ISSN 0864-3466.
- Anales de psicología 2008, vol. 24, nº 1 (junio), 100-105 © Copyright 2008: Servicio de Publicaciones universidad de Murcia. Murcia (España) ISSN edición impresa: 0212-9728. ISSN e web (www.um.es/analesps): 1695-2294 – 100
- Andrade y otros, ¿Cómo cuidar mejor? anual para cuidadores de personas dependientes, consultado on line el 5 de mayo de 2014 en http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/gericuba/como_cuidar_mejor.pdf
- Armstrong, P. Thinking it through: Women, work and caring in the new millennium. Canadian Women Studies/les cahiers de la femme 2002; 21/22, 4/1, 44-50
- Armstrong, P. Thinking it through: women, work and caring in the New Millennium.http://www.medicine.da.ca/mcewh 03–08–2005.
- Baltes, P.B. & Baltes, M.M. (1990). Successful aging. New York: Cambridge University Press.
- Beange, H., McElduff ,A., Baker, W. (1995). Medical disorders of adults with mental retardation: a population study. American Journal onMental Retardation, 99: 595-604.
- Berjano Peirats, E. El proceso de envejecimiento en personas con discapacidad intelectual Envejecimiento poblacional y reto de la dependencia: el desafío del envejecimiento en los sistemas sanitarios y sociales de España y Europa / coord. por María Teresa Bazo Royo, 2012, ISBN 978-84-7642-837-5, págs. 87-106
- Bermejo, L. (2012). Envejecimiento activo, pedagogía gerontológica y buenas prácticas socioeducativas con personas adultas mayores. Educación social. Revista de Intervención Socioeducativa, 51, 27-44
- Boyer, A. (2004). Irigaray y la cuestión de la diferencia sexual. EIDOS, (2).
- Dabas, E. (2000). Compartiendo territorios: relaciones familia-escuela. Buenos Aires: Noveduc. Colección psicología y educación. Ensayos y experiencias N°36.
- Díaz-Aguado, M. J.; Martínez Arias, R., y Martín Seoane, G. (2004): *Prevención de la violencia y lucha contra la exclusión desde la adolescencia*, volumen uno: *La violencia entre iguales en la escuela y en el ocio. Estudios comparativos e instrumentos de valuación,* Madrid, Instituto de la Juventud

- Dillehay R, Sandys M. Caregivers for alzheimer's patients: whatwe are learning from research. *International Journal of Aging and Human Developments* 1990
- Fernández-Ballesteros, R. (2009). Envejecimiento activo. Contribuciones de la Psicología. Madrid: Pirámide Psicología.
- Fernández-Ballesteros, R., Zamarrón, M. D., López, M. D., Molina, M. Á., Díez, J., Montero, P. & Schettini, R. (2010). Envejecimiento con éxito: criterios y predictores. Psicothema, 22, 641-647. Recuperado de:www.psicothema.com
- Fernández-García, T., & Ponce-de-León-Romero, L. (2013). Envejecimiento activo: recomendaciones para la intervención soicale desde el de gestión de casos .S. Portularia: Revista de Trabajo Social, 13(1).
- Figueroa, Situación del cuidador y características del cuidado de personas con discapacidad en Santiago de Cali Rev Chil Salud Pública 2011; Vol 15 (2): 83 - 89
- Garcia, Alfonso Javier y GARCIA, Miguel Ángel. Nuevas formas de envejecer activamente: calidad de vida y actividad física desde una perspectiva psicosocial.Escritos de Psicología [online]. 2013, vol.6, n.2 [citado 2014-04-05], pp. 1-5 . Disponible en: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1989380920130002000001&lng=es&nrm=iso>. ISSN 1989-3809. http://dx.doi.org/10.5231/psy.writ.2013.1407.
- García, C.M., Mateo, R.I. y Maroto, N.G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. Gaceta Sanitaria, 1B(Supl 2), 83-92.
- Guber, R. (1994). Nacionalismo reflexivo. La entrevista como objeto de análisis. Revista de investigaciones folklóricas. Vol.9 , 30- 41.
- Heller. Tamar, (2009)Envejecimiento y discapacidad intelectual, Siglo Cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual Vol 40 (1), Núm. 229, 2009 Pág. 67 a pág. 78.
- Hernández García, Y. (2006). Acerca del género como categoría analítica. *Nómadas,* (13) Recuperado de http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=18101309
- Hogg, J., Lucchino, R., Wang, K., Janicki, M.P., Grupo de Trabajo (2000): Envejecimiento saludable - Adultos con Discapacidades Intelectuales: Envejecimiento y Política social. Ginebra, Suiza: OMS
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) (2005). Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar. Madrid: Autor.
- IMSERSO. Las personas mayores en España. Informe 2002 [consultado 28/07/2003]. Disponible en: http://www.imsersomayores. csic.es/estadísticas/informacion/informe2002
- INSERSO. Cuidados en la vejez. El apoyo informal. Madrid:Ministerio de Asuntos Sociales INSERSO; 1995.
- Investigación y Estadística Educacional I . Buenos Aires, Argentina: Universidad de Buenos

