

**UNIVERSIDAD DE LA
REPÚBLICA
FACULTAD DE PSICOLOGÍA
TRABAJO FINAL DE GRADO**

Monografía:

**“LA PARADOJA DEL
ENVEJECIMIENTO ACELERADO Y
EL CUIDADO COMPUESTO EN
VIEJOS CON DISCAPACIDAD
CONGÉNITA”**

Estudiante:

Paulino Alegre Moreira - C.I.: 4.548.809 – 5

Docente Tutora:

Mag. Julia Córdoba

Docente Revisor:

Dr. Fernando Berriel

Índice

1. Resumen.....	3
2. Introducción.....	4
3. Desarrollo	
3.1 ¿Qué es y cómo nombrar la discapacidad?.....	5
3.2 Los viejos en situación de discapacidad, ¿son siempre dependientes?.....	8
3.3 Los viejos en situación de discapacidad, ¿son siempre “frágiles”?.....	10
3.4 Hacia un envejecimiento activo.....	12
3.5 Vejez sin eufemismos.....	14
3.6 ¿Cómo envejece una persona en situación de discapacidad?.....	15
3.7 Viejos con esquizofrenia: del estigma social a la humanización.....	18
3.8 Síndrome de Down ¿cómo llegan a viejos?.....	20
3.9 Viejos con TEA, viejos diversos y poco explorados.....	22
3.10 ¿Cómo envejece una persona con parálisis cerebral congénita?.....	25
3.11 ¿Cómo abordar el envejecimiento contemplando la especificidad?.....	27
4. Consideraciones finales.....	29
5. Bibliografía.....	32

1. RESUMEN

Si bien el envejecimiento de las personas con discapacidad congénita presenta gran relevancia social, se acompaña de estigmas, prejuicios e invisibilización que es menester problematizar. En la actualidad las investigaciones que refieren al envejecimiento de las personas con discapacidad congénita son exiguas, principalmente en las sensoriales como las auditivas o visuales donde la producción es prácticamente nula.

Es de suma importancia atender esta etapa del ciclo vital con antelación para abordar el envejecimiento acelerado característico de la discapacidad, que a su vez se constituye como un factor que incrementa la severidad de la fragilidad. También es relevante trabajar con las familias para promover un envejecimiento activo y una red de cuidados, brindando los apoyos y servicios necesarios para mejorar la calidad de vida, desarrollar el funcionamiento personal y la autonomía del viejo con discapacidad. De esta forma se podría a su vez, prevenir la dependencia y mitigar el fenómeno del cuidado compuesto.

En la presente monografía, se presenta un análisis sobre el envejecimiento de las personas con discapacidad congénita, con el objetivo de, por un lado, efectuar una revisión bibliográfica que posibilite la discusión e integración de distintos artículos científicos en torno al tema. Por otro lado, se pretende realizar un aporte para reflexionar y problematizar el envejecimiento de las personas en situación de discapacidad teniendo en cuenta diferentes tipologías de discapacidad como la Esquizofrenia, el Síndrome de Down, Trastorno del Espectro Autista y Parálisis Cerebral, cuyo campo es necesario seguir explorando y visibilizando, ya que es acotado. En ese sentido los aportes del siguiente trabajo resultan relevantes.

Palabras clave: discapacidad, envejecimiento, fragilidad, dependencia

2. INTRODUCCIÓN

En comparación con la región, Uruguay es un país que presenta un alto índice de envejecimiento, siendo considerado como “vieja” aquella persona que tiene o es mayor de 65 años de edad, cuyo tiempo restante de vida en promedio puede llegar a ser de 25 años (Pugliese, 2014). A raíz de lo anterior, surge el desafío de promover una convivencia saludable e intergeneracional entre jóvenes, adultos y viejos, así como también el de responder a las demandas de los viejos que se encuentran en situación de dependencia, y la de aquellos más independientes que plantean otras necesidades y requieren de otros servicios (Pugliese, 2014). ¿Estos parámetros aplican también a un viejo en situación de discapacidad, sea ésta adquirida o congénita?

En la actualidad son cada vez más las personas con discapacidad congénita que envejecen y que llegan a edades más avanzadas. Este incremento progresivo en la esperanza de vida de esta población plantea nuevos retos y mayores complejidades que la sociedad debe afrontar a través de políticas y programas sociales, ampliando los campos de investigación y desde un abordaje de envejecimiento activo (Bódalo, 2006). De todas maneras, permanece un gran desconocimiento respecto a las características y las necesidades específicas que presentan las familias con integrantes en situación de discapacidad a través de su ciclo de vida como, por ejemplo, el envejecimiento (Kuh et al., 2003)

Esta producción teórica, se organiza en tres secciones. En primer lugar se presenta el marco teórico conceptualizando la discapacidad, la dependencia, la fragilidad, el envejecimiento activo y la vejez. En segundo lugar, se plantea el desarrollo sobre el envejecimiento de las personas en situación de discapacidad, a través de seis puntos: primero, las generalidades acerca del envejecimiento de una persona en situación de discapacidad, para luego profundizar en la vejez de la persona con esquizofrenia, con Síndrome de Down, con Trastorno del Espectro Autista y con parálisis cerebral. Finalmente en este apartado se plantean estrategias de intervención. Por último y en tercer lugar, se incluye una sección con consideraciones finales.

3. DESARROLLO

3.1 ¿Qué es y cómo nombrar la discapacidad?

En la Convención Sobre Los Derechos De Las Personas Con Discapacidad (en adelante CDPD) (ONU, 2006) se definen las personas con discapacidad como “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” (ONU, 2006, p.4). Según la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) las deficiencias pueden generar afectaciones a nivel de las funciones corporales y de las estructuras corporales, las primeras refieren a las funciones fisiológicas (incluyendo las psicológicas) de los distintos sistemas del cuerpo; mientras que las segundas, aluden a las estructuras anatómicas del cuerpo tales como los órganos o extremidades (OMS, 2001). El funcionamiento, hace referencia a todas las funciones corporales, actividades y participación, que es el grado de involucramiento en una situación vital; mientras que la discapacidad comprende a aquellas deficiencias, entendidas como problemas en las estructuras o funciones corporales; limitaciones en la actividad que refieren a las dificultades que tiene un individuo para realizar actividades; o restricciones en la participación (OMS, 2001). En síntesis, para la CIF, la discapacidad es un término que contempla las deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones en la participación, mientras que los factores ambientales establecen las barreras o los facilitadores para el funcionamiento (OMS, 2001). Por lo tanto, desde la CIF el énfasis está en la salud y el funcionamiento, más que en la discapacidad, siendo una perspectiva corporal, individual y social (Fernández, et.al, 2009)

Brogna (2009) problematiza y cuestiona el uso de la palabra “deficiencia”, así como también el de patología, minusvalía, enfermedad, discapacidad, anormalidad, entre otros; ya que considera que responden a epistemes epocales. En su lugar utiliza “particularidad biológico-conductual”, para denominar a aquellos rasgos físicos, funcionales o conductuales que distinguen a una persona según al grupo social al que pertenece. Para la autora, la discapacidad puede definirse como una construcción social compleja, que es resultado de la interrelación entre, la particularidad biológica conductual de un sujeto, la organización política y económica, y los aspectos normativos y culturales presentes en la sociedad en que está inmerso el sujeto. Torres (2004) define a la discapacidad como campo; es decir, como un espacio social en donde convergen e interaccionan una multiplicidad de sujetos, prácticas, conocimientos y situaciones; que está por encima de la rehabilitación y la integración

social de las personas con limitaciones físicas, mentales y/o sensoriales. Por lo tanto no es un espacio universal ni generalizable, y se puede comprender la discapacidad analizando las relaciones, posiciones, roles y funciones de los sujetos en dicho campo.

Miguez (2006) plantea que la discapacidad puede ser congénita o innata, es decir, que la persona nace con un diagnóstico que puede producir una situación de discapacidad; o puede ser adquirida en el transcurso de la vida, a causa de, por ejemplo, accidentes, enfermedades. El concepto está influenciado por normas sociales, por el lenguaje y por los valores culturales, así como también para analizar las categorías binarias que lo atraviesan, a saber: normal/patológico, salud/enfermedad, válido/inválido (Gómez, 2014). Dichos binarismos de pares contrapuestos, sustentan “la ideología de la normalidad”, que opera por un lado, planteando y fomentando una identidad deseable para una de las partes, y por otro, oponiendo la otra por defecto, que pasa a convertirse en lo que no se es ni se debe ser, en lo indeseable; la segunda, no existe de forma independiente, sino que es parte de la primera, es su expresión negativa que debe ser corregida para normalizarse (Rosato, et. al, 2009). En ese sentido, lo normal, termina operando como sinónimo de natural, naturalizar lo normal, implica aceptar los procesos de exclusión sin ningún cuestionamiento (Rosato, et. al, 2009)

Las diversas maneras de nombrar a la discapacidad, se encuentran enmarcadas en un sistema inventado de clasificación de individuos, que responde a un modelo y a un orden hegemónico impuesto, que está cargado de componentes ideológicos, que se basan en relaciones de poder, asimetría y desigualdad, donde desde el límite entre lo “normal/anormal” se reproducen y establecen formas de ser y sentir, que perfilan y posicionan a los sujetos en determinado lugar en la sociedad (Yarza, et al, 2019). Los términos que hasta el día de hoy aparecen con mayor frecuencia en los discursos que aluden a las personas con discapacidad suelen ser: “discapacitado”, “enfermo”, “raro”, “defectuoso”, “capacidades diferentes”, “necesidades especiales”; todos ponen el énfasis en la diferencia, en las carencias, en lo que no puede hacer o le falta, y no en la persona en sí, en su funcionamiento global; como consecuencia de ello, se genera, además de una visión negativa de la discapacidad, una segregación y exclusión de los espacios, por ejemplo: se piensa que una persona con discapacidad no puede formar una familia, ejercer derecho al voto, vivir su sexualidad libremente (Pantano, 2007). Ferrante y Dukuen (2017) destacan otra situación de inequidad que afecta a las personas con discapacidad producto de estas creencias, que es la exclusión que genera la división social del trabajo, al considerarlos como “incapaces” y asociarlos con la “pasividad”. A raíz de lo expresado, se pueden detectar situaciones de interseccionalidad que agravan o

invisibilizan las problemáticas que atraviesan las personas con discapacidad. El concepto de “interseccionalidad” fue planteado por la académica estadounidense Kimberlé Crenshaw para esbozar la idea de que existen múltiples sistemas de opresión que operan de forma simultánea generando discriminación, así, la combinación de distintas categorías como la raza, el género, la clase social, la discapacidad, la edad, la orientación sexual entre otras, se interrelacionan e interactúan entre sí, provocando distintos efectos de discriminación y de exclusión en cada situación personal o grupo colectivo (Buenaño, 2017)

De acuerdo a Palacios (2008) el tratamiento de la discapacidad a lo largo de la historia, se puede pensar y agrupar en tres modelos diferentes que hasta el día de hoy, coexisten en mayor o menor medida. El primero, se denomina de “prescindencia” y sostiene que las causas que dan origen a la discapacidad son de índole religioso, y es vista como diabólica o como un castigo de los dioses; como consecuencia de lo antedicho, las personas con discapacidad son excluidas de sus entornos, y vistas como seres malditos e inútiles. Hernández (2015) añade que en este modelo, por un lado, las personas con discapacidad eran vistas como una carga para la sociedad y sus vidas no merecían ser vividas, al punto que se cometieron numerosos infanticidios de niños y niñas con discapacidad. Por otro lado, durante la Edad Media fueron vistos como mendigos, marginados en las calles, y desde la misericordia y la lástima se apelaba a la caridad a través de la limosna. Una imagen y asociación que persisten en la actualidad. Brogna (2009) explica que bajo la influencia cristiana, la limosna hacia la persona con discapacidad era vista como una forma de redención y salvación por ser un buen cristiano.

