



1er CONGRESO INTERNACIONAL VIRTUAL SOBRE DISCAPACIDAD Y DERECHOS HUMANOS

Personas adultas con discapacidad intelectual y organización de apoyos para la autodeterminación

Autora: Esp. Karina Guerschberg, Directora general Senderos del Sembrador¹

Categoría: Ciencias Sociales

¹ 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



Resumen

El presente trabajo describe como se organizan los apoyos para personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento².

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 si bien la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad enuncia profusamente la autodeterminación y los apoyos, estos aún están poco desarrollados, especialmente en lo referido a las personas con discapacidad intelectual.

Plantearemos como se organizan los apoyos en una comunidad específica, y apoyados en la bibliografía de referencia, como esto se reproduce en diversas comunidades. Como es que las personas son asistidas y cuidadas y no apoyadas hacia la autodeterminación, y como esta organización lesiona la calidad de vida de las personas con discapacidad y de sus cuidadores.

Haremos mención al 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)³—también adultas- y en la posibilidad de imaginar y/o planificar esta etapa en las personas a quienes cuidan.

Las conclusiones provienen de la investigación mencionada que tuvo un diseño metodológico de enfoque descriptivo cualitativo. Como criterios de inclusión de la muestra se consideró a los cuidadores primarios informales de los adultos con discapacidad intelectual.

Palabras claves: apoyos, autodeterminación, envejecimiento, discapacidad, cuidadores primarios informales

Keywords: support, self-determination, aging, disability, primary informal caregivers

² El presente se desprende de la investigación realizada por la autora en el marco de la Especialización en Gestión de Servicios para la Discapacidad, Universidad ISALUD, sobre 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.

³ a partir de este punto se utilizará la sigla PCDI para referirse a las personas con discapacidad intelectual



Personas adultas con discapacidad intelectual y organización de apoyos para la autodeterminación

Según la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad – en adelante CIDPCD-, 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)

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 (2007) la discapacidad es una cuestión de derechos humanos, lo que en la actualidad parece ser una afirmación incuestionable. Las definiciones basadas en la CIDPCD 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 calidad de vida de las personas con discapacidad. 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.

Discapacidad intelectual

En este trabajo nos referiremos específicamente a las personas con discapacidad intelectual – en adelante PCDI-. La discapacidad intelectual 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 ésta 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 (Luckasson et al., 2002; Organización Mundial de la Salud, 1999, 2001)

El término discapacidad intelectual (Schalock et al. 2007) “incluye la misma población de individuos que previamente fueron diagnosticados con retraso mental en número, clase, nivel, tipo y duración de la discapacidad, y la necesidad de las personas con esta discapacidad de servicios y apoyos individualizados”.

La adopción del mismo implica una comprensión de la discapacidad consistente con una perspectiva ecológica y multidimensional, y requiere que la sociedad responda con intervenciones centradas en las fortalezas individuales y que enfatizan el papel de los apoyos para mejorar el funcionamiento humano reconociendo la relación dinámica y recíproca entre habilidad intelectual, conducta adaptativa, salud, participación, contexto y apoyos individualizados. (Wehmeyer, 2008)

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. 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)

Es posible proyectar 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, y por tanto 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. ⁴

Sexo y grupo de edad	Población en viviendas	Población con dificultad	Prevalencia (²) de la dificultad
----------------------	------------------------	--------------------------	----------------------------------

⁴ 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”.



	particulares	limitación permanente (¹)	limitación permanente
Total	39.671.131	5.114.190	12,9

Datos Censo Indec 2010⁵

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 distinguan 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, etc.).

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 (Roqué, 2011). Sin embargo la necesidad de esta carta es una evidencia del lugar que las personas que envejecen ocupan en la sociedad y la

⁵ Disponible on line http://www.censo2010.indec.gov.ar/resultadosdefinitivos_totalpais.asp



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 que puede orientar 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.

