

UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL
Tesis Licenciatura en Trabajo Social

**El envejecimiento en personas con síndrome de Down y
su incidencia en el entorno familiar.**

Lucía Amorós

Tutor: Sandra Sande

2013

“Cada ser humano envejece de distinta forma. Hay quien ha sido viejo desde joven y hay personas en proceso de envejecimiento que se aferran a la juventud (...).”

(Azúa; 2012:11)

INDICE

INTRODUCCIÓN.....	Pg.4
FUNDAMENTACIÓN DEL TEMA.....	Pg.6
ANTECEDENTES.....	Pg.8
METODOLOGÍA.....	Pg.11
CAPITULO I: CATEGORIAS ANALITICAS	
Vejez.....	Pg.16
Discapacidad.....	Pg.21
Familia.....	Pg.25
Políticas Sociales.....	Pg.28
CAPITULO II: ANALISIS	
La vejez y sus peculiaridades en el Síndrome de Down.....	Pg.35
Su influencia en la calidad de vida.....	Pg.40
Un compromiso de todos.....	Pg.49
REFLEXIONES.....	Pg.53
BIBLIOGRAFIA.....	Pg.56

Introducción:

El presente trabajo tiene como objetivo presentar la Monografía final de Grado, requerida para culminar la formación en la Licenciatura de Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de la República.

El carácter central del presente trabajo subyace en el interés de estudiar el proceso de envejecimiento en la persona con Síndrome de Down y su incidencia en el entorno familiar. Para llevar a cabo dicho estudio se realizará un abordaje cualitativo de carácter exploratorio dado la poca información que hay en Uruguay sobre el tema. La presente investigación tendrá como núcleo central tres temáticas, envejecimiento, discapacidad y familia. Intentando conocer, analizar y problematizar acerca de cómo viven, la familias, el proceso de envejecimiento de sus miembros con Síndrome de Down.

La lógica que caracterizará el presente documento constará de tres capítulos, en una primera instancia, se incluirá el motivo por el cual se considera relevante estudiar acerca de la temática, tanto a nivel profesional como a nivel personal de quien suscribe. También se dará cuenta de los antecedentes respecto al tema y por último, se detallarán los aspectos metodológicos aplicados en la presente investigación.

En lo que concierne a los capítulos que constituirán el documento, el primero de ellos incluirá en su contenido el marco teórico, se estudiará y analizarán las categorías analíticas, intentado por medio de éstas, acercarnos a la realidad que engloba a la presente temática. Por lo tanto, en el mismo se estudiará qué se entiende por la categoría vejez, se dará cuenta de los significados que giran en torno a la misma, para así luego poder conocer acerca de la teoría que se pudo constatar acerca del proceso de envejecimiento en la persona con Síndrome de Down. Otras de las categorías que se cree pertinente esbozar, gira entorno a: ¿Qué se entiende por discapacidad?, por medio de la cual se dará paso a conocer acerca de la deficiencia que compete al presente estudio: Síndrome de Down

En lo que refiere a la tercera categoría, la misma estará conformada por el bagaje teórico acerca del concepto de familia. De este modo, teniendo en cuenta las tres categorías nombradas, se dará lugar a la cuarta, la misma hará referencia a las políticas sociales. Se

intentará indagar acerca de intervenciones a nivel público que engloben las temáticas concernientes en este estudio, vejez, discapacidad y familia.

Posteriormente en el capítulo segundo, se articulara la teoría utilizada en el capítulo anterior con la realidad que viven familias que se encuentran en la situación en estudio. En el mismo se intentará, por medio de un acercamiento, conocer las peculiaridades de la vejez con Síndrome de Down, la influencia en la calidad de vida familiar y las estrategias que despliegan las familias para hacer frente ha dicho proceso de envejecimiento.

Finalmente el último capítulo, contendrá las reflexiones acerca del trabajo realizado, las mismas girarán en torno a tres ejes sobre los cuales se cree pertinente reflexionar. En primer lugar, las reflexiones apuntarán a los datos obtenidos de la investigación, luego se dará cuenta de la metodología utilizada, de los objetivos y el supuesto planteado, y por último las sugerencias propuestas en base a los datos obtenidos con el presente estudio.

Fundamentación del Tema

Existen diversos aspectos que hacen relevante que el tema en cuestión sea abordado, analizado y problematizado por la profesión.

Partiendo de que, el Trabajo Social se inserta en la vida cotidiana de los sujetos, problematizando las necesidades de las personas a las cuales va dirigida su intervención, se considera pertinente indagar acerca de cómo incide el proceso de envejecimiento en las personas con Síndrome de Down en el ámbito familiar.

Por un lado, en la sociedad uruguaya el tema se encuentra relativamente poco explorado y por lo tanto demanda más atención. Por otro lado, se considera importante no perder de vista que en la actualidad nos encontramos frente a un nuevo fenómeno, el envejecimiento poblacional, el cual se encuentra vinculado, entre otras, a los avances y mejoras de las condiciones de salud que lograron incrementar la calidad de vida de los individuos y por consiguiente, la longevidad de la población.

El fenómeno del envejecimiento poblacional no es ajeno a la realidad que viven las personas con Síndrome de Down, podemos observar que si bien el proceso de envejecimiento es prematuro en éstas personas, comenzando alrededor de los 40 años, la esperanza de vida en la actualidad se aproxima a los 65 años de edad, cuando antes, teniendo en cuenta datos publicados en investigaciones tales como las realizadas por Robert Hodapp (2008) o Jesús Flórez (2009), la esperanza de vida era hasta los 30 años.¹

Es frente a esta realidad que se considera necesario un estudio que permita dilucidar la forma por medio de la cual las familias enfrentan el proceso de envejecimiento de las personas con síndrome de Down, en una sociedad en donde poco se conoce sobre la etapa adulta de dicha población y de la cual no es ajena debido a que existe y requiere de actuaciones.

“El envejecimiento de la población constituye un factor importante en los sistemas económicos, políticos, culturales y sociales. La vejez en sí, como proceso en la etapa

¹<http://www.downcantabria.com/revistapdf/96/17-32.pdf>

de vida, ha comenzado a levantar interrogantes fundamentales en cuanto a políticas y prácticas sociales existentes. Se ha evidenciado la necesidad y demanda de servicios a esta población.” (Sánchez; 1990:2)

Por lo tanto se hace explícita la necesidad de investigar para así visualizar y problematizar la realidad de la cual es parte la población en estudio. Para luego intentar contribuir con la presente investigación al abordaje de dicho fenómeno, teniendo en cuenta que, como se mencionó anteriormente, Uruguay carece de insumos teóricos acerca de dicha temática.

El estudio se enfocará en las familias, en cómo éstas enfrentan el día a día. Considerando de suma importancia centrarse en un estudio que permita analizar a las familias, ya que al existir, en algunos aspectos, lagunas teóricas con respecto al tema, queda mucho por conocer.

Es importante mencionar que esta investigación engloba dos temáticas que en la actualidad cada una de ellas, en mayor o menor medida, se han puesto en debate intentando darles respuestas y hacerlas visibles. No se debe pasar por alto, que tales debates giran en torno a éstas en forma separada, es decir, en materia de planes y políticas no se ha logrado problematizar dichos aspectos conjuntamente. Si bien es cierto que queda mucho por hacer y mejorar, cada una de estas temáticas se han estado posicionando en los discursos cotidianos de los individuos cómo también en materia de política social.

Con la presente investigación se intentará darle una mirada en la cual dichas temáticas vayan de la mano, contemplando la discapacidad y el envejecimiento en forma conjunta.

Antecedentes

En lo que refiere a la revisión de antecedentes bibliográficos del tema, se puede decir que son escasos los materiales que se han encontrado con respecto a las temáticas que aquí interesa investigar: envejecimiento, Síndrome de Down y familia, en forma conjunta. Por lo tanto, teniendo en cuenta que el estado del arte acerca del tema se encuentra reducido en Uruguay, se considera propicia una búsqueda bibliográfica que de cuenta del abanico teórico de las temáticas relacionadas con otros aspectos. Es decir que, si bien no existen antecedentes de investigaciones que indaguen y relacionen las temáticas mencionadas, se considera pertinente dar cuenta de aquellas investigaciones que problematicen dichas categorías, aun cuando éstas se encuentren relacionadas con aspectos que no hacen a la investigación en cuestión.

Uno de los estudios que se considera importante nombrar es la tesis de maestría ↵ “Envejecer en Uruguay: Políticas y olvidos” (2012) realizada por la Licenciada en Trabajo Social Sandra Sande. El estudio se centra en la vejez con dependencia, analizando y problematizando cual es la protección que les brinda la sociedad a aquellas personas que se encuentran en dicha situación. Por lo tanto, el mismo parte en contextualizar el escenario en el cual se desenvuelven dichas situaciones y así dar cuenta del tipo de sociedad que se está transitando. Para luego, analizar el modelo de justicia que impera en las políticas sociales que abordan situaciones en torno a la vejez con dependencia.

↵ Otro de los estudios que se considera importante mencionar es el realizado por Victoria Vázquez (2012), “Discapacidad y Familia: complejidades de diagnósticos y pronósticos desde un saber hegemónico”. El cual analiza situaciones de familias que han pasado por procesos en los que se ha diagnosticado a un hijo con deficiencia intelectual. El estudio problematiza aquellos diagnósticos médicos en los cuales no se tienen en cuenta las singularidades de las personas y las respuestas familiares tienden a naturalizar dicho discurso.