Continuando con la autora Palacios (2008) el siguiente modelo es el médico o rehabilitador, que plantea que las causas que originan la discapacidad son de origen científico y no religioso, y a su vez busca rehabilitar a la persona con discapacidad, para “normalizarla” y así parecerse a las demás personas. La discapacidad es vista como una enfermedad que puede ser tratada mediante cuidados clínicos brindados de forma individual, que persiguen la cura o la mejoría (Hernández, 2015). Bajo esta perspectiva, la discapacidad es pensada como una tragedia personal o desviación social, cuyo déficit o diagnóstico enluta a la familia y al sujeto, que pasa a ocupar un rol de enfermo (Rosato, et. al, 2009) De acuerdo con Brogna (2009) la diferenciación médica entre los pacientes con discapacidad, se convierte en un estigma que cristaliza cierto número de patologías, enfermedades y déficit denominados como “diagnóstico”, debido a que dicha etiqueta se transforma en una huella identitaria o atributo inherente a la persona, que de alguna forma la despersonaliza ya que antes de ser una persona, es un diagnóstico de salud. A raíz de lo anterior, se instaura una discriminación

institucionalizada de las personas con discapacidad, al atribuir una presunción de inferioridad biológica o fisiológica de sus cuerpos, vistos como incapaces o menos humanos (Ferrante, Dukuen, 2017). Por último, en este modelo hay un predominio de la actitud paternalista, que posiciona a la persona con discapacidad como un individuo pasivo que requiere de cuidados (Hernández, 2015)

Finalmente, Palacios (2008) plantea que el tercer modelo se denomina social, que establece que las causas que dan origen a la discapacidad son en gran medida sociales. La raíz del problema no radica en las limitaciones individuales, sino en las restricciones y barreras que impone el entorno social, político y económico. De acuerdo con Brogna (2009) a partir de este modelo, se posiciona a la persona en situación de discapacidad como un sujeto de derecho, y la discapacidad es definida de forma situacional, relacional e interactiva, en función de los factores ambientales, actitudinales y culturales que rodean a la persona. Finalmente, vale la pena destacar que a diferencia de los modelos anteriores, el enfoque social pretende que la persona en situación de discapacidad, pueda ejercer su autonomía, participar activamente en la toma de decisiones que le afecta, que el entorno pueda adaptarse a sus necesidades y aprovechar al máximo las capacidades de la persona (Hernández, 2015)

Según Yarza, et .al (2019) apropiarse de la discapacidad como un constructo teórico, permite problematizar la idea de déficit y su causalidad biológica, que le otorgan un carácter natural a la misma, además de catalogar y delimitar cuánto se alejan los “cuerpos únicos” del mandato de un cuerpo “normal”.

Por lo antedicho, en la presente monografía se utilizarán las denominaciones “persona con discapacidad” o “persona en situación de discapacidad” propias del modelo social, ya que, y de acuerdo con Pantano, L (2007), utilizar el término “persona” refiere a un sujeto de derecho, a un individuo de la especie humana; mientras que “con discapacidad”, alude a alguien que tiene una discapacidad, y que no es discapacitado per se. “En situación de discapacidad”, contribuye a poner el énfasis y quitar la responsabilidad de su condición a la persona, y dirigirlo a las barreras que le impone el entorno.

3.2 Los viejos en situación de discapacidad ¿son siempre dependientes?

Aquellos viejos en situación de discapacidad en los que se constata una pérdida de autonomía personal que les impide realizar por sí mismos las actividades de la vida diaria (AVD), se encuentran en un estado de necesidad de ayuda que implica la asistencia o los cuidados de otra persona, que los coloca en situaciones de dependencia (González, 2017).

Según Puga (2005) la dependencia puede ser entendida teniendo en cuenta las limitaciones funcionales que presenta una persona en situación de discapacidad, que le exigen solicitar ayuda a otra persona para poder realizar sus AVD. Para Querejeta (2004) la dependencia es una situación específica de discapacidad, que incluye por un lado, una limitación de la persona para realizar cierta actividad y la interacción con los factores contextuales que se relacionan con la ayuda personal o técnica. El autor, agrega además que la discapacidad y la dependencia suelen ser erróneamente confundidas y consideradas como sinónimos, siendo que la primera, alude a las dificultades o limitaciones para realizar una actividad, mientras que la segunda refiere a la necesidad de ayuda para efectuarla (Querejeta, 2004). Por su parte, Agudelo y Medina (2014) plantean la necesidad de pensar la dependencia desde el paradigma de la complejidad, no reduciéndola exclusivamente a la mera pérdida de la funcionalidad (física o mental), sino también incluyendo otros ámbitos tales como el económico, el social y el psicológico. La existencia de cierto tipo de dependencia, puede provocar la aparición de otra u otras, que convergen de forma temporal o permanente.

Otra forma de analizar la dependencia y siguiendo a Carrasco (2014) es concebirla como un bien relacional que es necesario para la vida; un bien no como "cosa", sino como una relación social. Esa relación-interacción entre personas, responde a las necesidades de ayuda o de cuidados que requiere, por ejemplo, la persona en situación de discapacidad, y a los aspectos afectivos relacionales, que tienen en cuenta su subjetividad, así como también sus deseos, expectativas y necesidades, para su desarrollo personal. Las tareas de cuidado no necesariamente se consolidan siempre de forma positiva, ya que pueden resultar muy variables, por ejemplo, pueden ser agradables o desagradables, elegidas u obligatorias, con familiares o personas remuneradas, entre otras; y se vuelven necesarias para el desarrollo de la vida a lo largo del ciclo vital, por lo que adquieren un carácter universal. (Carrasco, 2014). En ocasiones, la persona encargada del cuidado del viejo dependiente en situación de discapacidad, puede presentar el "síndrome del cuidador" que se manifiesta cuando el cuidador alcanza un estado de estrés, agotamiento, desgaste físico y psicológico como resultado de una intensa dedicación a su tarea de cuidados, y a una sensación de falta de control de la situación, que provoca una serie de síntomas físicos y psicológicos (Madrigal, 2007). Con el aumento de la esperanza de vida de las personas con discapacidad y por lo tanto su envejecimiento, surge el fenómeno conocido como "cuidado compuesto" en el que los padres, también viejos, se encargan de los cuidados y de garantizar los apoyos necesarios para su hijo envejecido en situación de discapacidad, quien posteriormente puede ser el cuidador

de éstos o de un miembro adicional de la familia (Perkins, 2011; Vidriales et al, 2016; Rafanell, 2017; Williamson, et. al, 2014; González, 2015) Finalmente, y en concordancia con Agudelo y Medina (2014) es oportuno destacar que no todas las personas en situación de discapacidad o que presenten limitaciones para realizar las AVD se vuelven dependientes.

3.3 Los viejos en situación de discapacidad, ¿son siempre “frágiles”?

El proceso de envejecimiento está acompañado de una serie de deterioros que ocurren a nivel fisiológico, y que pueden ocasionar lo que se conoce como Síndrome de Fragilidad (Navalón y Martínez, 2020). Lam de Calvo (2010) plantea que en la década de los 80 se demostraron los beneficios del uso de la valoración geriátrica integral, mientras que en los años 90 el interés se focalizó en la evaluación de la fragilidad del viejo. La Fragilidad es un síndrome geriátrico que aumenta la vulnerabilidad sistémica de las personas que la presentan, dando como resultado una predisposición a la disminución de la autonomía personal, un incremento del riesgo de caídas, hospitalización y mortalidad en el viejo (Hajek et. Al, 2020; Navalón y Martinez, 2020). La fragilidad en un principio es un síndrome silencioso y de falla multiorgánica crónica, como consecuencia de la disfunción de múltiples sistemas fisiológicos (Lam de Calvo, 2010). Hao, et. al (2016) agregan que la fragilidad puede estar vinculada a un riesgo aumentado de resultados adversos en comparación a viejos de la misma edad, además, el riesgo aumenta con la edad, al punto de que todos los viejos con edades muy avanzadas deberían ser considerados como frágiles ya que el índice de fragilidad es un factor de riesgo significativo para la muerte a corto plazo

Distintos estudios (Navalón y Martínez, 2020, Chuquipoma et al. 2019, Herrera et al., 2020, Hajek et al., 2020) ponen de manifiesto que el síndrome de fragilidad está asociado a un deterioro cognitivo, desnutrición, síntomas depresivos, alteraciones del equilibrio y de la movilidad, falta de resistencia y dolor, que pueden conducir a un declive funcional y a una menor participación en actividades sociales o físicas, que contribuyen a un aumento de la fragilidad. Además se encontró que existe cierta tendencia a un mayor deterioro funcional en las mujeres, y una asociación bidireccional entre la discapacidad y la fragilidad. Por lo tanto, se vuelve fundamental tener en cuenta lo antedicho porque los tratamientos orientados a disminuir los síntomas depresivos de los viejos con discapacidad, pueden aumentar de forma exponencial su participación en las actividades sociales y físicas, así como también mejorar su fuerza y energía, que en última instancia pueden reducir los niveles de fragilidad (Hajek et. al 2020).

Según Lam de Calvo (2010) la fragilidad es un estado que suele asociarse y confundirse con el envejecimiento, con la comorbilidad y la discapacidad, sin embargo, es diferente a las anteriores y está caracterizado por una disminución de la reserva fisiológica o pérdida de la homeostasis, que ocasiona un aumento de la incapacidad, una pérdida de la resistencia, y una mayor vulnerabilidad a eventos adversos, que se manifiesta por mayor morbilidad y mortalidad; también puede ser definida como la capacidad reducida del organismo para enfrentar el estrés. La comorbilidad por su parte involucra la presencia de varios trastornos o enfermedades (Farriols, 2012). Además, los viejos con discapacidad congénita, pueden exacerbar la severidad del síndrome de fragilidad y la comorbilidad, planteando nuevos desafíos y necesidades (Farriols, 2012).

Si bien según lo expuesto en la medicina geriátrica y a nivel de salud pública, la fragilidad se constituye como un paradigma dominante y como una prioridad para atender y responder al envejecimiento de la población, como señala Tomkow (2018) no existe una definición rigurosa y universalmente aceptada de lo que efectivamente sugiere la fragilidad, ya que es un concepto itinerante que está sujeto a múltiples interpretaciones y usos. Tomkow (2018) presenta una postura crítica frente a la fragilidad, adoptando el concepto foucaultiano de biopoder que surgió a partir de los trabajos de Michel Foucault en la década del setenta. El biopoder puede ser entendido como una forma de dominación hegemónica que procura regular la vida a partir de una normalización, ya no la del hombre como cuerpo, sino como ser viviente, mediante la internalización de las tecnologías de poder (Hernández, 2014). Estos mecanismos disciplinarios no están avocados a regularizar lo individual, sino a la multitud, en quien se impregna una subjetividad que se vale para controlar y normalizar sus funciones más básicas como los nacimientos, la sexualidad, la vejez, las enfermedades, entre otras; mediante programas que implementa el poder soberano y que se sostienen en presupuestos científicos (Hernández, 2014). A raíz de lo anterior y para conocer y vigilar a las poblaciones, es que los gobiernos establecen ciertas medidas para controlar y mantener dentro de ciertos parámetros estimados como “normales” aquellos fenómenos poblacionales cuya ocurrencia pareciera ser inevitable y es susceptible a ser predicha (Traverso, 2018). Por último, según Martínez (2017) es posible diferenciar dos tipos de ejercicio del biopoder, por un lado sobre el cuerpo, a nivel individual, la “anatomopolítica”, y por otro, sobre una población, la “biopolítica” que se vale de los controles reguladores y los mecanismos de seguridad. Retomando a Tomkow (2018), el concepto de fragilidad puede entenderse desde un posicionamiento crítico como una forma de biopoder, ya que se construye la vejez ligada a discursos de riesgo y susceptibilidad permanentes, donde el viejo

constantemente es concebido en situación de peligro, repercutiendo, no solo en su salud mental, sino en los recursos necesarios para el cuidado.

Finalmente, para Rodríguez, Nieves, Cruz (2014) para prevenir la fragilidad en el viejo, es necesario promover el envejecimiento activo, enfatizando la promoción de la salud, así como también las medidas de prevención para aplazar la aparición de enfermedades, la dependencia, y mejorar la calidad de vida.

3.4 Hacia un envejecimiento activo

En el año 1987 Rowe cuestiona la concepción negativa del proceso de envejecimiento, vinculada con un deterioro progresivo de las capacidades funcionales del individuo; en su lugar introduce la noción de envejecimiento exitoso. Este enfoque parte de la idea de que los sujetos pueden mantener su capacidad funcional, así como también un buen desempeño cognitivo y de participación social hasta épocas muy avanzadas en su vida (Zolotow, 2011).