Aires. Facultad de Filosofía y Letras. Material de cátedra

- Islas N, Ramos B, Aguilar M, García M. Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. Rev Inst Nal Enf Resp Mex 2006; 19(4): 266-271.
- Jelin, E. (1998). Pan y afectos. La transformación de las familias. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Johnson J, Cown W. *Terapia familiar de los trastornos neuroconductuales*.Az: Desclée de Brouwer; 2001
- Lagarde, M, "El género", fragmento literal: 'La perspectiva de género', en Género y feminismo. Desarrollo humano y democracia, Ed. horas y HORAS, España, 1996, pp. 13-38.
- De Laurentis, T, Alice Doesn't: Feminism, Semiotics, Cinema, Bloomington,Indiana University Press,1984. [Hay traducción castellana, Alicia ya no: Feminismo, Semiótica, Cine, Madrid, Ediciones Cátedra, 1992].
- Luckasson, R. y Reeve, A. (2001). Naming, defining, and classifying in mental retardation. Mental Retardation,
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A. et al. (2002). Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports (10th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Luckasson, R., Coulter, D. L., Polloway, E. A., Reiss, S., Schalock, R. L., Snell, M. E., et al. (1992). Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports (9th ed.).
- Lyons, K.S., Zarit, S.H., Sayer, A.G. y Whitlatch, C.J. (2002). Caregiving as a dyadic process: Perspectives from caregiver and receiver. Journal of Gerontology: Psychological Sciences, 3(57B), 195-204.
- Mareño Sempertegui, M; Masuero,F. La discapacitación social del "diferente", Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico — http://www.intersticios.es Vol. 4 (1) 2010 pág. 95 ISSN 1887 – 3898
- Novell y otros (2008) Seneca: Envejecimiento y discapacidad intelectual en Cataluña. Informe FEAPS
- Nuñez y otros, El envejecimiento de las personas con discapacidad y la preocupación de lo que ocurrirá cuando los padres no esté, publicado en la revista El Cisne, Julio 2010 Año XX numero 239
- Organización Mundial de la Salud. (1980). Clasificación internacional de deficiencias, discapacidad y minusvalías. Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad. Geneva: Author.
- Organización Mundial de la Salud. (1999). CIE-10: Clasificación internacional estadística de enfermedades y problemas de salud (10ª ed., Vols. 1–3). Geneva: Author.

- Organización mundial de la Salud. (2001). Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la Salud (CIF). Geneva: Author.
- Palacios, A; Romañach, J; El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad) Marzo 2007 Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico — http://www.intersticios.es pág. 37
- Queralt Alcazar, M. Intervencion educativa sobre los cuidados antes síntomas comunes y su impacto sobre la frecuencia de las consultas en un centro de atención primaria urbano. Tesis doctoral. Facultad de Nedicina. Universidad de Barcelona (2005)
- Ramos del Río, B. (2008). Emergencia del cuidado informal como sistema de salud. México: Porrúa.
- Ramos del Río, B., Barcelata, B., Islas, N., Alpuche, V. y Salgado, A. (2006). Encuesta de salud del cuidador primario informal (ES-CPI). Manuscrito no publicado con registro en trámite.
- Rodríguez-Picavea y Romañach (2006). 'Consideraciones sobre la figura del Asistente Personal en el Proyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia', Foro de Vida Independiente
- Rodríguez, Aguado y Carpintero, Discapacidad y envejecimiento: investigación y alternativas de intervención en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad, Fundación ONCE, ESCUELA LIBRE EDITORIAL. MADRID, 2003
- Roqué, M; Carta de derechos de las personas mayores. - 1a ed. - Buenos Aires : Secretaría Nacional de Niñez, Adolescencia y Familia, 2011. 27 p. : il. ; 21x17 cm.
- Roqué, M,(2011) Carta de derechos de las personas mayores. - 1a ed. – Buenos Aires : Secretaría Nacional de Niñez, Adolescencia y Familia, 2011. 27 p. : il. ; 21x17 cm.ISBN 978-987-25954-7-0 1. Derechos Humanos. I. Título CDD 323Fecha de catalogación: 17/01/2011
- Saltalamacchia, H. (1998). La entrevista. cuadernos de investigación. Ediciones Margen.
- Schalock, R. L., Luckasson, R., Shogren, K., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntix, W. et al. (2007). The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability. Intellectual and Developmental Disabilities, 45, 116–124.
- Sirvent, M. T. (Junio de 2007). El proceso de investigación. Ficha de cátedra:
- Tendencias demográficas y protección social en América Latina y el Caribe, Programa Regional de Población y Desarrollo Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía (CELADE)-División de Población/ Fondo de Población de las Naciones Unidas. Santiago de Chile, febrero de 2008 Pag.18
- Úbeda B., I. (2009). Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario. Tesis doctoral. Barcelona: Universidad de Barcelona.
- Verdugo, M.A., Rodriguez, A., Sanchez, M.C., Familias Y Personas Con Discapacidad Intelectual