Se puede decir que a nivel general se encontraron estudios que abordan la discapacidad con aspectos tales como las políticas sociales, educación, trabajo y familia. Con respecto a Síndrome de Down específicamente, los estudios que se hallaron se centran

en la educación (Natalia Furtado 2007; Carolina de Armas junio 2011) y en sexualidad (Andrea Chiminelli 2011; Florencia Castelli 2012).

Si trasladamos nuestra búsqueda a otros países, podemos decir que en España se han realizado estudios acerca del envejecimiento en las personas con Síndrome de Down. Una de las investigaciones a la cual se hace referencia es el libro "Bienestar mental en los adultos con Síndrome de Down", elaborado por McGuire, Dennis Eugene; Chicoine, Brian (2010). Ese trabajo tiene como cometido brindar información acerca de cómo comprender y evaluar las cualidades y conductas de los adultos con Síndrome de Down. Los autores intentaron abarcar aspectos que no se tenían en cuenta en otros estudios tales como la afectividad, el sentimiento y las conductas, poniendo especial énfasis en dichas esferas. El libro trata de los diferentes procesos de la vida, la importancia de la familia y de la comunidad.

Otro de los estudios encontrados, es un artículo publicado por la Fundación Iberoamericana Down 21: "Cambios en la salud, habilidades funcionales y problemas de conducta". El interés de dicho estudio se centra en investigar cómo incidieron los avances en la medicina, la existencia de nuevos antibióticos y la mejor accesibilidad a la atención sanitaria, en la salud y la longevidad de los adultos con Síndrome de Down.

Dichas investigaciones contienen un componente biológico muy fuerte, lo cual equivale a decir que el contenido de las mismas está más abocado en el proceso de envejecimiento desde una mirada que contempla fuertemente el aspecto biológico. Por lo tanto, se considera importante incorporar aquí un trabajo realizado por

Robert M. Hodapp (2008) "Familias de las personas con síndrome de Down: perspectivas, hallazgos, investigación y necesidades" el cual intenta brindar conocimiento acerca de la situación de las familias de personas con síndrome de Down, de cómo éstas afrontan dicha deficiencia. El estudio profundiza en aspectos relacionados con la vida cotidiana de los familiares, en cómo influye tener un miembro con Síndrome de Down en las actividades diarias de los integrantes de la familia, en la vida en pareja, en el trabajo, entre otras. Dicho artículo intenta abocarse a la familia dejando claro la poca información que existe con respecto a la esfera familiar.

A rasgos generales podemos decir que estudios exhaustivos acerca de la temática no se pudieron hallar, son escasos los materiales que se han encontrado como antecedentes para poder partir desde una base determinada para la presente investigación.

Metodología:

Teniendo en cuenta que con el presente estudio no se pretende probar o medir sino que se tiene como objetivo indagar sobre la realidad de un fenómeno, método por el cual se considera propicio llevar a cabo una investigación de éste tipo, es haciendo uso de una metodología cualitativa. Intentando ahondar acerca del mismo y así obtener un entendimiento que permita una aproximación a la realidad que se pretende estudiar.

A su vez, debido a la escasa información acerca de la temática, se considera adecuado un estudio que se caracterice por ser exploratorio.

Se partirá de una metodología cualitativa y cuando nos referimos a la misma, utilizando los aportes teóricos de Valles (1997), hacemos alusión a una forma de investigación que produce datos descriptivos; las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable. Dicha investigación nace de la preocupación de entender al "otro", de entender cada caso particular en su subjetividad y su construcción de la realidad.

Consecuentemente el diseño que se considera adecuado para realizar una investigación como la de este tipo, es el denominado flexible y emergente. Debido a que se considera que la realidad está en constante movimiento, y puede que surja algún otro elemento en la investigación, que no se ha podido captar, es que se considera propicio adoptar para esta investigación una postura flexible, que permita cambiar, modificar y alterar los componentes de la misma. *"El diseño no se estampa mediante un molde o modelo que sirvió una vez, sino que se moldea cada vez a partir de los criterios maestros generadores de respuestas."* (Valles; 1997: 79).

En lo referente al foco del estudio, es decir el **objetivo general**, denominado como una construcción del investigador para abordar el tema en cuestión es que se ha delimitado: "Investigar cómo repercute el proceso de envejecimiento de las personas con Síndrome de Down en su entorno familiar." Por lo tanto, dicho objetivo es el que de una u otra manera transversalizará la presente investigación, y al cual se pretende intentar dar respuesta mediante la ejecución de los **objetivos específicos**:

- Conocer las peculiaridades del proceso de envejecimiento en dicha población.
- Analizar como incide el proceso de envejecimiento en la calidad de vida de la persona con Síndrome de Down así como también en el entorno familiar.

- Conocer las estrategias que las familias despliegan para hacer frente a dicho proceso.

Siguiendo en la línea de los aspectos metodológicos a continuación se desprende lo que autores, tales como Sautu (2005) denominan respuestas tentativas o también se podría denominar como apoyaturas con respecto a lo que se cree encontrar finalizada la investigación. Por lo tanto, la respuesta tentativa a nuestro objeto problema de investigación es “La repercusión del envejecimiento de la persona con Síndrome de Down en el entorno familiar está condicionada por las pautas de crianzas brindadas por la familia en los primeros años de vida de la persona con Síndrome de Down”.

Habiendo expuesto los rasgos generales que caracterizan a la presente investigación se considera necesario incluir lo que Valles denomina “selección del contexto.

El estudio se realizaría en la ciudad de Montevideo, Uruguay en el año 2013. El motivo por el cual se considera pertinente realizar el mismo en dicha ciudad es, por un lado, que es en la ciudad de Montevideo en donde se encuentra el mayor porcentaje de habitantes con Síndrome de Down²

Y por otro lado, que la mayor parte de instituciones convocadas a brindar servicios a la población con Síndrome de Down se encuentra radicada en la ciudad de Montevideo, como por ejemplo la Asociación Down del Uruguay, entre otras.

Por lo tanto, una vez delimitado el lugar en donde el estudio se realizará es que se procede a definir el grupo de personas que formaran la **Muestra**. Como parte de las muestra se consideran a aquellas personas que forman el entorno familiar, tanto madres, padres, hermanas/os, tíos, entre otros. Lo importante es que los individuos a entrevistar sean parte del día a día de las personas que están transitando el proceso de envejecimiento. Con este mismo criterio, de entrevistar a personas que formen parte del proceso que transitan las personas con Síndrome de Down, es que también se incluirá en la muestra a dos psicólogas, una de la asociación Down del Uruguay y otra perteneciente al centro IDIME (Institución de Discapacitados Intelectuales, Motrices y Emocionales). Se considera necesario acotar aquí que el motivo por el cual se cree pertinente realizar las entrevistas a dichos profesionales es debido a la experiencia que las mismas cuentan, ya que se encuentran vinculadas con personas con Síndrome de

² <http://www.downuruguay.org/noticias/relevamiento.htm>

Down, así como también con sus familiares. Por lo tanto, se considera que sus aportes contribuyen a acercarnos al tema de estudio.

En cuanto a la técnica por medio de la cual la estudiante pretende delimitar a aquellas personas que formarán la muestra es la denominada Bola de Nieve, dicha técnica es empleada cuando la población en estudio tiene determinadas características como por ejemplo ser minoritarias o demasiadas dispersas pero que mantienen contacto entre sí. Por lo tanto, la muestra se formó mediante los datos que aportaron los entrevistados acerca de familias en similar situación. Es decir, el punta pie inicial para establecer contacto con las primeras familias fueron las Asociaciones ubicadas en Montevideo que brindan servicios para la población objetivo y pueden dar información acerca de familias que se encuentran en la situación que se desea estudiar.

Luego el contacto para realizar las entrevistas fue por medio de los datos que brindaron las familias entrevistadas acerca de otras personas que se encuentran en similar situación.

Con respecto al tamaño de la muestra se aplicó el criterio de saturación de datos, el cual alude a finalizar las entrevistas cuando la información que se recoja sea redundante, es decir, ya no se recaban nuevos datos que aporten a la presente investigación.

Como parte final que encierra la metodología del presente estudio se incluyó la selección de estrategias que se utilizaron para la obtención de datos y el análisis de los mismos. Denominadas por Valles (1997) como **Técnicas de recolección de información**: Estas son, análisis de documentos escritos, así como también la entrevista en profundidad. Se considera necesario explicitar que se entiende por dichas técnicas.

Tomando en cuenta los aportes teóricos de Valles, se entiende por análisis de documentos como una estrategia metodológica, de obtención de datos, cuya finalidad es la justificación y acreditación de los análisis e interpretación que de estos datos puedan hacerse.