En la II Asamblea Mundial sobre envejecimiento, se apostó por la Estrategia Internacional para la Acción sobre el Envejecimiento que pone en consideración el desafío demográfico que significa para las sociedades el envejecimiento de su población, oficializando así, el concepto de Envejecimiento Activo (Limón, 2018). Por otro lado en la CDPD (ONU, 2006), se plantea el derecho a un envejecimiento satisfactorio, que implica el derecho a envejecer con acceso a recursos que garanticen el bienestar personal y mantener una buena calidad de vida (Limón, 2018). Desde la perspectiva del envejecimiento activo, hay un cambio de paradigma que va de un planteamiento basado en las necesidades hacia otro basado en los derechos. Reconoce a los viejos como sujetos de derecho, bajo los principios de las Naciones Unidas de independencia, participación, dignidad, asistencia, y realización de los propios deseos (Bausela, 2012)

La Organización Mundial de la Salud (2002) define al envejecimiento activo como “el proceso de optimización de las oportunidades de salud, participación y seguridad con el fin de mejorar la calidad de vida a medida que las personas envejecen” (OMS, 2002, p. 79). Además, les “permite a las personas realizar su potencial de bienestar físico, social y mental a lo largo de todo su ciclo vital y participar en la sociedad de acuerdo con sus necesidades, deseos y capacidades, mientras que les proporciona protección, seguridad y cuidados adecuados cuando necesitan asistencia” (OMS, 2002, p.79). Por lo que si bien el deterioro durante el envejecimiento existe, también es una etapa enriquecedora que supone la posibilidad de desarrollo y de mejora de habilidades, en donde la persona con discapacidad en proceso de

envejecimiento, puede ser capaz de desarrollar estrategias que le permitan hacer frente a los procesos de deterioro a nivel físico y cognitivo, así como también de que pueda valorar sus capacidades para alcanzar la autonomía y su proyecto de vida, más allá de sus limitaciones (Díaz et al., 2016). En esa dirección, Limón (2018) aborda el concepto de empoderamiento en la vejez como el proceso en el que las personas fortalecen sus capacidades, confianza, visión y protagonismo dentro de su grupo social, para promover cambios positivos en los diferentes aspectos que conciernen con su vida. Además, busca el desarrollo integral del viejo, el ejercicio de sus derechos, mejorar su calidad de vida y cuidado de su salud, aumentar el poder personal, social, y/o político, así como también impulsar su autonomía y participación activa. En definitiva el proceso de empoderamiento orienta a los viejos en situación de discapacidad hacia el desarrollo saludable mediante la realización plena de sus potencialidades (Limón, 2018).

El viejo no es el único responsable de su propio proceso de envejecimiento, sino que está sumido a su realidad sociocultural, que incide claramente en su desarrollo y crecimiento. El paradigma del envejecimiento activo, no solo beneficia a los viejos, sino a todos los ciudadanos, ya que le permite al viejo sostener por mayor tiempo su independencia y autonomía. (Limón, 2018). Desde una perspectiva sistémica, entre el individuo y su contexto hay múltiples niveles de interacción (individuo – familia, comunidad, entre otros) que se deben tener en cuenta para un envejecimiento activo, ya que influyen en la gran variabilidad y heterogeneidad de las formas de envejecer e interactúan directamente con la plasticidad del sujeto (Fernández, 2011). Es frecuente que las personas con discapacidad presenten un envejecimiento acelerado o prematuro (Cruz y Jiménez, 2019; Harvey y Rosenthal, 2017; Muiño, et al., 2019; Oliveira, 2011; Cohen et al., 2015; Solís y Real, 2019; Covelli et al., 2020), que en ocasiones puede coincidir con la misma etapa vital de sus progenitores que implica que envejezcan de forma paralela y coincidente en el tiempo, a pesar de que entre ambos puede existir una diferencia de edad aproximada de 20 años. Este “envejecimiento conjunto”, plantea nuevos retos ya que debe tenerse en cuenta el envejecimiento activo de ambas partes para así mejorar la calidad de vida y bienestar de ambos (Cruz y Jiménez, 2019).

Finalmente, es importante tener en cuenta que desde la perspectiva del envejecimiento activo, se busca alcanzar la meta de lograr el mayor bienestar y autonomía de las personas con discapacidad que envejecen, mediante el desarrollo de programas centrados en la propia persona según sus necesidades, fortalezas y capacidades; es por ello que no todo programa es aplicable y estandarizado para

todos los viejos con discapacidad, ni todos están capacitados para todo (Del Barrio, Sánchez y González, 2016).

3.5 Vejez sin eufemismos

De forma similar a lo que ocurre con la discapacidad, algunas formas populares de nombrar a las personas que se encuentran en proceso de envejecimiento son: anciano, persona de la tercera edad, adulto mayor, persona mayor, jubilado, geronte, viejo, añoso, abuelo, entre otros. Estos conceptos, son construcciones teóricas y socio-culturales que están cargadas de prejuicios, ya que por ejemplo, en algunos casos, se utiliza el término “abuelo” confundiendo la condición de vejez con la abuelidad; en otros casos, eufemismos como adulto mayor o persona de la tercera edad, buscan desde la lástima o la compasión, apaciguar o suavizar el encontrarse en una edad avanzada a tal punto de que incluso los propios viejos pueden utilizar la palabra “viejo” de forma despectiva para discriminar a otros y alejarse de dicha condición (Ludi, 2011). Por ello, cuando nombramos a alguien a través de un calificativo, le estamos adjudicando una categoría social, significando una cualidad, que alude a una determinada concepción de sujeto que subyace de forma implícita, y que a su vez, está ligada a imaginarios y representaciones sociales, a prácticas, a mitos y estigmas, que es necesario conocer para poder analizar y deconstruir (Ludi, 2011). De acuerdo con Iacub, y Arias (2010) en lo que respecta a la representación del envejecimiento, predomina un discurso que se halla fuertemente cargado de negatividad y de prejuicios, que se asocian a una visión biologicista y reduccionista, donde prevalecen las enfermedades, el decrecimiento del funcionamiento producto de los cambios corporales, la ineptitud y la victimización. De esta forma, se omite la complejidad y los valores positivos que acompañan a la construcción de la identidad de los viejos. De acuerdo con Alvarado y Salazar (2014) el envejecimiento puede ser entendido como una construcción social, que va más allá de la edad cronológica y los cambios en el cuerpo, ya que es un fenómeno multidimensional que está influenciado por diversos factores asociados al contexto genético, social e histórico de la persona, así como también a los afectos y sentimientos que se construyen a lo largo del ciclo vital, y que estarán afectados por la cultura y las relaciones sociales. Es por ello que el énfasis está puesto en lo individual y en lo social, más que en la edad cronológica.

Las actitudes culturales negativas y socialmente estereotipadas hacia el proceso de envejecimiento, refuerzan el rechazo y la discriminación hacia los viejos, Butler (1969) introdujo el concepto de “age-ism” (viejismo) para describir las ideas negativas, el malestar psicológico y rechazo que experimentan las personas hacia esta población envejecida, producto de sus miedos a envejecer, a enfermar, a la inutilidad,

a aceptar el paso del tiempo y la muerte, y a la discapacidad. Este fenómeno del vejeísmo, contempla numerosos discursos y actitudes que son de carácter inconsciente, y que se expresan en prácticas discriminatorias, que son naturalizadas y aceptadas de forma automática, generando una visión unidimensional del fenómeno, que reduce la vejez a una suerte de involución (Moreno, 2010)

En la presente monografía la referencia a las personas que se encuentran en proceso de envejecimiento será como “viejos” para, por un lado, naturalizar la palabra reconociendo la realidad y llamarlos como tal, sin caer en el uso de eufemismos que suelen tener una carga negativa, discriminatoria y estigmatizante; y, por otro lado, como profesionales de la salud, es importante tener presente que los modos que tenemos de nombrar nos posicionan en un lugar ideológico teórico.

3.6 ¿Cómo envejece una persona en situación de discapacidad?

Es frecuente que los viejos, comparen su situación actual con su pasado, haciendo hincapié en las limitaciones biológicas o los “males” que les afecta su cuerpo envejecido: enfermedades, limitaciones para realizar sus tareas diarias, para ser autónomos, para participar en la sociedad, disminución del movimiento y la funcionalidad; en síntesis, la vejez está asociada a los cambios en el funcionamiento del cuerpo y su deterioro (Castellanos y López, 2010). La influencia del contexto en el que envejecen las personas, así como las representaciones sociales que han naturalizado y con las que coexisten, inciden en, por un lado, una autopercepción negativa que tienen de sí mismos, y por otro, una construcción del cuerpo cansado, enfermo, con limitaciones; existiendo así una clara relación entre la construcción social de la identidad de ser viejo y la autopercepción del cuerpo (González, 2008). Continuando con González (2008), la relación que tiene la persona con su cuerpo, es una forma de experimentar su posición social, evidenciando la distancia que hay entre su cuerpo (cuerpo real) y el cuerpo legítimo que suele asociarse al cuerpo joven que se ajusta a los estándares de belleza de su cultura. Los viejos en situación de discapacidad y pobreza, perciben sus cambios corporales más allá de la belleza física o de la estética corporal; lo asocian a la pérdida de funcionalidad del cuerpo, como por ejemplo, disminución de la fuerza física o de energía para realizar determinadas actividades cotidianas; y a la aparición de enfermedades. Esto provoca un aislamiento social, y que la persona se autoperciba como improductiva o inútil, acompañado de la pérdida de roles en su familia, ya que pasa de ser figura de autoridad, jefe de hogar y/o de tomador de decisiones, a ser quien recibe los cuidados, además de quien depende física y económicamente de los demás integrantes (Castellanos y López, 2010).

Como se mencionó previamente, la discapacidad puede estar asociada a limitaciones en las funciones y/o estructurales corporales que puede, a su vez, vincularse con el síndrome de fragilidad y aumentar la vulnerabilidad socioeconómica. Esto es lo que se llama como Ciclo de Exclusión (Sánchez, 2014)

La vejez y la discapacidad pueden asociarse a factores sociales, que implican por ejemplo, dejar de participar de la vida en comunidad o de trabajar, que a su vez, se puede expresar en situación de pobreza (Castellanos y López, 2010). Rafanell (2017) agrega además, los factores conductuales, como por ejemplo, los cambios en los comportamientos habituales tales como dormir más o caminar menos, y los factores emocionales como la apatía o la tendencia al retraimiento. En síntesis, todos estos cambios y estas nuevas necesidades que surgen en este período de envejecimiento, no solo afectan a los viejos en situación de discapacidad, sino que también a sus cuidadores principales y sus familias, ya que incide directamente en la calidad de vida tanto a nivel individual como familiar (Del Barrio, 2016).

Otro aspecto a tener en cuenta respecto al impacto en la familia del proceso de envejecimiento de las personas en situación de discapacidad, es que será un proceso que ocurrirá de forma paralela al envejecimiento de sus cuidadores principales, por lo general, sus padres, que les ocasiona mucha incertidumbre, y sentimiento de culpa sobre quien cuidará a su hijo; en varias ocasiones el nuevo rol de cuidadores lo terminan ocupando sus hermanos o vecinos (Rafanell, 2017). Lo antedicho refuerza el fenómeno de cuidado compuesto (Perkins, 2011; Vidriales et al, 2016; Rafanell, 2017; Williamson, et. al, 2014; González, 2015). Es importante destacar el valor significativo que adquiere el entorno más inmediato que rodea al viejo en situación de discapacidad, ya que puede actuar como estímulo para potenciarlo, sirviéndole de apoyo, o para debilitarlo sometiéndolo a sus limitaciones (Del Barrio, 2016). Esos estímulos, forman parte de los factores ambientales que van a incidir en el funcionamiento y la discapacidad del individuo, ya que interactúa con ambos, hasta alcanzar su entorno más general como por ejemplo, su familia o el trabajo (O.M.S, 2001). De hecho se puede decir que ante cualquier emergencia, los primeros en acudir y socorrer son los vecinos, a quienes se les termina delegando los cuidados y generando el fenómeno de "cuidado compuesto" (Perkins, 2011; Vidriales et al, 2016; Rafanell, 2017; Williamson, et. al, 2014; González, 2015). Por lo tanto, en estas situaciones son un factor común la disminución de la compañía y la falta de contacto con el otro (Del Barrio, 2016). Por lo pronto y en adhesión a lo planteado por Del Barrio (2016) no es aconsejable esperar a que los/as cuidadores/as principales mueran para actuar y ver qué se puede hacer con la persona en situación de discapacidad. Es fundamental iniciar con anticipación un plan o proceso de planificación en el entorno

familiar, en donde se pueda designar a otra persona que pueda velar y garantizar el cumplimiento de los anhelos y derechos de la persona en situación de discapacidad cuando envejezca. Teniendo en cuenta lo antedicho, y según lo planteado por Puga (2022) cuando no se cuenta con una figura de “cuidador principal”, también es posible contemplar una red de cuidados, como aquellas redes de apoyo más amplias, que promueven un cuidado colectivo entre la comunidad, el barrio (como entornos amigables), y los viejos que habitan en éste, contemplando agentes intergeneracionales y plurales, que involucren familiares, servicios sociales, atención primaria, servicios de proximidad (farmacias, tiendas, entre otras), empleados de hogar y cuidados, entre otros. Además, para reforzar estas redes, será necesario invertir en la adaptación de entornos como la vivienda o el barrio para ahorrar costes sociosanitarios, o en servicios de prevención que combinen tecnología como dispositivos de vigilancia y apoyo personal (Puga, 2022)

Los viejos en situación de discapacidad, asocian el término invalidez con inutilidad, debido a que pierden la autonomía en su vida, ya que no pueden realizar acciones por sí mismos, se sienten excluidos de la sociedad, pierden la independencia social y económica (Castellanos y López 2010). En relación a esto último y continuando con las autoras, es frecuente que el dinero de la jubilación o pensión que percibe el viejo en situación de discapacidad, no sea manejado libremente por él sino que es administrado por su familia que lo gasta según sus prioridades y necesidades, en consecuencia disminuye la autonomía del viejo (Castellanos y López, 2010).