Discapacidad, dependencia y apoyos

Las PCDI pueden requerir diferentes apoyos en cuanto a su tipo, intensidad y permanencia⁶. Esta necesidad de apoyos –muchas veces intensivos- genera una trama particular de relaciones que con frecuencia no redundan en una autonomía progresiva sino que quedan fijadas en vínculos de

⁶ No se ahondará sobre esta temática, ya que no es eje de la investigación.



dependencia difíciles de modificar.

Se puede definir a la dependencia como el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las, de otros apoyos para su autonomía personal⁷.

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 nombra los apoyos 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”.

⁷ Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. España



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“

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**”⁸

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

⁸ el resaltado es de la autora de este trabajo



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 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 26.480 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.

Género

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



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 mismo 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.

Tal como se señala en el Informe Mundial sobre la Discapacidad 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 se investigó en torno a 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.

7. Conclusiones

De acuerdo con los datos proporcionados 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. Debería indagarse a futuro si la falta de otras demandas, por ejemplo relacionadas con la autodeterminación o la vida autónoma, depende o no del desconocimiento de los derechos.

Las PCDI suelen necesitar diferentes apoyos en cuanto a su tipo, intensidad y permanencia, sin embargo 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.

El compromiso del cuidado primario de estas personas ha recaído sobre cuidadores primarios informales, especialmente en las madres, con impacto negativo de la calidad de vida del grupo familiar. 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.

Como resultado del proceso que se inicia con la aparición de un déficit en el funcionamiento, traducido en una limitación en la actividad que no puede compensarse mediante la adaptación del entorno, provocando una restricción en la participación, aparecen situaciones de dependencia de la ayuda de otras personas para realizar las actividades de la vida cotidiana. Esta ayuda depende además, en los casos estudiados, casi exclusivamente de las madres. En la medida que culturalmente se sigue identificando a las PCDI como eternos niños; se naturaliza entonces el eterno cuidado que queda centralizado en las madres. Estas pierden perspectiva sobre la carga de trabajo que este cuidado representa y, como tempranamente no solicitaron asistencia externa o profesionalizada, es luego muy difícil organizar otros sistemas ya no de cuidado, sino de apoyo. 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.

Por otro lado, si bien la legislación vigente considera a estas personas sujetos de derecho y explicita su derecho a la autodeterminación, los sistemas de cuidado existentes no promueven en absoluto esta situación

Desde la perspectiva de género se puede observar el fuerte anclaje en la femineidad 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 redundará 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 transporte- 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. En este sentido, el tema del financiamiento de los servicios no es menor.



Actualmente, si bien hay diversos proyectos tendientes a reglamentar la figura del asistente domiciliario o agente de apoyo, aún no se encuentra legislado. Esto promueve que se sostenga y se perpetúe el sistema informal de cuidadores primarios familiares, que afrontan este trabajo no remunerado.

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.

Si se trabaja con las personas con discapacidad desde temprana edad en la construcción de la autodeterminación, si se implementan tempranamente sistemas de apoyo que no dependan exclusivamente de las madres, esto redundará en una mejora significativa de la calidad de vida, tanto de las familias como de las mismas personas con discapacidad intelectual

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., generando apoyos que permitan la autodeterminación.

Bibliografía:

- 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.
- 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
- 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].
- 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=S198938092013000200001&lng=es&nrm=iso>. ISSN 1989-3809. <http://dx.doi.org/10.5231/psy.writ.2013.1407>
- Hernández García, Y. (2006). Acerca del género como categoría analítica. Nómadas, (13) Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=18101309>



- IMERSO. Las personas mayores en España. Informe 2002 [consultado 28/07/2003]. Disponible en: <http://www.imersomayores.csic.es/estadísticas/informacion/informe2002>
- 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.
- Luckasson, R. y Reeve, A. (2001). Naming, defining, and classifying in mental retardation. Mental Retardation
- 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
- 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
- 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
- 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



- 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.
- Schalock, R. L., Luckasson, R., Shogren, K., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W. et al. (2007). The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45, 116–124.
- Schalock, R.L. et al (2010). *Intellectual disability. Definition, Classification, and Systems of Supports*. 11th Edition. Washington, D.C.: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- 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.