El manual Anglosajón define dicha técnica como; el amplio abanico de registros escritos, simbólicos, así como también materiales y otros datos disponibles. Cualquier información documentada previa y durante la investigación; es considerada documento. Se consideró necesario hacer uso de dicha técnica debido a la importancia de ahondar, ampliar y analizar la información que se pudo recabar acerca del proceso de

envejecimiento de las personas con Síndrome de Down y su incidencia en el entorno familiar. En éste sentido se tomaran en cuenta documentos escritos, tales como: un artículo publicado en el matutino "La Diaria" realizado a la Psicóloga de la Asociación de Síndrome de Down del Uruguay, materiales y/o datos disponibles en páginas web y revistas electrónicas, tales como las que pertenecen a diversas Asociaciones de Síndrome de Down de España así como también de Uruguay. Se consideró apropiado que dichos documentos daten de un período no mayor a diez años, ya que en la actualidad, la realidad de la temática a estudiar es contemplada desde otra mirada. Teniendo en cuenta que, tal como se esbozó en el desarrollo del documento, a partir de 1980 se comienzan a dar cambios en la mirada que, tanto la familia como la sociedad tienen acerca de la discapacidad.

El objetivo de utilizar dichas técnicas es poder partir de una base determinada y haciendo uso de dichos documentos poder dar cuenta de los recursos teóricos que existen acerca de la temática a estudiar.

En cuanto a la entrevista Taylor y Bogdan (1987) la definen como aquellos reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes. Dichos encuentros, están dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias, etc.

Existe una variedad de formas de entrevistas, pero la que será utilizada en este caso es la entrevista semi-estructurada. La misma se caracteriza por llevarse a cabo a través de un conjunto de preguntas y cuestiones, preguntas específicas y respuestas abiertas. Estas no tienen por qué ser exactas ni seguir un orden predeterminado, es decir, la secuencia puede variar dependiendo del sujeto entrevistado. A su vez, el investigador tiene la libertad para profundizar en alguna idea que vaya surgiendo a medida que avanza la entrevista y así realizar nuevas preguntas.

El objetivo de utilizar como técnica de recolección de datos a la entrevista en profundidad, es la riqueza informativa que propicia la misma acompañada con la accesibilidad a información difícil de observar. En tal sentido, los discursos extraídos de las entrevistas, serán utilizados como ilustración del análisis realizado.

De este modo, lo que se pretende al utilizar dicha metodología es "(...) una aproximación a la realidad social pero no implica la posibilidad de abarcarla

completamente dado que la realidad es potencialmente infinita y más compleja que el conocimiento que podemos lograr de ella" (Paredes, 2003).

CAPITULO I

Vejez

“Vejez” palabra que encierra múltiples definiciones, mitos, estereotipos y prejuicios, palabra sobre la cual mucho se dice, pero al mismo tiempo poco se sabe, por lo tanto, se hace explícita la necesidad de incursionar en una base de conocimiento teórico acerca de dicha temática.

Definir vejez no es tarea sencilla, así como lo dijo Proust *“de todas las realidades la vejez es quizás aquella de la que conservamos más tiempo en la vida una noción puramente abstracta.”* (Proust s/d en Ludi, 2005:25)

Haciendo uso de los aportes teóricos de Ludi podemos partir de dos dimensiones para intentar definir la vejez. Una de ellas es la idea de dicha etapa *“(…) como condición humana, como proceso de envejecimiento y momento de la vida de una persona, con sus limitaciones y posibilidades de adaptación activa ante los cambios que lo posicionan en una situación diferente, nueva, desconocida; que lo sitúan en un espacio de tensión respecto de sus necesidades y las posibilidades y contexto de satisfacción de las mismas (...)*”. (Ludi, 2005:25). No existe una única manera de concebir, ni mucho menos de vivir la vejez. Si bien pueden destacarse algunos aspectos comunes en la vejez, estos tendrán un sentido y significado propio para cada persona. Se considera que el envejecimiento es un proceso que es vivido por todos los individuos de manera diferente, es decir, el envejecimiento de cada persona está condicionado por la historia de vida, sus experiencias, lo cual diferencia cómo y de qué manera cada persona que transita este proceso, lo vive.

La otra dimensión planteada por Ludi para abordar el tema en cuestión se basa en la concepción de vejez desde una construcción socio-cultural y sus representaciones sociales. Esta dimensión se vincula con mitos o prejuicios referidos a esta etapa de la vida, que por lo general la asimilan con enfermedad, o lo asocian a “entregarse”, a una “vida carente de objetivos”, a la “imposibilidad”, la “discapacidad”, o “dependencia”. Por lo anteriormente expuesto podemos observar las diferentes concepciones que coexisten acerca de la vejez, algunas de ellas tienden a describir dicho concepto

basándose en prejuicios, en ideas negativas, pensando que dicho proceso solamente puede ser transitado monótonamente. Envejecer significa para muchos terminar con actividades, recluirse en su hogar, sienten a éste el único lugar al cual pertenecen, el hogar pasa a ser el único escenario de su vida. Por lo tanto, podemos decir que muchas veces, desde el imaginario social, desde las nociones propias del sentido común, se define la vejez como una etapa de deterioro físico y mental. Robert Atchley, afirma, que desde un punto de vista práctico, la vejez es en sí misma un estigma. Dicho autor señala que *“la mayoría de las veces este estigma es el resultado injusto de falsos estereotipos que se han ido acumulando a través de los tiempos (...) es importante conocerlos porque afectan la forma en que la gente anciana vive, influye en lo que ésta espera de sí misma (...) La manera en que se caracteriza a las personas de edad avanzada, contribuye en gran medida a crear la situación y condiciones sociales en las cuales éstos viven”*. (Sánchez; 2005: 61).

Considerando lo anteriormente expuesto y haciendo uso de los aportes teóricos de Carmen Sánchez, (1990) podemos denominar el envejecimiento como un proceso biológico que vive y vivirán los individuos sin distinción de sexo, raza o cultura. Sin embargo cada individuo lo vive de manera diferente, es decir, parafraseando las palabras de dicha autora podemos decir que, las formas particulares de envejecer y el significado que se le atribuye a dicho proceso no es universal, sino que es propio de cada individuo.

“Envejecer no es un proceso ni singular ni simple; es parte integral del desarrollo biológico y de la secuencia de desarrollo del ciclo de vida que comienza desde la concepción y finaliza con la muerte. Comenzando con la concepción, esta secuencia de desarrollo incluye las etapas subsiguientes de vida: infancia, niñez, adolescencia, adultez temprana, edad mediana y vejez. El envejecimiento es una parte integral y normal de todo este proceso.” (Sánchez; 1990:11).

Es así que se puede observar que no resulta sencillo intentar señalar cuándo comienza la vejez en un individuo, debido a que si bien se tiende a definir dicho proceso únicamente en términos de edad cronológica, *“(...) se entiende que la edad cronológica de una persona no siempre refleja su verdadera edad física y biológica”*. (Sánchez; 1990:11)

Esto lleva a incluir en el concepto de vejez un componente cultural muy fuerte, por lo tanto, para definir dicho concepto no se puede perder de vista que además de ser un proceso biológico también debe considerarse el contexto cultural y situacional en donde se vive el proceso.

Por lo tanto, la vejez puede ser entendida como “(...) *una construcción socio cultural sobredeterminada por dimensiones contextuales socioeconómicas y políticas- culturales que atraviesan la vida cotidiana, de allí que el envejecer sea un proceso particular y complejo*”. (Ludi; 2005:32)

Siguiendo los aportes de Sánchez, se considera pertinente, hacer alusión a factores que la gerontología³ considera necesario incluir, visualizar y problematizar al momento de estudiar y analizar el proceso de envejecimiento. Factores que influyen al afirmar que ningún individuo envejece de igual forma, sino que el proceso de envejecimiento contiene una naturaleza individual y heterogénea. El primer factor al cual hace referencia es el biofisiológico, el cual a grandes rasgos se caracteriza por los aspectos biológicos, es decir, con los cambios físicos que trae aparejado el proceso de envejecimiento. El segundo factor es el psicológico, el cual apunta a los procesos sensoriales, emociones así como también a los procesos de aprendizaje. Por consiguiente a los dos factores anteriormente mencionados se suma un tercer factor: el del comportamiento. Este se basa en los roles sociales, actitudes, personalidad, entre otras.

Por ultimo encontramos al aspecto sociológico del envejecimiento, el cual se caracteriza por vincularse con la sociedad en su conjunto, lo cual alude a la familia, al Estado, a los amigos y a la comunidad. Por lo tanto, la interacción de estos cuatro aspectos mencionados tiene como resultado el productos final de la vejez. Lo cual conlleva a que el envejecimiento además de ser como ya se ha mencionado un proceso particular y

3

“La palabra gerontología combina dos palabras griegas: geras (vejez) y logos (estudio de algo). El campo de la gerontología definida como el estudio sistemático del proceso de envejecer, comprende conocimientos de muchos campos académicos que permiten el entendimiento de este proceso.” Ver Sánchez; 1990:13.

diferente en cada individuo, está condicionado por múltiples aspectos que de una u otra manera configuraron cómo y de qué manera una persona vive su vejez.