Los sentimientos más frecuentes que expresa esta población son el de tristeza, soledad, impotencia y el de abandono, ya que al no poder salir de su casa por sus propios medios, pierden el contacto con la realidad y su vida social; además perciben una sensación de olvido por parte de su entorno más cercano, que reafirma su invisibilización (Castellanos y López, 2010). Continuando con las autoras, la disposición de los viejos en situación de discapacidad dentro de la vivienda, expresa su necesidad de participar de la vida social y de mantenerse conectado con el entorno: busca estar cerca de la puerta o de la ventana que da a la calle, ya que ver cómo pasa el día afuera, representa una nueva vía para socializar; incluso pueden tener interacciones esporádicas con los conocidos que reconocen y saludan a la distancia (Castellanos y López, 2010). Esta afirmación se relaciona con lo planteado por Del Barrio (2016), donde por una parte, hace hincapié en que los viejos con diagnóstico de discapacidad intelectual, tienen mayores probabilidades de contraer enfermedades psiquiátricas; trastornos psíquicos como pérdida de la memoria o ritos neuróticos; trastornos emocionales como la depresión, la irritabilidad, la ansiedad, o la angustia; trastornos en el comportamiento como la agresividad, la apatía, la disminución del

nivel atencional o el aburrimiento. Por otra parte, a medida que envejecen, si bien pueden adquirir mayor paciencia y calma, suelen ser menos flexibles a cambios repentinos en su vida, y ser menos propensos a aprender cosas nuevas. Finalmente, Del Barrio (2016) destaca la complejidad a la que se enfrentan los profesionales para la evaluación y el diagnóstico del deterioro cognitivo que se acentúa en la etapa de la vejez de esta población, debido a que la propia discapacidad puede dificultar la detección de otro tipo de diagnósticos.

3.7 Viejos con esquizofrenia: del estigma social a la humanización

Dentro de los trastornos mentales y los trastornos por consumo de sustancias, la esquizofrenia ocupa el tercer lugar en causas de discapacidad en viejos de 60 años o más, por lo que está surgiendo una crisis a nivel mundial en lo que refiere a los cuidados de esta población ya que los sistemas de atención médica no están preparados para abordar el crecimiento exponencial de ésta (Cohen et al., 2015)

La esquizofrenia es un trastorno mental grave que suele manifestarse en la adolescencia o en los inicios de la edad adulta (Alanen, 2003). Según la American Psychiatric Association (2013), se caracteriza por la presencia de dos o más de los siguientes síntomas (incluyendo uno de los tres primeros), cada uno presente durante un tiempo clínico significativo de al menos un mes: alteraciones del pensamiento (delirios), alteraciones en la percepción (alucinaciones), discurso desorganizado, comportamiento catatónico y abulia. Alanen (2003) agrega que la esquizofrenia a diferencia de otras enfermedades mentales de origen orgánico, no genera demencia ni trastornos en la memoria, en la orientación o de tipo intelectual. Dadas sus características, es un trastorno que puede promover conductas estigmatizantes en la sociedad, que sostiene una imagen estereotipada de las personas con esquizofrenia, ya que por ejemplo, son discriminados por sus dificultades de adaptación al medio o por presentar conductas violentas, siendo que varios estudios han indicado lo contrario, ya que la “peligrosidad” de los pacientes con esquizofrenia es considerablemente inferior a la que se piensa desde el prejuicio (Bobes y Saiz, 2013)

De acuerdo con Novell et al., (2002) la esquizofrenia es más frecuente en los adultos con discapacidad intelectual (DI) en comparación a la población general. Sin embargo, no todas las personas que presentan una enfermedad mental, como la esquizofrenia, se encuentran en situación de discapacidad, ya que las discapacidades de origen mental no están determinadas exclusivamente por un diagnóstico clínico. Contemplan, por una parte, las limitaciones de larga duración a las que se enfrenta la persona en relación a su ambiente, que le impiden afrontar las demandas de la vida

diaria y por otra, un deterioro significativo y progresivo a nivel del funcionamiento psicosocial (De Fuentes, 2016)

Las personas con diagnóstico temprano de esquizofrenia, poseen mayores probabilidades de presentar a lo largo de su proceso de envejecimiento, un déficit a nivel cognitivo, afectación en sus relaciones interpersonales, falta de insight y efectos secundarios derivados del consumo de antipsicóticos, tales como incontinencia urinaria, diabetes, problemas cardíacos, obesidad, colesterol alto, entre otros (Torres, 2017) Según Cohen et al., (2015) actualmente coexisten dos generaciones de viejos con esquizofrenia, por un lado los viejos de 75 años o más que por lo general tuvieron varios años de institucionalización previos antes de reinsertarse en la comunidad, y por otro lado, los jóvenes viejos de 55 a 74 años, que poseen menor cantidad de ingresos hospitalarios y que han centrado su atención de salud en servicios focalizados en sus necesidades para lograr una autonomía personal.

Según Harvey y Rosenthal (2017) las personas con esquizofrenia presentan cambios funcionales en muchas de las mismas áreas en donde se detectan cambios con el envejecimiento como, por ejemplo, deficiencias en la cognición y en la capacidad de realizar actividades cotidianas, que impacta en los dominios cognitivos y en las áreas de habilidades funcionales; que a menudo requieren de una asistencia cada vez mayor a medida que envejecen. Estos autores afirman, a su vez, que las deficiencias en la capacidad funcional y el rendimiento cognitivo de los viejos con esquizofrenia, inciden de forma negativa en la realización de las actividades de la vida cotidiana, por lo que ambos son predictores primarios de la discapacidad que se observa muy temprano en el curso de la enfermedad, ya que, por ejemplo, los pacientes relativamente jóvenes con esquizofrenia, obtienen peores resultados en las pruebas cognitivas y de medición de la capacidad funcional en comparación a viejos sin esquizofrenia.

La neurocognición hace referencia a aquellos procesos que participan en el enlace y la evaluación de la información, que incluye habilidades tales como la velocidad de procesamiento, atención, aprendizaje y memoria verbal y visual, memoria de trabajo, razonamiento y resolución de problemas (Rodríguez, et. al, 2013). La relación neurobiológica entre envejecimiento y esquizofrenia aún no es precisa; los datos clínicos cognitivos y funcionales manifiestan que los viejos con esquizofrenia presentan un perfil de desempeño muy similar al del grupo control sin la enfermedad con edades considerablemente más avanzadas, lo que confirma los cambios acelerados del envejecimiento propias de la enfermedad (Cruz y Jiménez, 2019; Harvey y Rosenthal, 2017; Muiño, et al., 2019; Oliveira, 2011; Cohen et al., 2015; Solís y Real, 2019; Covelli et al., 2020). De acuerdo con Rodríguez, et. al (2013) el déficit

neurocognitivo es considerado un síntoma esencial del trastorno de esquizofrenia, y a su vez, en lo que respecta a su evolución, distintos estudios (Heinik, et. al, 2000, Miguel et al., 2017) han evidenciado que parece existir un deterioro progresivo de la función cognitiva, que se agudiza con la edad junto a la evolución de la enfermedad, en pacientes institucionalizados con esquizofrenia, mayores de 65 años, que sustenta la “paradoja del envejecimiento exagerado” (Cruz y Jiménez, 2019; Harvey y Rosenthal, 2017; Muiño, et al., 2019; Olveira, 2011; Cohen et al., 2015; Solís y Real, 2019; Covelli et al., 2020). La esquizofrenia en la vejez no es un estado final homogéneo y estable, si bien es variable tanto a nivel de la sintomatología como en el funcionamiento, el envejecimiento exitoso sigue siendo difícil de alcanzar para la mayoría de los viejos con esquizofrenia (Cohen et al., 2015)

3.8 Síndrome de Down ¿cómo llegan a viejos?

El síndrome de Down (en adelante SD) fue descrito por primera vez en un artículo por Langdon Down en el año 1866, y consiste en una alteración a nivel de los cromosomas, que causa deficiencia mental, alteraciones en el desarrollo físico y fisiológico, como por ejemplo, cabeza pequeña y prominente en su zona posterior, ojos sesgados, orejas y nariz pequeñas, altura inferior a la media, manos pequeñas con dedos cortos entre otras (Fernández, 2015). En el año 1959 Léjeune encuentra la presencia de un cromosoma extra en el par 21 (trisonomía 21), con un número total de cromosomas de 47, debido a que previamente si bien se sospechaba que el SD podría tener un origen genético a nivel de los cromosomas, no se disponía de técnicas adecuadas para su identificación (Fernández, 2015) Es por ello que el SD es considerado la causa de origen genético más común de discapacidad intelectual (Covelli et al., 2020). Las personas con SD presentan un envejecimiento acelerado o prematuro debido a que comienzan a presentar los rasgos típicos de la población envejecida en el rango comprendido entre los 40 y 45 años, es decir, antes que la población general sin SD (Cruz y Jiménez, 2019; Harvey y Rosenthal, 2017; Muiño, et al., 2019; Olveira, 2011; Cohen et al., 2015; Solís y Real, 2019; Covelli et al., 2020). Piquero, et al., (2017) agregan que actualmente la esperanza de vida es de 50 a 60 años. El aumento de la esperanza de vida de los viejos con SD se acompaña de una disminución de la capacidad cognitiva y funcional en comparación a sus pares sin SD (Covelli et al., 2020). Como primera señal de que la persona con SD está comenzando a transitar por su proceso personal de envejecimiento, ocurre cuando sus familiares y cuidadores comienzan a percibir una pérdida de energía una vez que aquellos se acercan al final de los 40 o principios de los 50 (Moran, 2013). Coincidiendo esto con lo ya planteado de la paradoja del envejecimiento exagerado (Cruz y Jiménez, 2019;

Harvey y Rosenthal, 2017; Muiño, et al., 2019; Oliveira, 2011; Cohen et al., 2015; Solís y Real, 2019; Covelli et al., 2020)

En los viejos con SD hay una elevada prevalencia de las demencias, además los trastornos más frecuentes durante su proceso de envejecimiento son el hipotiroidismo, trastornos cardiovasculares y respiratorios, obesidad, epilepsia, apnea del sueño, menopausia de inicio temprano, disfunción eréctil, diabetes, problemas musculoesqueléticos, problemas en la piel y en el cabello y déficits sensoriales (auditivos y visuales), que a menudo se manifiestan en forma de trastornos psicoconductuales, que suelen ser diagnosticados y tratados de forma tardía, sin una atención integral, lo que genera discapacidades sobrevenidas (Blesa, 2016; Sophie, 2016; Covelli et al., 2020). Los trastornos anteriores se asocian con un grupo de manifestaciones clínicas de envejecimiento acelerado (Cruz y Jiménez, 2019; Harvey y Rosenthal, 2017; Muiño, et al., 2019; Oliveira, 2011; Cohen et al., 2015; Solís y Real, 2019; Covelli et al., 2020), que tienden a limitar las actividades diarias y la participación social de los viejos con SD. Las personas con SD presentan características antropométricas y de composición corporal distintivas, como por ejemplo una talla baja debido al retraso en el crecimiento que acarrearán desde la infancia, por lo que su masa ósea es menor en relación a la de las personas sin SD, y ello podría contribuir a su envejecimiento precoz, a alteraciones en el desarrollo y a ser considerados como factores de riesgo de osteoporosis en la vejez (García et al., (2017).