En Proceso De Envejecimiento: La Doble Dependencia, Serie: Caja Madrid De Investigacion Social, Madrid, EDITORIAL SINTESIS, 2009, págs. 191. Signatura: M13.75. Loc.: DFB L-4357 / DFA 11.1.406. Ref. 182029

- Wehmeyer, M.L., Buntinx, W.H.E., Lachapelle, Y., Luckasson, R.A., Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. El constructo de discapacidad intelectual y su relación con el funcionamiento humano . Siglo Cero, 39 (3), 227:5-18
- Wilson, H. S. (1989). Family caregiving for a relative with Alzheimer's dementia: coping with negative choices. Nursing research, 38(2), 94.
- Zarit, S., Rever, K. y Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. Gerontologist, 20, 649-655.
- Zarit, S.H. (2004). Family care and burden at the end of life. Commentary. Canadian Medical Association Journal, 170(12), 1811-1812.

9. Anexo

Centro de Día Senderos del Sembrador

Senderos del Sembrador es una Asociación Civil sin fines de lucro, integrada por padres de personas con discapacidad intelectual y mental, constituida en el año 2000. Posee personería jurídica otorgada por la Resolución Nº 000968 de la Inspección General de Justicia del 1º de Septiembre de 2000, y declarada Entidad de Bien Público por Resolución Nº 48 del 14 de Enero de 2005, por la Municipalidad del Partido de Vte. López

Su objetivo es la creación y administración de un Centro de Día, modelo y de excelencia y para la plena inclusión de las personas con discapacidad en la sociedad. Trabaja desde el Modelo Social de la discapacidad, con enfoque centrado en la persona.

El centro se crea a partir del reconocimiento de las familias que conforman la asociación civil de que hay escases en este tipo de servicios, y que los existentes se enfocan hacia la conformación de organizaciones lucrativas en las que se pierden de vista las necesidades e individualidades de los concurrentes.

La asociación se crea en principio para los hijos de los fundadores, pero se encuentra abierto a la comunidad. Los concurrentes son jóvenes y adultos con discapacidad intelectual.

Para lograr un servicio de excelencia la asociación se vincula con diversos proyectos que involucran tanto actividades de extensión universitaria como prácticas pre profesionales (la diferencia es que las prácticas pre profesionales son un requisito estricto de la formación técnico profesional, mientras que los proyectos de extensión colaboran en la formación integral de los estudiantes, formando en valores ciudadanos que exceden los requerimientos técnicos específicos).

A modo de ejemplos podemos mencionar, dentro de las prácticas pre profesionales a las

actividades de deporte adaptado de los alumnos del Instituto Superior del Profesorado de Educación Física Romero Brest; prácticas y observaciones de las carreras de Psicomotricidad (Universidad CAECE), Trabajo Social (UBA), Psicopedagogía (Instituto Poveda), Marketing (UCA). Por otro lado se llevan a cabo, actividades que vinculan a Senderos del Sembrador con otras asociaciones y fundaciones, como el caso del proyecto con el MALBA- Fundación Constantini. Entre las actividades de extensión, se destacan las intervenciones realizadas con el proyecto "Las Vacunas van a Vos", de la Facultad de Farmacia y Bioquímica de la UBA; el proyecto Pehuec, de la Facultad de Agronomía UBA, y el proyecto de extensión de más larga trayectoria en conjunto: "Caminando Juntos TACA", proyecto de voluntariado universitario la Facultad de Ciencias Veterinarias UBA, vigente desde 2009. Convenios con diversas escuelas secundarias, entre ellas el Northland y el Belgrano 1.

Para ampliar información sobre Senderos del Sembrador www.asociacionsenderos.org.ar