Muchnik (2006) considera que si bien la “dotación genética” tiene su cuota de importancia en la vejez, es precisa una mirada que contemple las singularidades de las personas, el curso de vida, debido a que éstas transitaron caminos diferentes, con oportunidades y posibilidades distintas propias de cada persona. Teniendo en cuenta lo anteriormente expuesto es que la autora considera que es preciso establecer distinciones debido a que las generalizaciones suelen ser excesivas. De este modo, es preciso tener en cuenta la diversidad en lo concerniente a las personas, en este caso el estudio se enmarcará en cómo viven individuos con Síndrome de Down el proceso de envejecimiento, analizando la repercusión de dicho proceso en el ámbito familiar. Por lo tanto, se plantean nuevas interrogantes ¿cómo viven las personas con Síndrome de Down el proceso de la vejez? Al momento de ahondar en la búsqueda por la respuesta a esta interrogante, Roser Fernández (2006) considera que *“Las personas con síndrome de Down envejecen antes que el resto de la población y la probabilidad de desarrollar un envejecimiento patológico prematuro es alto, ya que tienen mayor riesgo de desarrollar la enfermedad de Alzheimer debido, entre otras, a razones de naturaleza neurobiológica”* (Fernández 2006: 2). Autores tales como McGuire y Chicoine (2010), al momento de intentar acercarse a cómo viven el proceso de envejecimiento las personas con Síndrome de Down, lo definen como un proceso que es vivido por todos los individuos, dichos autores coinciden en que no existen mayores diferencias en dicho proceso por parte de ésta población.

Perea (2010) considera que son dos las posturas que se adoptan al momento de hablar acerca del envejecimiento en personas con discapacidad, por un lado, poniendo especial énfasis en aspectos más tangibles tales como la movilidad reducida, empeoramiento de su estado de salud, disminución de su autonomía personal, entre otras. Y por otro lado, una visión que apunta más a aquellos aspectos positivos: deseos de divertirse, continuar aprendiendo, salir, pasarla bien, sentirse útil. *“Esta manera de ver el envejecimiento nos invita a verlo como un proceso individual que requiere hacer una consideración global de la persona en la que se deben incorporar de una forma integral los cambios físicos, psicológicos y sociales y además los aspectos positivos que contienen.”* (Perea;

2010:7). Fernández Rosér (2006) considera que al momento de hablar de envejecimiento en las personas con Síndrome de Down es necesario tener en cuenta las características propias de cada persona y de cómo haya vivido cada individuo su vida en general y de adulto en particular.

Por lo tanto, teniendo en cuenta las visiones que persisten sobre el envejecimiento en las personas con Síndrome de Down y con el fin de seguir incursionando para así intentar dar respuesta a las interrogantes planteadas; es que se considera necesario dar cuenta de qué se entiende por discapacidad para luego poder centrarnos en el Síndrome de Down.

Discapacidad

Lo que se pretende es estudiar a grandes rasgos que es la discapacidad y para esto es necesario ahondar en dicho concepto, intentando analizar el devenir histórico que trae aparejado la palabra. Indagando cómo a lo largo del tiempo fueron cambiando las posturas acerca de la misma, cómo la discapacidad es considerada en la actualidad y de qué manera estos significados que le fueron adjudicados, condicionaron de una u otra forma la realidad de las personas que se encuentran en dicha situación.

De esta manera, para poder partir en la búsqueda de respuestas a las interrogantes planteadas, se considera importante hacer alusión al significado que se le atribuye al concepto discapacidad por parte de la Organización Mundial de la Salud (OMS) a lo largo del tiempo.

Alfonsina Angelino (2009) considera que se deben identificar dos momentos que caracterizan las conceptualizaciones brindadas por la OMS acerca de dicho concepto. En principio la discapacidad es entendida *“como toda disminución (restricción) o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro de un margen que se considera normal para un ser humano. La discapacidad sería así el resultado de la incidencia de una deficiencia que restringe o anula las habilidades de una persona para desarrollar una actividad considerada normal dentro de su contexto socio-cultural”* (CIDDMM). Dicha definición se caracteriza por aludir a términos tales como Deficiencia, Discapacidades y Minusvalías, siendo éstos los términos que se utilizaban en un primer momento para conceptualizar la discapacidad. Pasando a ser suplantados dichos términos por lo que se denomina como el segundo momento de conceptualización, en el cual aparece la *“Clasificación Internacional de Deficiencias, Actividades y Participación”* (CIDAP). Como se puede observar ya no se utiliza el término discapacidad sino que el mismo es suplantado por términos tales como deficiencia, actividad y participación. De manera que, lo que se intentaba realizar con las segundas denominaciones impuestas al concepto de discapacidad, era dar un paso hacia delante, es decir, progresar en las

conceptualizaciones. Sin embargo, se puede observar que tanto el primero como el segundo momento no se pueden despegar del paradigma que los identifica, el cual con los términos que utiliza refleja claramente un paradigma exclusivamente medicalizado. Lo cual conlleva a relacionar el campo de la discapacidad con la enfermedad. Por lo tanto, existió y existen un sin fin de términos que se han utilizado a lo largo de los años para denominar a una persona en situación de discapacidad, entre ellos están “minusválidos”, “discapacitados”, “inválidos”, “retrasados” entre otras. Es así que haciendo uso de los aportes teóricos de María Noel Miguez se puede ir “(...) reconociendo que las ideas de la clase dominante son las legitimadas en cada lugar y época y, en el sentido de pautas, normas, relaciones, etcétera, son las que determinan lo que es normal y lo que no (...).” (Miguez; 2009:50). Con lo expuesto, es que se puede decir, cómo se fueron imponiendo categorizaciones que la sociedad va tomando, legitimándolas, haciendo de ellas los términos con los cuales se señalaban a las personas con discapacidad. Diferenciando claramente aquello que no se consideraba dentro de los parámetros universalmente aceptados, lo que escapaba a lo “normal”, lo diferente, lo raro. Identificando con diversos rótulos a los individuos, aquellos que podían realizar todo tipo de actividades eran considerados normales, en cambio el individuo que fallaba, es decir, que debido a una discapacidad no podía realizar dicha tarea ya no se encontraba dentro de lo considerado normal.

“(...) este concepto de normalidad, el que una de las características dominantes de una persona marque una <<desigualdad>> implica que ella tienda, por lo general, a ser percibida negativamente con respecto a las otras características que posea por quienes se consideran normales.” (Míguez; 2009:53).

De tal modo, se puede decir que el paradigma medicalizado que asociaba la discapacidad con la enfermedad, ocupaba un rol central en el discurso de la sociedad y por lo tanto, en la vida de los individuos. Y era en base a dicho paradigma que como se puede observar se contemplaba la discapacidad asociándola con ser *“un hecho natural, del orden de lo biológico, una enfermedad, una tragedia personal, un problema del discapacitado y de su familia.”* (Angelino; 2009:46).

Con el devenir de los años esta postura fue ganándose oponentes, asumiendo éstos una postura crítica en base a las conceptualizaciones que se le adjudicaban a la discapacidad.

Intentando romper con los discursos establecidos y analizando los motivos que llevaron a categorizar de dicha manera la discapacidad. De este modo, comienza a introducirse la idea de que la visión medicalizadora, es decir, la relación de discapacidad igual a enfermedad es propia de la *“sociedad capitalista, producto de condiciones económicas, sociales y culturales (...) es la sociedad la que discapacita a aquellos sujetos que tienen alguna deficiencia”* (Angelino; 2009:48).

Parafraseando a Míguez (2009), se puede decir que para estudiar el fenómeno de la discapacidad es necesario adoptar una postura relativista, en tanto, los individuos se puedan reconocer (yo individual) y sean reconocidos (yo colectivo), más allá de los esquemas universalmente aceptados.

Por lo tanto, una de las rupturas que se considera importante realizar es distinguir, diferenciar, completamente la discapacidad de la enfermedad. Así se podrá partir de lo principal, es decir, de reconocer en primer lugar que son ante todo individuos; buscando no catalogar a un individuo como diferente ya que de una u otra manera es excluirlo, es quietarle su esencia y no permitir que desarrolle sus potenciales. De este modo, pensar a la discapacidad *“como una producción social, inscripta en los modos de producción y reproducción de una sociedad”*. (Angelino; 2009:51).

Habiendo trazado en líneas generales el significado atribuido a la discapacidad, intentando analizar brevemente a qué aludimos cuando hacemos mención a dicha palabra, se considera propicio a continuación introducirnos en el abordaje de qué es el Síndrome de Down.

Son diversas las causas que se le han atribuido en el correr de los tiempos al Síndrome de Down, así como también fueron diversas las terminologías que se utilizaban para referirse a las personas con éste síndrome. Es en el año 1866 en Inglaterra, cuando por primera vez John Langdon Down asume a este síndrome como un cuadro clínico, atribuyendo la causa del mismo a un *“retraso en el desarrollo normal de la persona”*. Como se puede observar ésta deficiencia en la actualidad es conocida con el nombre de Síndrome de Down, pero en un primer momento eran otros los términos que se acuñaban para referirse a estas personas, términos tales como *“niños inacabados”* así como también *“mongólicos”*.

En lo referente a las causas del Síndrome de Down, las mismas eran atribuidas a procesos infecciosos, enfermedades frecuentes de esa época, como también al alcoholismo de los padres. Sin embargo, es a partir del siglo XX que se establece una relación del Síndrome de Down con la formación genética, aunque es precisamente en el año 1930 cuando se descubre el origen cromosómico del síndrome.

El Síndrome de Down se trata de una alteración cromosómica que se produce en el proceso de fecundación, la cual da lugar a la presencia de un cromosoma de más en el par 21. Es decir, todo individuo tiene 46 cromosomas, 23 provienen de la madre y 23 del padre. En el caso de la persona con Síndrome de Down la situación difiere, éstos contienen 47 cromosomas, en lugar de 46. La causa que provoca la presencia de dicho cromosoma de más, es hasta este momento desconocida.