La EA es un trastorno neurológico que de forma gradual ocasiona la muerte de las células nerviosas del cerebro; generalmente actúa de forma progresiva, siendo sus primeros síntomas atribuidos al olvido de las cosas, luego, a medida que la enfermedad avanza, aparece un deterioro de las capacidades cognitivas, que afecta a la memoria, a la capacidad para tomar decisiones y llevar a cabo las tareas de la vida diaria, pueden surgir cambios en la personalidad, además de conductas problemáticas que dificulten la comunicación y el relacionamiento; en sus etapas avanzadas conduce a la demencia y finalmente a la muerte (Romano, et. al, 2007). Moran (2013) añade que existe una intrínseca relación entre el SD y la EA a nivel del cromosoma 21, ya que por un lado, porta un gen que sintetiza una de las principales proteínas que participan en los cambios que se generan en el cerebro a causa del Alzheimer; por otro lado, se han localizado numerosos genes en el cromosoma 21 que se activan durante el proceso de envejecimiento, que contribuyen al riesgo de EA, por lo que, comparado a otras formas de discapacidad intelectual, en los viejos con SD hay mayor prevalencia de la enfermedad, por ejemplo la probabilidad de desarrollarla a los 50 años es de un 30%, mientras que a los 60 años aumenta a más de un 50%.

Lo antedicho indica que hay un aumento en el riesgo con la edad. Los viejos con SD que desarrollan EA se enfrentan con una carga social y familiar importante debido a la interseccionalidad (Buenaño, 2017) que se genera entre su discapacidad, su vejez y la demencia. Finalmente el plan de salud para atender la SD – EA debe ser integral, enfocándose en las necesidades presentes en cada una de las fases de la enfermedad, que se añadirán a los recursos sociosanitarios con los que cuentan los viejos con SD (Blesa, 2016)

Según Berzosa (2013) el envejecimiento de la persona con SD no sólo es un proceso individual, sino que también involucra a su familia, al centro donde vive o desarrolla sus actividades, y al conjunto de la sociedad. Si bien muchos estudios se enfocan en las características clínicas de las personas con SD, Covelli et al., (2020) presentan estudios acerca de la calidad de vida de estas y sus familias, en donde se encontró que las limitaciones en la autonomía se traducían en limitaciones en la vida social, probablemente pueda deberse a que la mayoría de los viejos con SD viven con sus familias. En lo que respecta al funcionamiento personal, se halló que los niveles de independencia, comunicación y las habilidades sociales tienden a disminuir después de los 40 – 45 años, y puede corresponderse a una falta de servicios de apoyo (Covelli et al., 2020).

El envejecimiento activo de un viejo con SD puede verse afectado por tres factores: i) las características familiares, ii) la trayectoria educativa y, iii) el nivel de desarrollo de habilidades sociales. En primer lugar, el sostenimiento de conductas cotidianas que estén basadas en la pasividad, la pereza y la desidia que son resultado de, por ejemplo, actitudes sobreprotectoras, dificultan el desarrollo de la autonomía personal. En segundo lugar, desarrollar comportamientos que involucren desinterés y aburrimiento en la realización de actividades diarias puede promover apatía y desánimo para la realización de nuevas actividades o nuevos proyectos, que resultan fundamentales para organizar y planificar el tiempo libre y la vida independiente. Finalmente, si la convivencia se limita exclusivamente al ámbito familiar o si participación en el entorno social es muy limitada y reducida, puede ocasionar aislamiento, incomunicación, desarraigo, que se verán acentuadas con la muerte de los familiares que actuaron como cuidadores a lo largo de toda la vida del viejo con SD (Berzosa, 2013).

3.9 Viejos con TEA, viejos diversos y poco explorados

El trastorno del espectro autista (en adelante TEA) fue descrito por primera vez por Leo Kanne en el año 1943 y consiste en un trastorno del neurodesarrollo temprano que incluye un desfase en la adquisición de habilidades socioemocionales y la

contención de la conducta repetitiva, que puede ocasionar una situación de discapacidad de adaptación social y en algunos casos discapacidad intelectual. Abarca el ciclo vital completo, y la etiología es multifactorial e incluye antecedentes familiares de trastornos del desarrollo, historial en el riesgo neurológico perinatal y epilepsia (Reynoso, Rangel, Melgar, 2017). Según la American Psychiatric Association (2013), el TEA se caracteriza por la presencia de deficiencias persistentes tanto en la comunicación social como en la interacción social en múltiples contextos, acompañado por: deficiencias en la reciprocidad socioemocional, en las conductas comunicativas no verbales empleadas en la interacción social, en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones. También puede presentar patrones restrictivos y repetitivos en el comportamiento, intereses o actividades que se caracterizan por dos o más de los siguientes puntos: movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos, insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal, intereses muy restringidos y fijos con una intensidad inusual, hiper o hiporeactividad a estímulos sensoriales o interés exacerbado por aspectos sensoriales del entorno. Finalmente, los síntomas deben estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo, y causan un deterioro clínicamente significativo a nivel de lo social, laboral u otras áreas del funcionamiento.

Conocer el proceso de envejecimiento de las personas con TEA presenta ciertas dificultades, por un lado, hay muy pocos estudios sobre esta población envejecida, y por otro, incluye una amplia diversidad de déficits sociales y cognitivos que es arduo de contemplar (Ruggieri, Cuesta, 2018).

En la mayoría de los casos el proceso de envejecimiento surge de forma precoz entre los 45 y 50 años, coincidiendo con la paradoja del envejecimiento exagerado nuevamente (Cruz y Jiménez, 2019; Harvey y Rosenthal, 2017; Muiño, et al., 2019; Olveira, 2011; Cohen et al., 2015; Solís y Real, 2019; Covelli et al., 2020). Se estima que un 70% de los viejos con TEA presenta un agravamiento de los trastornos físicos y neurocognitivos que ya poseían, y a su vez, pueden surgir otros trastornos físicos y mentales que se derivan de su fragilidad, así como también la aparición de cuadros depresivos (Olveira, 2011). En la investigación de tipo cualitativa y descriptiva realizada por Vidriales et al., (2016) se buscó conocer las necesidades y percepciones de las personas con TEA que inician, o ya se encuentran en etapa de envejecimiento, a través de su propia opinión y la de otros agentes significativos para ellos, como la familia o profesionales de la salud. En dicha investigación, los profesionales expresaron que alrededor de los 40 años se manifiestan los primeros cambios asociados al proceso de envejecimiento; las familias por su parte, coincidieron con los

anteriores, ya que a partir de esa edad, sus familiares con TEA se encuentran más tranquilos, presentan una reducción de la actividad vital y motivación. En algunas ocasiones, comienzan a detectar estos cambios a partir de los 30 años.

Las personas con TEA presentan una alta prevalencia de problemas de salud tanto en la mediana edad como en la vejez, lo que los vuelve más vulnerables y frágiles; entre las condiciones de salud más frecuentes son: alteraciones inmunológicas, enfermedades cardiovasculares, trastornos del sueño, hipotiroidismo, problemas motores, gastrointestinales, condiciones neurológicas como la epilepsia y los trastornos psiquiátricos (Bishop, Rubenstein, 2019). Si bien muchas personas con TEA en proceso de envejecimiento se encuentran y continúan con el tratamiento psicofarmacológico durante toda la vida, sus efectos secundarios a largo plazo no han sido lo suficientemente estudiados, y se piensa que pueden producir un impacto negativo en el estado de salud, agravando el deterioro físico y el cognitivo (Vidriales et al., 2016). Happé y Charlton (2011) también destacan la necesidad de investigar más acerca de los posibles efectos a largo plazo por el uso de medicamentos antipsicóticos que es común en personas con TEA; además agregan que indagar y recopilar información sobre antecedentes familiares ligados a la salud, puede contribuir a identificar y prevenir posibles futuros riesgos para la salud como por ejemplo, enfermedades del corazón.

En cuanto a la esperanza de vida de las personas con TEA, Ruggieri y Cuesta (2018) plantean que existe un riesgo de muerte prematura en un rango de 2 a 5 veces mayor respecto a la edad media de vida de la población general, siendo la incidencia significativamente mayor entre las mujeres.

Además una observación interesante es que durante esta etapa del ciclo vital de las personas con TEA, parece exagerarse la tendencia a poder recordar pequeños detalles y a fracasar en integrar la información en el contexto, lo antedicho se denomina “débil coherencia central”, y podría relacionarse con los hallazgos en el envejecimiento de las personas con DI que presentan un predominio en el procesamiento focal, que indicaría una mayor susceptibilidad del hemisferio derecho al envejecimiento (Ruggieri, Cuesta, 2018).

Distintas investigaciones, describen el proceso de envejecimiento en personas con TEA en tres niveles: nivel neurobiológico, nivel funcional, y nivel subjetivo. En el primero, hay estudios que han encontrado que la edad afecta de forma similar la conexión de las estructuras cerebrales en los viejos con TEA y los viejos sin el trastorno; mientras que otras investigaciones hallaron que hay ciertas particularidades en la plasticidad cerebral y en la maduración de la corteza cerebral de los viejos con TEA, que generan un patrón reducido de conectividad en determinadas áreas del

cerebro, que incrementa con la edad. En el segundo, se han encontrado dificultades asociadas a las personas con TEA en edad de envejecimiento en los siguientes dominios cognitivos: memoria, planificación y flexibilidad cognitiva; en el caso de la velocidad de procesamiento, parece alterarse de forma similar tanto en los viejos con TEA como en los viejos sin el trastorno; en lo que respecta a la fluidez verbal, la edad afecta más a los segundos que a los primeros. En el tercero, hay estudios que sugieren que los viejos con TEA manifiestan experimentar una serie de dificultades en su vida diaria vinculadas a las funciones ejecutivas; mientras que sus familiares describen percibir un envejecimiento cognitivo temprano que se manifiesta a nivel comportamental, por medio de problemas de atención, memoria, y un enlentecimiento de la información (Contreras, 2021).

El envejecimiento acontece de forma paralela tanto en la persona con TEA como en su familia, ocasionando el fenómeno que se conoce como “cuidado compuesto” que presenta ciertas implicaciones: por un lado, en el entorno familiar hay un incremento del estrés debido a la dificultad para facilitar y garantizar los apoyos necesarios al viejo con TEA que le han otorgado a lo largo de su vida, o preocupaciones respecto a tener que delegar la protección y apoyos a otras personas del ámbito familiar como pueden ser los hermanos, que en ocasiones pueden presentar resistencia ya que lo consideran como una “carga” en el futuro (Perkins, 2011; Vidriales et al, 2016; Rafanell, 2017; Williamson, et. al, 2014; González, 2015). Por otro lado, en algunos casos, el propio viejo con TEA es quien se encarga del cuidado y la atención de sus padres, ya que pueden encontrarse en situación de dependencia; incluso hay ocasiones en las que aquél se constituye como el propio sostén económico de la familia a través de por ejemplo, pensiones o subsidios económicos (Vidriales et al., 2016)

3.10 ¿Cómo envejece una persona con parálisis cerebral congénita?

La parálisis cerebral (en adelante PC) refiere a una serie de trastornos de predominio motor, de origen cerebral, y no progresivos, que involucran el control del movimiento y la postura. Además, ocurre dentro de los primeros 5 años de vida y constituye la causa más frecuente de discapacidad motora durante los primeros años de vida (Kleinstauber, Avaria, Varela, 2014) y la principal razón de discapacidad física grave (González, García, Ovejero, 2017). La parálisis cerebral espástica dipléjica por ejemplo, es el tipo de PC en el que la marcha se ve más afectada: la persona pierde la habilidad de caminar antes de los 35 años como consecuencia del dolor en las rodillas, el incremento de la espasticidad, dificultades en el equilibrio y la ausencia de

entrenamiento físico. A su vez, con el paso de los años, además de la pérdida de la capacidad de la marcha y/o desplazamiento autónomo, puede presentar dificultades para llevar a cabo una alimentación adecuada por pérdida de coordinación de la musculatura orofaríngea, así como también anormalidades del tono muscular que conllevan a un dolor crónico y deformidades a nivel de la cadera y de la espalda (González, García, Ovejero, 2017).

Las personas con PC presentan un envejecimiento prematuro que se inicia entre los 30 y 45 años, a su vez, a medida que envejecen experimentan múltiples cambios funcionales que provoca una disminución del nivel funcional (Cruz y Jiménez, 2019; Harvey y Rosenthal, 2017; Muiño, et al., 2019; Olveira, 2011; Cohen et al., 2015; Solís y Real, 2019; Covelli et al., 2020). Las afectaciones a nivel del sistema musculoesquelético y la fatiga son problemas muy frecuentes para los viejos con PC (Sandström, 2007). Durante esta etapa vital, los viejos con PC tienen un riesgo elevado de presentar comportamientos sedentarios como consecuencia de la atrofia, la fibrosis y la debilidad muscular, que afectan de forma significativa la función muscular general, y se asocian además con la sarcopenia y la fragilidad (Peterson et al, 2012).

Sandström (2007) realizó un estudio fenomenológico con personas con PC de un rango de edad entre los 35 y 68 años, para explorar la percepción que tienen de su cuerpo. A pesar de que los participantes manifestaron tener percepciones negativas del cuerpo físico y declararon apreciar una autonomía restringida, destacaron la importancia del apoyo de la familia y de los amigos en la promoción de una autoimagen positiva, por lo que el apoyo social se convierte en un agente influyente del autoestima. Los familiares directos de la persona con PC son quienes con frecuencia se hacen cargo de sus cuidados y de asistirlos para realizar las tareas de la vida diaria, ya que los hijos permanecen en el hogar con sus padres aún en la etapa de la vejez, siendo éstos quienes cuidan y ayudan continuamente a los primeros, incluso encontrándose también en edades muy avanzadas (González, 2015). Lo anterior, refuerza el fenómeno del “cuidado compuesto” (Perkins, 2011; Vidriales et al, 2016; Rafanell, 2017; Williamson, et. al, 2014; González, 2015).

En la investigación realizada por González (2016) se presenta un estudio en donde se analizan las necesidades planteadas durante el proceso de envejecimiento de una muestra conformada por 104 personas con PC, mayores de 45 años. Como resultado se obtuvo que las preocupaciones y las necesidades percibidas y compartidas por el mayor número de participantes fueron las vinculadas con la existencia de barreras (principalmente las de tipo arquitectónico como la dificultad para acceder a edificios, también incluye barreras sociales como la exclusión y las actitudes

de rechazo), seguidas por las relacionadas a la salud personal, la falta de recursos sanitarios, la falta de recursos de servicios sociales, el futuro y sus relaciones interpersonales, y finalmente los recursos económicos.

En lo que respecta a las necesidades percibidas por las familias, se destacan las relacionadas con el estado de salud general del viejo con PC, las limitaciones funcionales que presenta, el estado de dependencia, los cuidados personales diarios y la preocupación por los dolores constantes. Es por ello, que consideran como soluciones la ayuda para cuidados personales diarios, las propuestas de coberturas de servicios sanitarios, así como también las propuestas vinculadas al cuidado de la salud personal (González, 2015)

3.11 ¿Cómo abordar el envejecimiento contemplando la especificidad?

Para abordar el cuidado de un viejo con esquizofrenia y mejorar su condición de vida, la integración comunitaria es una estrategia de intervención apropiada debido a que contribuye a la reducción de los síntomas positivos y a la psicopatología general de la enfermedad, así como también al aumento de las tasas generales de remisión de los síntomas Cohen, Meesters, Zhao (2015). Para los viejos con SD, es importante que sus familias les planifiquen el futuro con antelación, ya que a medida que envejecen, sus familiares también lo harán, al punto de que cuando mueran, su figura de cuidador ya no estará presente, por lo que se vuelve necesario pensar en estrategias de intervención que tomen en cuenta los logros adquiridos previamente, funcionamiento personal y condición de salud, que les asegure el futuro más allá de estas pérdidas (Covelli et al. 2020) Por último, existen cuatro aspectos diferenciados que resultan esenciales para diseñar un plan de envejecimiento activo para la población con SD que envejece: el autocuidado para cuidar de la propia salud; realizar de forma permanente actividades físicas y de estimulación cognitiva para sostener una mente activa; fomentar relaciones interpersonales y vínculos con grupos afines para una convivencia armónica, saludable y generar redes de apoyo; promover la participación en la vida comunitaria y cultural generando mayores espacios de inclusión (Berzosa, 2013)

En lo que respecta a los viejos con TEA, Vidriales et al. (2016) destacan la importancia de realizar un seguimiento riguroso de la salud de los mismos, ya sea cuando aparecen los síntomas y/o dolencias, como en los aspectos preventivos para favorecer una mejor salud, debido a que en varias ocasiones pueden presentar dificultades para identificar y comunicar sus dolencias, así como su forma de sentir. En

ese sentido es importante conocer más acerca de las experiencias y los aspectos de la vida que resultan relevantes para las personas con TEA en proceso de envejecimiento, ya que de esa forma, se les pueden proporcionar y asegurar los servicios y herramientas adecuadas, en función de sus necesidades, bajo el paradigma del envejecimiento activo. La evidencia demuestra lo contrario ya que la esperanza de vida es más baja que la de la población general sin el trastorno, hay cambios en el perfil cognitivo y en su funcionamiento en la vida diaria, dificultades en su salud física y mental, que impactan de forma negativa en la calidad de vida (Contreras, P, 2021).

Finalmente, durante el envejecimiento de las personas con PC, se evidencian cambios biológicos, psicológicos y sociales que interactúan entre sí y que deben abordarse desde una perspectiva multidisciplinar para satisfacer sus necesidades y perfilar hacia un envejecimiento activo, debido a que es probable que el viejo con PC viva más que su cuidador principal, y por ello la atención y los apoyos a largo plazo se configuran como nuevos retos a resolver (Azúa, 2012). Además, según González et al., (2017) es conveniente instaurar y promover un enfoque individualizado y multidimensional que permita identificar el estatus funcional de cada viejo con PC y así especificar el perfil de sus necesidades, para poder así diseñar modelos de atención integral adaptados a sus demandas. Para enfrentar el desafío del envejecimiento de las personas con PC, es necesario hacerlo desde el enfoque del envejecimiento activo, mediante un apoyo en la asistencia personal, así como también dejando preparados los apoyos que requiera el viejo con PC cuando sus familiares falten, y así garantizar su bienestar personal e inclusión social. En la medida en que se cumpla lo anterior, se estarán potenciando y promoviendo el desarrollo, el progreso y la calidad de vida de los viejos con PC, de sus familias y de la sociedad en general (González, 2015)

4. Consideraciones finales

Vivimos en una sociedad occidental que no le otorga un rol positivo a las personas que están en proceso de envejecimiento, y menos aún si se encuentran en situación de discapacidad (Castellanos y López, 2010), sino que por el contrario, pareciera que envejecer es sinónimo de problema, de soledad y de aislamiento. ¿Cómo es posible cambiar esta perspectiva negativa de la vejez, para otorgarle un valor más positivo y visibilizarla como una etapa que ofrece nuevas posibilidades de crecimiento y de desarrollo personal?

Teniendo en cuenta la búsqueda bibliográfica realizada, se logra constatar que no se halla una gran abundancia de investigaciones que refieran a la temática del envejecimiento de las personas con discapacidad congénita. Para las discapacidades congénitas sensoriales como las auditivas o visuales, la producción es prácticamente nula. En varias de las investigaciones se encontraron coincidencias con respecto al cuidado compuesto y al envejecimiento acelerado que parecen ser fenómenos característicos del envejecimiento de esta población. Gran parte de los estudios consultados coinciden en los beneficios y la necesidad de implementar un plan de envejecimiento activo que se ajuste a las necesidades, características y fortalezas de cada persona, para mejorar su calidad de vida y autonomía. En ese sentido se vuelve necesario profundizar en el conocimiento de las características psicobiomédicas que ocurren durante el proceso de envejecimiento de esta población. De la bibliografía consultada también se desprende que varios de los artículos e investigaciones incorporadas en el desarrollo del presente TFG (por ejemplo: Navalón y Martínez, 2020; Hajek et. Al, 2020; Lam de Calvo, 2010; Chuquipoma et al. 2019; Herrera et al., 2020; Farriols, 2012; Castellanos y López, 2010; González, 2008; Rafanell, 2017; Del Barrio, 2016), tienen en común que comparten una acentuada similitud en el abordaje sanitario y biologicista de la vejez y la discapacidad, donde se alejan de un enfoque de derechos, y se focalizan únicamente en aquellos atributos negativos, como por ejemplo, el declive, las enfermedades, los males; otorgándoles un carácter normalizante y natural que es necesario problematizar.

El significado del valor de una esperanza de vida saludable, no está presente únicamente en la cantidad de años que vive la persona, sino que también en su calidad de vida, es decir, en cómo envejece y como llega a edades más avanzadas. A raíz de lo anterior, surge el concepto de envejecimiento activo que persigue el objetivo de mejorar la calidad de vida de los viejos, y deconstruir los mitos y prejuicios asociados a una visión del envejecimiento como un proceso negativo, de deterioro y de vulnerabilidad (Contreras, 2021). Por lo tanto, el problema no son los viejos con discapacidad congénita que envejecen, sino las condiciones físicas, psíquicas y

sociales con las que llegan a esta etapa del ciclo vital, que les impide cumplir con sus derechos, y por lo tanto, envejecer bien. El incremento paulatino de la esperanza de vida de esta población, si bien constituye un fenómeno positivo en sí mismo, también traza nuevos desafíos a nivel de la investigación y de la puesta en marcha de políticas sociales que puedan asegurar el bienestar de aquellas y de su entorno familiar (Bódalo, 2006). Uno de los fenómenos más recurrentes que surge a raíz de lo anterior, es el del cuidado compuesto, en donde padres con edades avanzadas, se encargan del cuidado de sus hijos con discapacidad envejecidos y viceversa.

El foco no debe estar situado en aquello que los viejos con discapacidad han dejado o no pueden hacer, sino en aquello que todavía pueden realizar partiendo de sus capacidades y en cómo compensar o atenuar las pérdidas, así como también en el desarrollo eficiente de su autonomía teniendo en cuenta las áreas de funcionamiento preservadas, para mantenerlas y expandirlas (Villar, 2009). En esa misma línea, Limón (2018) sugiere que es necesario invertir en los procesos formativos que están orientados a reforzar las competencias y capacidades de las personas con discapacidad que envejecen, con el fin de favorecer su empoderamiento, ya que los viejos con discapacidad tienen mayor éxito en su vida cuando logran identificar y utilizar sus fortalezas y habilidades, que en definitiva les permiten crecer y cambiar, desarrollando su autonomía y participación activa. En adhesión con lo planteado por Rafanell, A (2017) y Contreras (2021), es necesario un cambio de paradigma hacia un envejecimiento activo, para que la etapa de envejecimiento pueda ser visualizada como un período que puede ofrecer nuevas oportunidades, experiencias y aprendizajes, a partir de aquellas actividades que la hacen sentir feliz. Como se mencionó anteriormente, las evidencias brindadas por distintas investigaciones, demuestran que el envejecimiento acelerado o prematuro es característico en esta población, por lo que será un factor a tener en cuenta al momento de diseñar estrategias y de trabajar con las familias.