"El síndrome de Down (SD) o Trisomía 21 es un conjunto de síntomas y signos diversos que se manifiestan en el desarrollo global de la persona desde su concepción, a causa del exceso de material genético del cromosoma 21."(Fundación Catalana de Síndrome de Down; disponible en www.fcsd.org)

Es a partir de lo expuesto que se considera pertinente aclarar que el Síndrome de Down no es una enfermedad sino un síndrome genético, representa aproximadamente el 25 % de todos los casos de retraso mental. También es importante hacer mención, a que, si bien las personas que poseen ésta deficiencia contemplan rasgos similares entre ellos, no son iguales, existe la diversidad. Las personas con Síndrome de Down también se parecen a sus padres y por lo tanto, si bien todas las personas que presentan esta deficiencia tienen un retraso mental, sus capacidades intelectuales difieren en cada uno de ellos. Los factores que influyen en el desarrollo intelectual son muchos, (...) *la presencia de un cromosoma de más solo es una interferencia al normal desarrollo intelectual. Ya Lejeune decía que el cromosoma de más era como un músico de orquesta que desafinase, cuanto mejor sea la orquesta, más se podrá paliar el resultado final*". (Extraído; www.downuruguay.org).

Familia

Dar inicio al abordaje del concepto familia, implica reconocer los diversos cambios que se han suscitado en torno al mismo. He aquí un concepto muy amplio sobre el cual se han realizado numerosos estudios que perduran hasta la actualidad, y a partir de los cuales se pretende analizar dicho concepto.

Por lo tanto, para poder acercarnos a un análisis teórico del concepto familia se considera necesario explicitar el término utilizado por Miotto quien considera a dicho concepto como “... un núcleo de personas que conviven en determinado lugar, durante un lapso de tiempo más o menos largo y que se encuentran unidas (o no) por lazos consanguíneos. La misma tiene como tarea fundamental el cuidado y protección de sus miembros, y se encuentra articulada de forma dialéctica con la estructura social en la que se encuentra inserta”. (Miotto; 1997,120) Por lo tanto, puede decirse que la familia es una construcción cultural, que se encontró históricamente condicionada por un tiempo y/o espacio. Miotto, prefiere hablar de familias, pues, en un mismo tiempo – espacio – momento histórico pueden vislumbrarse distintos modelos de familias. A su vez, la autora agrega que para una mejor comprensión de éstas debe considerarse “la estructura social” pues, cada “capa” social posee ciertas características propias en cuanto a los modelos familiares de unas y otras. De este modo, utilizando los aportes de Filgueira (1996) se considera necesario indagar acerca de que sucede con respecto a los modelos familiares en nuestro país.

En el Uruguay en las últimas décadas se vienen gestando diferentes transformaciones en lo que al modelo familiar refiere. El autor plantea que el modelo de familia nuclear, conformado por padres y sus hijos, en el cual el padre era el principal sostén económico de la familia, y la madre era quien dedicaba su tiempo a las tareas domésticas y el cuidado de los hijos, se está haciendo cada vez más débil, dando lugar a nuevas funciones en lo que respecta a la familia y traspasando a otras instituciones, tareas que antes se consideraban inherentes al ámbito familiar como lo son, la educación así como también la socialización de sus integrantes.

En lo que respecta a estas transformaciones, Filgueira (1996) considera que las mismas tienen su raíz a partir de cambios suscitados en las últimas décadas en las esferas demográfica, económica y sociocultural. Se deben considerar tres procesos que tienen lugar en la esfera demográfica, el incremento de la esperanza de vida, el cambio de la estructura de edades y por el último el envejecimiento de la población.

Cuando se alude a los cambios en la esfera económica se hace referencia a la creciente participación de las mujeres en el mercado laboral lo cual conlleva a una mayor independencia por parte de éstas, al estar insertas en la esfera del trabajo. Por último, en lo que respecta a la esfera sociocultural son tres las transformaciones que incidieron en modificar los patrones normativos de la familia, la revolución sexual, la de los divorcios así como también los movimientos por igualdad de género.

Dichos procesos operados en tales esferas, conllevan a que el modelo nuclear ya no sea el dominante, dando lugar a nuevos arreglos familiares como lo son: monoparental, extendida, unipersonal, monoparental con jefatura femenina, entre otras.

Teniendo en cuenta lo anteriormente expuesto, se puede decir como estos cambios de una u otra forma influyen en las transformaciones que se gestaron en lo que respecta al modelo familiar. Debido a que, la familia se desenvuelve en base a los contextos de los cuales forma parte, es decir, ligada a la sociedad. Por lo tanto, los procesos que se desarrollan en la sociedad influyen en cómo ésta se encuentre.

“La familia no fue, no es, ni será nunca igual, es una relación, un movimiento inagotable, entre el mundo objetivo y el pensamiento, que se connotan mutuamente, en un tiempo y espacio interno y externo del sujeto-interno y externo de la familia, en un contexto socio-cultural.” (De Jong; 2009:16)

Parafraseando a Eloisa de De Jong (2001) también podemos visualizar a la familia como un espacio complejo, ya que ésta es producto de las múltiples contradicciones que ocurren en el escenario en el cual ella se desenvuelve. De este modo, podemos decir que la familia es un espacio privilegiado en el cual los individuos construyen su identidad así como sus vínculos, sean éstos positivos o negativos. *“(...) la familia no es un lugar naturalizado como bueno en sí mismo pues en ella también se pueden consolidar y reproducir las desigualdades sociales, por ejemplo entre el hombre y la mujer, entre padres e hijos (...).”* (De Jong; 2001:12).

Con lo anteriormente expuesto, se considera necesario aludir a la importancia de vislumbrar a la familia como una institución particular, es decir, cada familia construye sus relaciones a partir de su propia historia, la cual la torna única y diferente a todas las demás. Haciendo uso de los aportes teóricos de Jelin (1998) podemos decir que la familia como tal es una organización social, en donde se establecen relaciones de producción, reproducción y distribución. La misma posee su propia estructura de poder y fuertes componentes ideológicos y afectivos. Dentro de cada familia se diferencian tareas e intereses que se dan de forma colectiva, así como intereses propios diferenciados en cada uno de sus miembros. La (...) *dinámica relacional establecida en cada familia nao é dada, mas é construída a partir de sua história e de negociacoes cotidianas que ocorrem internamente entre seus membros e externamente com o meio social mais amplo. Nesse proceso de construcao, a familia pode se constituir no decorrer de sua vida, ou em alguns momentos dela, tanto num espaco de felicidade como num espaco de infelicidade.*" (Miotto; 1997: 117). Por lo tanto, habiendo categorizado e incursionado mínimamente el devenir histórico del concepto familia y a su vez teniendo en cuenta la importancia que implica la familia en el presente estudio, es que surge la siguiente interrogante ¿ familia, discapacidad y vejez, son cuestiones que se toman en cuenta conjuntamente al momento de diseñar políticas sociales? Para poder acercarnos a la respuesta de dicha interrogante, es preciso aludir al significado atribuido a las políticas sociales.

Políticas Sociales

Es importante tener en cuenta que para poder centrarnos y estudiar cómo son las políticas sociales, son varias las cuestiones que debemos considerar, debido a que, éstas se presentan en múltiples formas teniendo en cuenta el contexto en el cual se desarrollan. Es decir, dependerán de la realidad de cada país, por lo tanto, se debe considerar bajo qué lógica funciona el mercado de trabajo, su estructura y la estratificación social de los capitalismos locales. Las ideologías religiosas y culturales de la sociedad, las particulares del régimen político así como también el periodo de consolidación histórica de la política social. (Andrenacci y Repetto 2006)

De este modo se cree pertinente esbozar una breve aproximación en lo que respecta a la trayectoria de las políticas sociales. Intentando profundizar en las transformaciones que tuvieron lugar entre el Estado de Bienestar y el denominado Modelo Neoliberal, debido a que si bien en la actualidad, se podría decir, que se viene gestando un cambio en lo concerniente a las características de las políticas sociales, gran parte de las mismas, contienen una fuerte influencia de dichas transformaciones.

Se puede decir que, el Estado de Bienestar, se inicia a partir de que las políticas del Estado adquieren un rol fundamental en la producción y distribución del bienestar: Caracterizado por ser un Estado regulador de la economía e intervencionista, considerando a las Políticas Sociales como una "*dimensión de la inversión y no del gasto*" (Vilas apud De Martino; 2001:3). De este modo, se puede decir, que la ideología que operaba no se remitía simplemente a un sesgo reformista, sino que también éste tipo de política tenía como prioridad la extensión de los derechos de ciudadanía para todos los individuos.

Ahora bien, durante los años 70 se produjeron una serie de cambios sociales: desempleo estructural, precarización de las condiciones de trabajo, debilitamiento de las relaciones colectivas, la desarticulación de las clases que viven del trabajo, entre otros, los cuales se manifestaron en los años 80 y 90. Todos estos cambios dan cuenta de la crisis a la

que se enfrentó el Estado de Bienestar lo cual dio paso a un nuevo modelo económico: el Neoliberal.