Finalmente, y en acuerdo con lo planteado por la ONU (2006), para derribar las barreras, estereotipos y estigmas que condicionan y limitan a las personas en situación de discapacidad que envejecen, es esencial reconocer y promover la autonomía e independencia de éstas, para que tengan la libertad de tomar sus propias decisiones, incluyendo la participación activa en aquellas decisiones que involucran la elección de los servicios y políticas que los incluyen. También será fundamental la modificación de los espacios para que se adapten, sean seguros y se adecúen a las necesidades de los viejos en situación de discapacidad. Por último, es necesario optimizar y mejorar el conocimiento de las características psicobiomédicas que suceden durante el proceso de envejecimiento de las personas en situación de

discapacidad, por medio del incremento de la investigación teniendo en cuenta la variada tipología de discapacidades y las necesidades de sus familias, ya que el conocimiento generado continúa siendo escaso (González, et al., 2017)

5. Bibliografía:

Agudelo, M y Medina, R (2014) Dependencia de las personas adultas mayores en Envejecimiento y Dependencia. Realidades y previsión para los próximos años. CONACYT (Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología). Disponible en: <https://www.anmm.org.mx/publicaciones/CAnivANM150/L11-Envejecimiento-y-dependencia.pdf>

Alanen, Y (2003) La esquizofrenia. Sus orígenes y su tratamiento adaptado a las necesidades del paciente. Madrid. Disponible en: http://www.cursoesquizofrenia.com/Castellano/pdf/LA_ESQUIZOFRENIA.pdf

Alvarado, A y Salazar, A (2014) "Análisis del concepto de envejecimiento" Gerokomos, pp.57-62. Disponible en: <https://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v25n2/revision1.pdf>

American Psychiatric Association (2013) Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM - V. Madrid. Disponible en: <https://www.eafit.edu.co/ninos/reddelaspreguntas/Documents/dsm-v-guia-consulta-manual-diagnostico-estadistico-trastornos-mentales.pdf>

Azúa, P (2012). El envejecimiento de las personas con discapacidad. CERMI Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/cermi-borradoreenvejecimientoactivo-01.pdf>

Bausela, E (2012) Envejecimiento activo. Contribuciones de la psicología. N° 13 pp 214 – 216. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/771/77125288010.pdf>

Berzosa, G (2013). Las personas con síndrome de Down y sus familias ante el proceso de envejecimiento. Real Patronato sobre Discapacidad y Centro Español de Documentación sobre Discapacidad. Disponible en: https://www.sindromedown.net/carga/adjuntos/cPublicaciones/160L_las.pdf

Bishop, L y Rubenstein, E (2019) The physical and mental health of middle aged and older adults on the autism spectrum and the impact of intellectual disability. pp 34 – 41. DOI: [10.1016/j.rasd.2019.01.001](https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.01.001)

Blesa, R (2016) El Síndrome de Down y la enfermedad de Alzheimer. Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down. Vol 20 pp 3 – 7. Disponible en: https://www.journals.elsevier.com/revista-medica-internacional-sobre-el-sindrome-de-down?_gl=1*1le5f7d*_ga*MTcwNjAzMjY0MC4xNjYxNjA5NDUy*_ga_4R527DM8F7*MTY2MTYwOTQ1MS4xLjAuMTY2MTYwOTQ1MS4wLjAuMA..

Bobes, J y Saiz, J (2013) Impacto social de la esquizofrenia. Editorial Glosa. Disponible en: https://www.esquizofrenia24x7.com/sites/www.esquizofrenia24x7.com/themes/schizo_theme/images/pdfs/ebook_impacto.pdf

Bódalo, E (2006) Envejecimiento y discapacidad: Una aproximación al caso español desde la perspectiva del bienestar social. Vol. 6 N° 1. pp 67 – 78. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/1610/161016087006.pdf>

Brogna, P (2009) “Las representaciones de la discapacidad: la vigencia del pasado en las estructuras sociales presentes” en Brogna, P (Comp.) “Visiones y revisiones de la discapacidad” (pp. 157-187). México: Fondo de Cultura Económica. Disponible en: <https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/download/116/80>

Buenaño, S (2017) La discapacidad en situación de interseccionalidad entre factores de discriminación y política pública [Tesis de Maestría, Universidad Universidad Andina Simón Bolívar]. Repositorio institucional de la Universidad Andina Simón Bolívar. Disponible en: <https://repositorio.uasb.edu.ec/bitstream/10644/6034/1/T2526-MDC-Buena%C3%B1o-La%20discapacidad.pdf>

Butler, R (1969) Age-ism: Another form of bigotry. *The Gerontologist*, 9, 243-246. Disponible en: <http://agisme.eu/wp-content/uploads/2018/02/Butler-Ageism.pdf>

Carrasco, C (2014) El cuidado como bien relacional: hacia posibles indicadores. N° 128 pp. 49 – 60. Disponible en: http://euskalankidetza.hegoa4.efaber.net/downloads/19982/%2Fsystem%2Fpdf%2F3590%2FEI_cuidado_como_bien_relacional.pdf

Castellanos, F y López, A (2010) Mirando pasar la vida desde la ventana: significados de la vejez y la discapacidad de un grupo de ancianos en un contexto de pobreza, 12(2):37-53. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=145217280004>

Chuquipoma, L, Lama, J y De la Cruz, J (2019) Factores asociados al síndrome de fragilidad en adultos mayores que acuden a consulta externa de Geriatria del Hospital Nacional Hipólito Unanue, Lima-Perú. Vol. 36 N° 4. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1728-59172019000400004

Cohen, C, Meesters, P, Zhao, J (2015) New perspectives on schizophrenia in later life: implications for treatment, policy and research. *Lancet Psychiatry*, 2 (4) pp 340 – 350. Disponible en: [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(15\)00003-6](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(15)00003-6)

Contreras, P (2021) Envejecimiento y deterioro cognitivo en las personas adultas en el espectro del autismo. Confederación Autismo España.

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006). Disponible en: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Covelli, V, Guastafierro, E, Leonardi, M (2020) Daily Life and Planning for the Future of Ageing People with Down Syndrome: Results from a National Study on Caregivers. pp 95 – 115 DOI: [10.4236/aar.2020.96008](https://doi.org/10.4236/aar.2020.96008)

Cruz, M, Jiménez, M (2014). Envejecimiento y discapacidad intelectual. Aproximación a las necesidades de las personas adultas y mayores con discapacidad

intelectual y sus familias. International Journal of Educational Research and Innovation. pp 76 – 90. Disponible en: <https://www.upo.es/revistas/index.php/IJERI/article/view/2302/1867>

De Fuentes, C. (2016): La 'nueva' discapacidad mental. Revista Española de Discapacidad, 4 (1): 249-255. DOI:[10.5569/2340-5104.04.01.15](https://doi.org/10.5569/2340-5104.04.01.15)

Del Barrio, J, Sánchez, A, González, J (2016). Retos del envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual. Vol 1 Nº 2 pp 47 – 56. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/3498/349851778005.pdf>

Díaz, A, García, L, Rodríguez, M (2016). Guía de intervención. Educación para envejecer de forma activa en personas con discapacidad. Grupo Develop. Disponible en: https://coppgalicia.gal/system/files/PDFs/xerais/guia_de_envelhecimento_activo.pdf

Fariols, C (2012). Aspectos específicos del envejecimiento en el síndrome de Down. Revista Médica Internacional Sobre El Síndrome de Down, 16(1), 3–10. Disponible en: [https://doi.org/10.1016/s1138-2074\(12\)70018-0](https://doi.org/10.1016/s1138-2074(12)70018-0)

Fernández, J, Fernández, M, Geoffrey, R, Stucki, G, Cieza, A (2009) Funcionamiento y Discapacidad: la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF). Revista Española de Salud Pública, vol 83. Nº 6. pp. 775 – 783. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/170/17012323002.pdf>

Fernández, A (2015) Aspectos generales sobre el Síndrome de Down. Revista Internacional de Apoyo a la Inclusión, Logopedia, Sociedad y Multiculturalidad. Vol. 2, Nº 1. pp 33 - 38 Disponible en:<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6941140>

Fernández, R (2011) Envejecimiento saludable. Congreso sobre Envejecimiento. pp 1 – 6 Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/fernandez-borrador-envejecimiento-01.pdf>

Ferrante, C y Dukuen J (2017) “Discapacidad” y opresión. Una crítica desde la teoría de la dominación de Bourdieu. Revista de Ciencias Sociales, vol. 30, nº 40 pp. 151-168. Disponible en: https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/9102/1/RCS_Ferrante_2017n40.pdf

García, M, Riancho, J y Valero, C (2017) Salud ósea en el síndrome de Down. pp 78 – 82. Disponible en: http://revistadown.downcantabria.com/wp-content/uploads/2016/03/revista128_24-27.pdf

Gómez, V (2014) Análisis de la discapacidad desde una mirada crítica: Las aportaciones de las teorías feministas. Estudios Pedagógicos XL, Nº 2, pp.391-407. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/estped/v40n2/art23.pdf>

González, C (2008) Identidad y percepción social del cuerpo” en Porzecanski, T “El cuerpo y sus espejos”. Editorial Planeta p. 17-31. Disponible en:

<https://www.dgeip.edu.uy/IFS/documentos/2015/sexual/cursos/jornada2/identidad-y-percepcion-social-del-cuerpo-el-cuerpo-y-sus-espejos.pdf>

González, M (2015) Necesidades sobre salud de los cuidadores de personas con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento. En Calidad de vida, cuidadores e intervención para la mejora de la salud en el envejecimiento Volumen III. ASUNIVEP. Disponible en: https://formacionasunivep.com/Vciise/files/libros/LIBRO_3.pdf

González, M (2016) Parálisis cerebral y envejecimiento activo. ASPACE. Disponible en: https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/2a497-envejecimiento_activo.pdf

González, R (2017) Discapacidad vs Dependencia. Terminología diferencial y procedimiento para su reconocimiento. Vol. 26 n° 3. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962017000200011&lng=es&nrm=iso

González, Y, García, A, Ovejero, M (2017). Envejecimiento en parálisis cerebral, un reto en investigación e innovación: revisión sistemática. Vol 16 N° 3. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-92672017000300137&lng=en&nrm=iso

Hajek, A, Brettschneider, C, Mallon T, Lühmann, D, Oey, A, Wiese, B, Weyerer, S, Werle, J, Fuchs, A, Pentzek, M, Röhr, S, Lupp, M, Mösch, E, Weeg, D, Heser, K, Wagner, M, Scherer, M, Maier, W, Riedel-Heller, S, König, H (2020) Depressive Symptoms and Frailty Among the Oldest Old: Evidence From the Multicenter Prospective AgeCoDe-AgeQualiDe Study. JAMDA pp. 1 – 6 DOI: [10.1016/j.jamda.2020.10.008](https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.10.008)

Hao, Q, Song, X, Yang, M, Dong, B, Rockwood, K (2016) Understanding risk in the oldest old: frailty and the metabolic syndrome in a chinese community sample aged 90+ years. Vol. 20 N° 1. DOI: [10.1007/s12603-016-0680-7](https://doi.org/10.1007/s12603-016-0680-7)

Happé, F, Charlton, R (2011) Aging in Autism Spectrum Disorders: A Mini-Review. pp 70 – 78. DOI: [10.1159/000329720](https://doi.org/10.1159/000329720)

Harvey, P, Rosenthal, J (2017) Cognitive and functional deficits in people with schizophrenia: Evidence for accelerated or exaggerated aging? Schizophr. Res. DOI: [10.1016/j.schres.2017.05.009](https://doi.org/10.1016/j.schres.2017.05.009)

Heinik, J, Lahav, D, Drummer, D, Vainer, Benaiah, Z, y Lin, R (2000) Comparison of a clock drawing test in elderly Schizophrenia and Alzheimer' s disease patients: a preliminary study. pp 638 – 643. DOI: [10.1002/1099-1166\(200007\)15:7<638::aid-gps166>3.0.co;2-d](https://doi.org/10.1002/1099-1166(200007)15:7<638::aid-gps166>3.0.co;2-d)

Hernández, I (2015) El concepto de Discapacidad: De la enfermedad al enfoque de Derechos. Revista CES Derecho. Vol. 6 N° 2. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/cesd/v6n2/v6n2a04.pdf>

Hernández, R (2014) La ciudadanía como forma de biopoder dentro del concepto de Michel Foucault. N° 17 pp 91 – 115 Disponible en

https://www.researchgate.net/publication/313241186_LA_CIUADANIA_COMO_FORMA_DE_BIOPODER_DENTRO_DEL_CONCEPTO_DE_MICHEL_FOUCAULT_CITIZENSHIP_AS_A_FORM_OF_BIOPOWER_WITHIN_THE_CONCEPT_OF_MICHEL_FOUCAULT

Herrera, D, Nelver, A, Rodrigo, P y Toro C (2020) Prevalencia del síndrome de fragilidad y factores asociados en adultos mayores. Vol. 36 nº 2. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252020000200008#:~:text=En%20Latinoam%C3%A9rica%2C%20la%20prevalencia%20de,y%20la%20presencia%20de%20comorbilidades.