Teniendo en cuenta estos cambios, Robert Castel (1997) afirma que se podría estar ante una metamorfosis de la cuestión social, ante *“una problemática nueva, pero no otra problematización”* (Castel, 1997: 22). Entendiendo por cuestión social a *“una aporía fundamental en la cual una sociedad experimenta el enigma de su cohesión y trata de conjugar el riesgo de su fractura. Es un desafío que interroga, pone de nuevo en cuestión la capacidad de una sociedad (lo que en términos políticos se denomina una nación) para existir como un conjunto vinculado por relaciones de interdependencia.”* (Castel, 1997: 20)

Haciendo uso de los aportes de De Martino, las políticas sociales del modelo que surgen a partir de la crisis del Estado de Bienestar, serán utilizadas para compensar los negativos efectos *“de los ajustes macroeconómicos realizados”* (De Martino; 2001:4). Ésta situación conlleva a pensar que, una vez superada la reactivación económica, serán las leyes del mercado las que concebirán los equilibrios necesarios.

Para De Martino se puede caracterizar a las políticas sociales de éste nuevo modelo económico como la contracara del antiguo modelo, es decir, desde esta perspectiva las mismas pasan a ser consideradas *“una dimensión del gasto, no de la inversión”* (Vilas apud De Martino; 2001:4)

De este modo, intentando profundizar en las transformaciones que tuvieron lugar, es que se puede hacer alusión a uno de los principales cambios que se dan con este nuevo modelo, es el que refiere a la acción del Estado, *“...un cambio desde un modelo de seguridad social que disponía de un amplio paquete de provisiones provistas por el Estado; tanto en términos de servicios, regulación y financiamiento, a una concepción de protección social que implica una acción más restringida del Estado.”* (Sunkel; 2006: 24). Esta acción restringida del Estado trae como consecuencia que el mismo comience a derivar sus funciones proteccionistas a la familia, la cual pasa a ser proveedora de los servicios sociales a través del mercado. Es así que, *“(...) a diferencia del régimen de bienestar que predominó en América Latina hasta los años ochenta donde el Estado tenía un rol protagónico en la provisión de servicios sociales, en el*

paradigma que emerge de la década del noventa el Estado pierde ese protagonismo mientras el mercado se constituye en un pilar central de la tríada." (Sunkel, 2006: 24).

Es en este contexto que las políticas sociales pasan a asumir características tales como la Privatización, Focalización y Descentralización. Entendiéndose por privatización atenuar la crisis fiscal, aumentando los servicios y evitando las "distorsiones de la gratuidad". (De Martino 2001). En cuanto a la Focalización, lo que se pretendía era centrar aquellos recursos considerados escasos a una determinada población. Por último, se proyectaba la tendencia a una Descentralización más operativa que la política, es decir, no tan evocada a los servicios y programas, sino que más vinculada a la ejecución. (De Martino (2001).

A mediados del siglo XX el Uruguay pasa a ser caracterizado por su sistema de políticas de carácter universalista, y de coberturas en el campo educativo, laboral y de la salud. Haciendo uso de los aportes de Midaglia (2007), se podría decir, cómo dicho panorama restringió la acción de instituciones privadas y/o filantrópicas, así como la intervención de políticas focalizadas. Esto no solo trajo consigo una marginación en el sistema de bienestar, sino que, al restringir acciones y políticas de dicha naturaleza, éstas se proyectaron también, como subsidiarias de los servicios universales. Es en este contexto, que los partidos políticos tradicionales, dieron lugar a la posibilidad de una estructura participativa plural que pudiese dirimir el conflicto distributivo. Lo cual se logró en un ámbito de acuerdos democráticos, que fueron respetados hasta el Golpe de Estado de 1973. De esta manera se produjo "*(...) la emergencia de una cultura política en la que el Estado, la Democracia y el Bienestar se presentaban como aspectos políticamente asociados*". (Castellano, 1994, Lanzaro 2003 *apud* Midaglia, 2007:133). Este aspecto que caracterizó al siglo XX, tuvo consecuencias socio-políticas que incidieron en la vida social de dicho contexto, y que aún, algunas de ellas, se pueden ver reflejadas en la actualidad. Dichas consecuencias pueden ser vistas en relación a la capacidad estatal; a la acción política así como también, en la ciudadanía.

Esto condujo a que se le adjudicara al Estado el rol de agente promovedor del desarrollo económico como de la integración social. Pese a esto, la acción del Estado Uruguayo reflejó una estratificación sobre los beneficios brindados. Existen clasificaciones que ubican al régimen Uruguayo como un "*régimen de bienestar intermedio entre aquellos*

de tipo estatal en que la mayoría de la población se encuentra protegido a través del mercado y/o la intervención pública (...) y los de seguridad informal tipos de América Latina, en donde la generación de bienestar se apoya en las redes sociales familiares”. (Wood y Gough *apud* Midaglia, 2007: 134)

Si bien en el gobierno de facto entre los años 1973 y 1984 no hubo un desarraigo total de las características del sistema de bienestar, se vieron deterioradas diferentes prestaciones tales como: seguridad social, salud, educación. Todo esto se da a través de una re-asignación del gasto público. Según lo expresado por Midaglia parafraseando a Castiglioni (2007) esto no quiere decir que se haya modificado la matriz de protección, así como tampoco se haya logrado una disminución del tamaño del Estado, sin embargo se denota un cambio en cuanto a la calidad de los servicios.

Con el intento de una redemocratización se propusieron una serie de reformas en el plano social. Esto quiere decir, que a partir de los años 90 se comienza a pensar en estrategias de desarrollo basadas fundamentalmente en el mercado, debido a la aparición de nuevas problemáticas a nivel social en el país. Esto provoca que en este momento, debido a las diferentes modificaciones que se buscaban, se de una cooperación público-privada.

“Es en esta situación de deterioro social, caracterizada por el aumento de los niveles de pobreza y desigualdad, la Izquierda se estrena en el ejercicio social” (Midaglia, 2007: 141) Al llegar la izquierda al poder, la preocupación política de la misma, fue mejorar las situaciones de vulnerabilidad y exclusión social. Dicho gobierno al iniciar su gestión tenía la necesidad de la reactivación económica posterior a la crisis del 2002, aunque aún continuaban existiendo consecuencias de la misma. Se buscó fortalecer la integración social por medio de la preocupación en reajustar las políticas sociales que tuvieran una orientación universalista, pero que fueran articulando políticas focalizadas en relación a situaciones de urgencia. Según Midaglia (2007) la izquierda, con el fin de reformular el sistema adoptó tres líneas de conducción política. Una de ellas fueron las medidas restauradoras. Las mismas se instauran en el ámbito laboral apuntando a la restauración del consejo de salarios. Por otro lado, las políticas cautelosas en lo que refiere a los sistemas de educación pública y de seguridad social (específicamente jubilaciones y pensiones), así como también el control del aumento del (Gasto Público

Social) GPS. Y por último las medidas innovadoras, con base en distintas áreas sociales con un particular significado político.

Se puede considerar que las estrategias establecidas por el gobierno actual, intentan establecer las características de bienestar donde el Estado tiene una fuerte influencia social, pero no deja de lado totalmente los instrumentos clásicos utilizados anteriormente, sino que los vincula con estrategias nuevas para la implementación de políticas sociales.

Por lo tanto, con el fin de poder caracterizar la lógica de las políticas sociales podemos decir que a partir del año 2005 se da un vuelco en esta materia, intentando dejar de lado la lógica que las caracterizaba, la cual se movía pura y exclusivamente en la órbita del mercado. Si bien el gobierno de izquierda no ha definido la orientación de las políticas sociales, es pertinente afirmar parafraseando a Midaglia que se vienen gestando un conjunto de modificaciones en materia de reformas sociales (laboral, salud, pobreza y distribución). Intentando, mediante esta línea, que las políticas sociales tengan como prioridad reducir las inequidades existentes, teniendo en cuenta el contexto social de referencia y adaptándolas al mismo.

De este modo, se puede decir que se entiende a la política social como *"(...) un conjunto de intervenciones de la sociedad sobre sí misma (con el Estado como agente institucional con mayor o menor importancia relativa según los casos), las cuales pautan los modos en que se produce el proceso de integración social. Estas intervenciones establecen o coestablecen (de acuerdo a sus diferentes intensidades y modalidades) condiciones mínimas o básicas comunes de reproducción y socialización para los individuos y grupos que coexisten en el espacio de un Estado- nación."* (Andrenacci y Repetto; 2006:3).

Por lo tanto, es en el marco de este contexto social que caracteriza en la actualidad a la sociedad uruguaya que nos encontramos frente al fenómeno de estudio, el binomio discapacidad-vejez. Y es frente a dicho binomio que surge la siguiente interrogante ¿hay respuestas por parte de las políticas sociales a los familiares de personas con Síndrome de Down que transitan el proceso de vejez?

Intentando dar respuesta a la interrogante planteada es que se considera pertinente hacer alusión a lo expuesto por Sande quien considera que existe *"(...) un "desencuentro"*

entre agentes y actores que trabajan en gerontología y en discapacidad, así como entre los servicios sociales y sanitarios, y las políticas sociales que atienden ambas situaciones. Esta situación genera desconocimiento de lo avanzado en ambos campos. Los paradigmas de intervención son diferentes.” (Sande; 2012:4).

Lo planteado conlleva a considerar que la mayor parte de políticas sociales que existen, contemplan las temáticas que se desea estudiar pero no en forma conjunta; podríamos hacer referencia a la pensión de discapacidad, a la pensión de vejez, asignaciones familiares, prestaciones especiales, pero éstas están dirigidas a campos específicos, lo cual hace que las intervenciones que realizan no tomen en cuenta la totalidad de la problemática a estudiar.