Iacub, R y Arias, C (2010) El empoderamiento en la vejez. Vol. 2, nº 2. pp 25 – 32. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/2822/282221720003.pdf>

Kleinstauber, K Avaria, M, Varela, X (2014) Parálisis Cerebral. Revista Pediatría Electrónica. Vol 11, N° 2 pp. 54 – 70. Disponible en: https://www.revistapediatria.cl/volumenes/2014/vol11num2/pdf/PARALISIS_CEREBRAL.pdf

Kuh, D., Ben-Shlomo, Y., Lynch, J., Hallqvist, J., Power, C. (2003) Life course epidemiology. Journal of epidemiology and community health, 57(10), 778–783. <https://doi.org/10.1136/jech.57.10.778>

Lam de Calvo, O (2010) Fisiología del Síndrome de Fragilidad en el Adulto Mayor. Vol. 20 nº 1 pp. 31 – 35. Disponible en: <https://www.revistamedicocientifica.org/index.php/rmc/article/view/25/695>

Limón, M (2018) Envejecimiento activo: un cambio de paradigma sobre el envejecimiento y la vejez. Vol. 47, nº 1. pp 45 – 54. Disponible en: <https://redined.educacion.gob.es/xmlui/bitstream/handle/11162/152428/Aula%20abierto%20v.%2047%20n%C2%BA%201%20p.%2045-54.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Ludi, M (2011) Envejecer en el actual contexto. Problemáticas y desafíos. Nº 8. pp. 33 – 47. Disponible en: <https://rehip.unr.edu.ar/bitstream/handle/2133/5136/Ludi.pdf?sequence=3&isAllowed=y>

Madrigal, A (2007) Familias ante la parálisis cerebral. Vol. 16 N.º 1 pp 55-68. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592007000100005

Martínez, V (2017) El “biopoder” en Michel Foucault. Emergencia y linaje de un concepto. En ALIA Revista de Estudios Transversales Nº 6 pp 52 – 60. Disponible en: <http://aperturacritica.es/files/el-biopoder.pdf>

Miguel, N, González, E, Sanguino, R, López, J, Matos, P (2017) Curso y envejecimiento en la esquizofrenia institucionalizada: comparación de perfiles de rendimiento cognitivo. Psicología Conductual. Vol.25, Nº 2, pp 259 – 274. Disponible en:

https://www.researchgate.net/publication/320432591_Curso_y_envejecimiento_en_la_esquizofrenia_institucionalizada_Comparacion_de_perfiles_de_rendimiento_cognitivo

Míguez, N (2006) Construcción social de la discapacidad: la experiencia Montevideana. Portularia, vol. VI, núm. 2, pp. 123-137. Disponible en: <http://rabida.uhu.es/dspace/bitstream/handle/10272/524/b1520107.pdf?sequence=1>

Moran, J (2013) Envejecimiento y Síndrome de Down. Una guía de salud y bienestar. National Down Syndrome Society. Disponible en: <https://www.ndscenter.org/wp-content/uploads/Envejecimiento-y-Sindrome-de-Down-Una-Guia-de-Salud-y-Bienestar-1.pdf>

Moreno, A (2010) "Viejismo (Ageism). Percepciones de la población acerca de la tercera edad: estereotipos, actitudes e implicaciones sociales. Revista Electrónica de Psicología Social «Poiésis» N° 19. Disponible en: <https://core.ac.uk/download/pdf/268189276.pdf>

Muñoz, M, Peña, S e Iglesias, A (2019) Síndrome de Down y envejecimiento: una nueva situación que afrontar. Revista Española de Discapacidad. pp 157 – 164. Disponible en: <https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/606/369>

Navalón, R y Martínez, I (2020) Valoración del grado de deterioro funcional y fragilidad en adultos mayores activos. Retos, nº 38 pp. 576 – 581. DOI: <https://doi.org/10.47197/retos.v38i38.78252>

Novell, R, Rueda, P y Salvador, L (2002) Salud mental y alteraciones de la conducta en las personas con discapacidad intelectual. Guía práctica para técnicos y cuidadores. FEAPS. Disponible en: https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/libro_saludmental.pdf

Olveira, P (2011) Planificar la atención de las personas mayores con discapacidad (autismo) y dependencia. En Repensar o Autismo nº 15

Organización Mundial de la Salud (2001) C.I.F: "Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud". Disponible en: <https://www.imsero.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/435cif.pdf>

Organización Mundial de la Salud (2002). Envejecimiento activo: un marco político. Rev Esp Geriatr Gerontol. pp 74 a 105. Disponible en: https://ccp.ucr.ac.cr/bvp/pdf/vejez/oms_envejecimiento_activo.pdf

Organización de las Naciones Unidas (2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Disponible en: <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

- Palacios, A (2008) "El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad". N° 36. Disponible en: <http://pronadis.mides.gub.uy/innovaportal/file/32232/1/el-modelo-social-de-discapacidad.pdf>

- Pantano, L (2007) "Personas con discapacidad": hablemos sin eufemismos. Revista La Fuente. Año X N° 33. Disponible en: https://eva.udelar.edu.uy/pluginfile.php/6264/mod_resource/content/0/Sin%20eufemismos%20Liliana%20Pantano%20%202007.pdf

- Perkins, E (2011). Compound caregivers: overlooked and overburdened. Tampa, Florida: University of South Florida, Florida Center for Inclusive Communities. http://fffcic.fmhi.usf.edu/docs/FCIC_CompoundCaregivers_070811.pdf

- Peterson, M, Gordon, P, Hurvitz, E, Burant, C (2012) Secondary muscle pathology and metabolic dysregulation in adults with cerebral palsy. American Journal of Physiology – Endocrinology and Metabolism. DOI: [10.1152/ajpendo.00338.2012](https://doi.org/10.1152/ajpendo.00338.2012)

Piquero, J, Serra, N, Rozas, E y de Monserrat, R (2017) Fisiopatología y manejo de la xerosis y alteraciones orales en pacientes con trisomía 21. pp 46 – 50 DOI: [10.1016/j.sd.2017.10.001](https://doi.org/10.1016/j.sd.2017.10.001)

Puga, D (2005) La dependencia de las personas con discapacidad: entre lo sanitario y lo social, entre lo privado y lo público. Rev. Esp. Salud Publica vol.79 n° 3. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272005000300001

Puga, D (2022) Transiciones pendientes en los sistemas de cuidados de larga duración en Visión multidisciplinaria de los derechos humanos de las personas mayores. pp 113 – 131 disponible en https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/47835/S2200283_es.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Pugliese, L (2014) El envejecimiento activo, aproximaciones conceptuales y ejemplos de programas que lo promueven. N° 44 pp 67 – 94. Disponible en: https://www.bps.gub.uy/bps/file/8189/1/44_el_envejecimiento_activo_aproximaciones_conceptuales_y_ejemplos_de_programas_que_lo_promuevan_pugliese.pdf

Querejeta, M. A. (2004) Discapacidad/Dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación. IMSERSO. Disponible en: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0181.pdf>

Rafanell, A (2017) "Envejecimiento y discapacidad intelectual: una doble dependencia" Informaciones Psiquiátricas, 228, 71-76. Disponible en: <https://sid-inico.usal.es/docs/F8/ART22033/rafanell.pdf>

Reynoso, C, Rangel, M, Melgar, V (2017) El trastorno del espectro autista: aspectos etiológicos, diagnósticos y terapéuticos. pp 214 – 222. Disponible en: <https://www.redalyc.org/journal/4577/457750722015/457750722015.pdf>

Rodríguez, M, Nieves, M y Cruz, F (2014) Propuesta de plan estandarizado de cuidados para prevenir la dependencia y la fragilidad. Gerokomos vol. 25 n° 4. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2014000400002

Rodríguez, R, Fernández, H, Bagney, A, Dompablo, M, Torio, I, Rodríguez, C, Arias, F, Rodríguez, J (2013) Cognición y Esquizofrenia: De la Neurocognición a la Cognición social. LOGOS. Vol. 11 N° 1 DOI: <https://doi.org/10.25752/psi.3322>

Romano, M, Nissen, M, Del Huerto, N y Parquet, C (2007) Enfermedad de Alzheimer. Revista de Posgrado de la VIa Cátedra de Medicina. N° 175. Disponible en: https://med.unne.edu.ar/revistas/revista175/3_175.pdf

Rosato, A., Angelino, A., Almeida, M. E., Angelino, C., Kippen, E., Sánchez, C., Spadillero, A., Vallejos, I., Zuttió, B. y Priolo, M. (2009). El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad. Ciencia, Docencia y Tecnología, n. 39, 87-105. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/145/14512426004.pdf>

Ruggieri, V, Cuesta, J (2018) Envejecimiento en personas con trastorno del espectro autista. Vol. 78. Disponible en: <http://www.scielo.org.ar/pdf/medba/v78s2/v78s2a14.pdf>

Sánchez, M. (2014). Las familias vulnerables con personas con discapacidad en España. Revista de Ciencias Sociales; 233, pp. 63–78. <https://sid-inico.usal.es/articulo/las-familias-vulnerables-con-personas-con-discapacidad-en-espana/>

Sandström, K (2007) The lived body – experiences from adults with cerebral palsy. Clinical Rehabilitation. pp 432 – 441. Disponible en: <https://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.1017.7147&rep=rep1&type=pdf>

Solís, P, Real, S (2019) Estado actual de investigación en parálisis cerebral y envejecimiento: revisión sistemática. Revista Española de Discapacidad. pp 103 – 122. DOI: <http://hdl.handle.net/11181/5804>

Sophie, A (2016) El envejecimiento en la persona con Síndrome de Down. Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down. Vol 20 pp 3 – 7

Tomkow, L. (2018) The emergence and utilisation of frailty in the United Kingdom: a contemporary biopolitical practice. pp 1 – 18. DOI: [10.1017/S0144686X18001319](https://doi.org/10.1017/S0144686X18001319)

Torres, M (2004). Género y discapacidad: Más allá del sentido de la maternidad diferente. Maestría en Estudios de Género. FLACSO: Sede Ecuador. Disponible en: https://digitalrepository.unm.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1346&context=abya_yala

Torres, S. (2017). Envelhecer com esquizofrenia: Perspetiva profissional. Instituto Politécnico de Beja, Escola Superior de Educação. Disponible en: <https://repositorio.ipbeja.pt/bitstream/20.500.12207/4664/1/Sara%20Torres.pdf>

Traverso, J. (2018) Poder y biopoder en la obra de Michel Foucault: del análisis de la sociedad disciplinaria al de la población. En Revista del Departamento de Ciencias Sociales, Vol. 5. pp. 118-134. Disponible en:

<http://www.redsocialesunlu.net/wp-content/uploads/2018/09/REDSOC025-07-ASEC-TRAVERSO-P%C3%81G.-118-134.pdf>

Vidriales, R, Hernández, C, Plaza, M (2016) Envejecimiento y Trastorno del Espectro del Autismo. “Una etapa vital invisible”. Autismo España. Disponible en: https://kipdf.com/envejecimiento-y-trastorno-del-espectro-del-autismo_5aeeccf57f8b9a9b698b45a5.html

Villar, F (2009). Discapacidad, dependencia y autonomía en la vejez. ARESTA. Disponible en: <https://books.google.co.cr/books?id=rGx8QA-KtX4C&printsec=frontcover#v=onepage&q&f=false>

Williamson, H y Perkins, E (2014). Family caregivers of adults with intellectual and developmental disabilities: outcomes associated with U.S services and supports. Vol. 52 N° 2 pp 147 – 159. DOI: [10.1352/1934-9556-52.2.147](https://doi.org/10.1352/1934-9556-52.2.147)

Yarza, A, Angelino, A, Ferrante, C, Almeida, M, Míguez, M (2019) Ideología de la normalidad: un concepto clave para comprender la discapacidad desde América Latina en Yarza, A, Mercedes, L, Pérez, B (2019) Estudios críticos en discapacidad. Una polifonía desde América Latina - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires: CLACSO, 2019. Libro digital, PDF. DOI: [10.2307/j.ctv1gm00ws.4](https://doi.org/10.2307/j.ctv1gm00ws.4)

Zolotow, D (2011) Hogares de ancianos, transformaciones posibles para un buen envejecer. Revista Debate Público. Reflexión de Trabajo Social. pp 87 a 92. Disponible en: http://trabajosocial.sociales.uba.ar/wp-content/uploads/sites/13/2016/03/11_zolotow.pdf