De este modo, intentando dar cuenta de la existencia de una política pública que pretende contemplar las temáticas estudiadas en forma conjunta, es que sale a la luz el Sistema Nacional de Cuidados (SNC). El cual “(...) apunta a profundizar la nueva matriz de protección social de corte universalista de la *Reforma Social*. Implica antes que nada un cambio cultural, valorar las tareas de cuidados y promover la corresponsabilidad entre las familias y el Estado, así como entre mujeres y hombres dentro del hogar.” (Extraído; <http://www.sistemadecuidados.gub.uy>). El mismo tiene como prioridad enfatizar el cuidado de personas, siendo una de sus poblaciones objetivo, las personas en situación de dependencia por discapacidad, personas adultas mayores en situación de dependencia y los y las cuidadoras, remuneradas y no remuneradas.

De este modo, al analizar ésta política se pueden observar que de una u otra forma coexisten las tres temáticas que es de interés analizar (Envejecimiento, Discapacidad y Familia), si bien es cierto que el SNC tiene como cometido situaciones de extrema vulnerabilidad, existe una política que trata de respaldar estas temáticas cuando se dan en forma conjunta. Con el fin de comprender el marco que engloba esta política, es decir, dar a luz las cuestiones que impulsaron la misma, es que el Programa para la Cohesión Social de América Latina expresa “*Uruguay atraviesa actualmente lo que se denomina una “crisis de cuidado”: enfrenta un doble proceso de envejecimiento de la población y de inserción masiva de las mujeres al mercado. Las crisis de cuidado se producen, justamente, cuando aumenta el número de personas que requieren cuidados*

mientras que disminuye la proporción de personas en condiciones de ejercerlo. Es un momento histórico en que se reorganiza simultáneamente el trabajo salarial remunerado y el doméstico no remunerado, pero la tradicional división sexual del trabajo no es modificada a la vez que se producen cambios en las estructuras familiares". (Extraído de <http://www.slideshare.net>)

Es en función de este panorama que se crea el SNC, política que según Andrés Scagliola Director Nacional de Política Social del Mides, además de tener como objetivo contribuir al cuidado de personas dependientes, la misma tiene como finalidad llegar más allá, con esto se quiere decir que, se pretende caminar hacia una transformación cultural del cuidado. Dicha transformación apunta a la relación que predomina entre hombres y mujeres en lo concerniente al cuidado. *"Por tanto, ésta es una política de bienestar, de carácter universal que quiere garantizar calidad en los cuidados pero a su vez que también quiere transformar en un sentido igualitario las relaciones entre hombres y mujeres en este caso. Aspiramos a que los hombres también se involucren en la tarea del cuidado, y lo hagan con una perspectiva que incorpore la no discriminación en relación a la raza y tampoco no caer en el pecado de la discriminación por orientación sexual. Las políticas de nueva generación también tienen que ir incorporando esto porque es la forma de ir reconociendo que la sociedad uruguaya es diversa desde todo punto de vista."* (Extraído de <http://www.2121.org.uy>).

CAPITULO II

A) LA VEJEZ Y SUS PECULIARIDADES EN EL SINDROME DE DOWN

En el presente capítulo se pretende, por medio del análisis de las entrevistas realizadas, acercarnos a la realidad y poder conocer cómo viven las familias de personas con Síndrome de Down el proceso de envejecimiento.

Por lo tanto, para poder introducirnos en la temática y poder acercarnos a lo propuesto en el objetivo general del presente trabajo se cree pertinente dividir el análisis en tres partes. En la primera trataremos de conocer las peculiaridades del proceso de la vejez en la población en estudio, luego el análisis se centrará en cómo incide dicho proceso en la calidad de vida de la persona con Síndrome de Down y en su familia. Y por último, se dará cuenta de las estrategias que las familias despliegan para hacer frente a dicho proceso.

El binomio discapacidad-envejecimiento es un fenómeno que todavía se encuentra poco explorado y más aún en la población con Síndrome de Down. Al momento de ahondar acerca de dicha temática, nos encontramos frente a un panorama en el cual muy poco se sabe sobre el proceso de vejez y por ende sobre cómo repercute en la familia dicho proceso. Se puede observar, como se planteó en los antecedentes, que diversas investigaciones, concluyen acerca de éstas dos temáticas, pero no en forma conjunta. Son pocos los estudios que de una u otra manera enfrentan éste nuevo desafío: las personas con discapacidad que transitan el proceso de vejez. La explicación que se encuentra a esta insuficiencia de información es la baja esperanza de vida que tenían las personas con discapacidad. Situación que se revierte debido a las innovaciones en el ámbito de la salud, los avances de la medicina, la mayor accesibilidad en cuanto a la integración social, que han aumentado y brindado una mejor calidad de vida a personas con discapacidad que transitan el proceso de vejez. A este incremento progresivo, que se viene gestando, de personas con discapacidad que llegan a edades avanzadas, el

Comité de Rehabilitación e Integración de las Personas con Discapacidad del Consejo de Europa del año 2002, la ha denominado como una realidad que constituye una “emergencia silenciosa”.

Esta situación de insuficiencia en cuanto a la información se pudo ver reflejada en las entrevistas realizadas; al momento de preguntarles a los familiares de personas con Síndrome de Down qué saben sobre el proceso de envejecimiento, se pudo observar la incertidumbre que genera la poca información “(...) *a los papas nos provoca mucha desazón, mucha incertidumbre porque vemos que a veces vamos de profesional en profesional y nadie puede ayudarnos en situaciones que se dan.*” (Entrevista; Anexo 2013:69). Si bien es necesario tener en cuenta que antes, la esperanza de vida de las personas con Síndrome de Down era menor a la actual, se puede dar cuenta, de las lagunas teóricas que existen con respecto a dicho proceso. En una entrevista realizada a un informante calificado lo podemos constatar con mayor claridad “(...) *creo que también hay mucho desconocimiento en el tema del Síndrome de Down en el adulto, a todo nivel, no solo en la familia sino también a nivel de profesionales porque antiguamente no llegaban a la edad adulta. Ahora con un mejoramiento en el sistema de salud y de las prevenciones en cuanto a las enfermedades asociadas que tienen, hace que las personas con Síndrome de Down tengan una probabilidad de vida mayor. Entonces se encuentran esos vacíos donde los profesionales tampoco saben, cuales son las enfermedades, que es lo que puede pasar en la adultez.*” (Entrevista; Anexo 2013:83).

Ahora bien, al momento de incursionar acerca de las peculiaridades, diversos autores coinciden en definir el proceso de vejez en personas con síndrome de Down, como un proceso que se da en forma “precoz”, las personas que presentan dicha deficiencia envejecen antes que el resto de la población. “*El aumento de la esperanza de vida en el Síndrome de Down plantea nuevos interrogantes sobre su proceso de envejecimiento. Las personas con Síndrome de Down envejecen antes que el resto de la población y la probabilidad de desarrollar un envejecimiento patológico prematuro es alto, ya que tienen mayor riesgo de desarrollar la enfermedad de Alzheimer debido, entre otras, a razones de naturaleza neurobiológica*” (Extraído de www.aurafundacion.com). El envejecimiento precoz que se da en personas con Síndrome de Down hace que la

familia, en su discurso, no logre asumir que los cambios a nivel físico y emocional puedan deberse al proceso de envejecimiento “(...) *considerar a la persona con síndrome de Down como una persona en continuo desarrollo, que experimenta los cambios asociados con el paso por las etapas de la vida, puede seguir siendo un reto para ellos. (...) les cuesta entender la normalidad del desarrollo de la persona con Síndrome de Down: el patrón es similar, aunque con retraso. Entender que es probable que estos cambios vayan a producirse es el primer obstáculo que hay que vencer para poder apoyar al individuo con Síndrome de Down a pasar por ellos*”. (McGuire y Chicoine; 2010:187)

Situación a la cual refiere uno de los informantes calificados “*Y en la familia calculo que al no estar preparada, al no saber qué cosas pueden pasar, les resulta demasiado pronto que a los 40 años empiecen con alteraciones de una persona senil*.” (Entrevista; Anexo 2013:84). Lo cual se puede observar en los discursos de los familiares, “*Y te puedo decir que el carácter iba cambiando, pero no sé si era la vejez*”. (Entrevista; Anexo 2013:81).

“*En él no sé, porque nosotros nunca lo vemos como que va envejeciendo. Nos damos cuenta a veces que hay cosas que no las hace más. Nosotros somos 5 hermanos con el 6 y siempre lo tratamos como el chiquito de la familia que había que proteger, como él es tan dulce*.” (Entrevista; Anexo 2013:76).

Sumado a la dificultad para asumir el envejecimiento prematuro de las personas con Síndrome de Down, la familia se encuentra frente a una situación contradictoria; por un lado, el nivel intelectual que estas personas alcanzan, la forma de socialización que presentan, puede hacer que se los siga viendo como niños eternos, a pesar de su avanzada edad. Por otro lado, el envejecimiento prematuro de las personas con Síndrome de Down y su temprano deterioro, suponen que la familia deba enfrentarse tempranamente a las problemáticas que acarrea la vejez.

“*A veces nos cuesta ver a todos a los papas inclusive, que los años pasan que es un adulto, pero que muchas de sus conductas indudablemente son de alguien de mucha menor edad. Entonces a veces ese desfasaje como que a nivel familiar nos despista y entonces es como volver a reencausar el proceso de acompañamiento, como familia de Felipe*.” (Entrevista; Anexo 2013:68).

Roser Fernández (2006) plantea que si bien las personas con Síndrome de Down tienen mayores probabilidades de desarrollar enfermedades neurológicas en el proceso de vejez, no es en base a éstas que se caracterizará la vejez en esta población. De este modo, considera que la manera de envejecer dependerá de las características propias de cada persona, de cómo haya transcurrido su vida en general y sobre todo en la etapa adulta. *“Por este motivo, el estudio del proceso de envejecimiento de estas personas actualmente permite plantearlo desde una visión más positiva dado que a pesar que en general exista un declive natural, lento y precoz, éste no tiene por qué ir acompañado de demencia.”* (Extraído www.aurafundacion.com).

Para Javier Perea (2010), son dos los procesos que interactúan y hacen diferencial en ésta población el proceso de envejecimiento; por un lado, los factores propios de la discapacidad y por el otro, los factores de la vejez. Perea al momento de definir la vejez en personas con discapacidad, considera que se pueden enfatizar los aspectos más tangibles, cómo lo son *“(…) disminución de su autonomía personal, dificultades de relación con su medio exterior, labilidad emocional, empeoramiento de su estado de salud general, pérdidas de habilidades sociales y comunicativas, disminución generalizada de su rendimiento, deterioro en la memoria, pérdida de funcionalidad, etc”*. (Extraído <http://www.centrodocumentaciondown.com>)

O también se pueden incorporar aspectos que son necesarios en la vida de todo individuo tal cómo, las ganas de seguir saliendo, divertirse, avidez por seguir aprendiendo, entre otras.

McGuire y Chicoine (2010) al hablar del proceso de vejez consideran que el mismo no supone un cambio drástico en la rutina de personas con Síndrome de Down, pero si se pueden presentar conductas tales como que prefieran realizar otros tipos de actividades a las que estaban acostumbrados. *“(…) al igual que les sucede a algunas personas mayores sin Síndrome de Down, pueden también volverse más reacios a aprender cosas nuevas o a aceptar los cambios. Es posible que también prefieran actividades más tranquilas y más sedentarias.”* (McGuire y Chicoine; 2010:194).

Podemos decir que por un lado, estas situaciones se pudieron vislumbrar en las entrevistas; algunos dejan de participar en actividades que realizaban, otros siguen con su rutina pero de una manera más apacible, o también les da pereza de salir de su casa.

"(...) lo que he notado es físicamente más gordito, como que cada vez le da más pereza de salir de la casa. Como que hay que convencerlo e insistirle más pero va, incentivado con mamá que es la que vive con él y está todo el día con él." (Entrevista; Anexo 2013:78)

Pero, por otro lado, se pueden presentar retos imprevistos para los cuales las personas con Síndrome de Down y la familia no se sientan preparadas. Aquí se considera necesario retomar lo expuesto en líneas anteriores, al desarrollar un envejecimiento prematuro, debido a su naturaleza neurobiológica entre otras razones; las personas con Síndrome de Down están más propensas a desarrollar enfermedades de diferente índole (Alzheimer, depresión, trastornos obsesivo compulsivo, entre otras) lo cual conlleva a que necesiten un mayor cuidado. *"(...) empezó a manifestar eso de escuchar voces, hablar con columnas en voz alta, llamar por teléfono y decir que se va a determinados lugares. Como que empezó poco a poco a perder la noción de tiempo y espacio. Físicamente esta impecable."* (Entrevista Anexo 2013:73).

De este modo, teniendo en cuenta lo planteado hasta el momento es ineludible volver a plantear la idea de vejez como un proceso que se vive diferente en cada individuo. Podemos observar, en las entrevistas, cómo existen diversas maneras de vivir la vejez, los diferentes retos que se presentan, aspectos que tornan único este proceso.

Por lo tanto, para poder estudiar dicho proceso, es preciso también, contemplar otros aspectos; *"El ritmo del envejecimiento y el grado de salud que pueda tener una persona está relacionado con su entorno, tanto interno como externo, es decir, depende tanto de los estímulos que recibe del exterior, como de su bagaje de emociones, sentimientos, pensamientos y experiencias"*. (Sande; 2012:52). Conocer las peculiaridades del envejecimiento de personas con Síndrome de Down nos remite a lo planteado en el marco teórico, es preciso conocer las singularidades de cada persona, debido a que son éstas las que marcan como vive el envejecimiento cada individuo.

B) SU INFLUENCIA EN LA CALIDAD DE VIDA

Para introducirnos en la temática que aquí concierne, es fundamental retomar el concepto de familia planteado por Miotto, quien considera que la familia se encuentra históricamente condicionada por un tiempo y/o espacio, considerando la misma una construcción cultural. De este modo, la autora entiende a la familia como “... un núcleo de personas que conviven en determinado lugar, durante un lapso de tiempo más o menos largo y que se encuentran unidas (o no) por lazos consanguíneos. La misma tiene como tarea fundamental el cuidado y protección de sus miembros, y se encuentra articulada de forma dialéctica con la estructura social en la que se encuentra inserta”. (Miotto; 1997,120). Por lo tanto, para emprender un estudio que permita acercarnos a conocer cómo incide el proceso de envejecimiento en la calidad de vida familiar es preciso contemplar la estructura social en la cual está inserta la familia, debido a que son las características de cada contexto, de cada capa social, las que determinan y hacen a esta construcción cultural denominada Familia.

De este modo, es en función de esta mirada que sale a luz un estudio que permita dar cuenta de dos perspectivas. Perspectivas que aluden al discurso que imperaba por parte de la sociedad, cuando una familia se encontraba en la situación de tener un hijo con discapacidad, en este caso con Síndrome de Down.

La primera de estas perspectivas se la puede contextualizar como la que imperaba en los discursos antes de la década del 80, año en el cual se comienza a dar paso a la nueva perspectiva.

Parafraseando a Robert Hodapp (2008) podemos decir, que la visión que predominaba antes de 1980 se caracterizaba por sus rasgos negativos, en esa época tener un hijo con discapacidad era motivo de desgracia familiar.

“Casi por definición, se consideraba que la descendencia con discapacidad era la causa de que ocurrieran “malas cosas” a las familias y a sus miembros. Los investigadores examinaban a las madres (y ocasionalmente a los padres) de los niños buscando niveles superiores a la media en cuanto a depresión o inestabilidad marital; a los hermanos (...) buscando tensiones en sus roles y depresión; y a las familias en su conjunto buscando su incapacidad para transitar por el típico ciclo vital de la familia o

para ascender en la escala económica. La mayoría de cada trabajo perfilaba esta imagen: Tener un hijo con discapacidad era algo malo, y las únicas cuestiones reales que preocupaban eran qué miembros de la familia se veían adversamente afectados, en qué aspectos, y con qué intensidad.” (Extraído de <http://www.downcantabria.com>).

Haciendo uso de los aportes de McGuire y Chicoine podemos decir que aquellas familias que en la actualidad sus hijos rondan en los 40 años, fueron parte de ésta realidad. Al momento del nacimiento de sus hijos el discurso médico que operaba era que estos no llegarían a vivir la edad adulta, que era imposible que aprendieran a caminar, leer, incluso que podrían tener otro tipo de discapacidad. La situación que se les planteaba a la familia podría llevar a que a los “(...) padres a quienes se les hizo creer que sus hijos no vivirían hasta la adultez, y mucho menos desarrollarían las habilidades necesarias para participar en el mundo, no se preocuparan demasiado por el transcurso de las etapas de la vida”. (McGuire y Chicoine; 2010:187). En una de las entrevistas realizadas, se deja entrever un panorama similar, los padres retiran a su hijo del ámbito escolar teniendo como criterio que ya no le queda nada más por aprender, que la persona con Síndrome de Down no tendría más adelantos posibles. “Y bueno, muchos años viste. Mi madre lo llevaba y lo traía todos los días. La escuela era acá en el centro y él vivía en carrasco. Y bueno imagínate añares llevándolo y trayéndolo y después por otro lado, que no le veíamos más adelantos posibles”. (Entrevista; Anexo 2013: 80)

Adriana Freire (2013) hace alusión a ésta perspectiva que antes imperaba, las familias mantenían las personas con Síndrome de Down ocultas en su hogar, evitando todo tipo de contacto con el exterior. “Fue en la década del 60, cuando junto con el cambio de denominación “mongolismo” a “Síndrome de Down”. (...) fue surgiendo un concepto más humanista en la sociedad, que empezó a considerar a los discapacitados intelectuales como personas y a reconocer sus potencialidades y cualidades”. (La Diaria 14 de agosto; 2013:2)

Ésta nueva mirada sobre las personas con Síndrome de Down ha venido presentando cambios en todo nivel, se pasó “Desde una perspectiva negativa a la perspectiva caracterizada por el esfuerzo y la voluntad de afrontar el desafío” (Extraído de <http://www.downcantabria.com>). Dicho cambio repercutió en las familias, las cuales

según Hodapp (2008) comienzan a aceptar que tener un hijo con discapacidad intelectual no tendría por qué ser negativo.

De este modo, al momento de incursionar en el concepto calidad de vida, se pudo observar cómo el mismo está transversalizado por múltiples factores, tales como la situación económica, lo ambiental, lo cultural, es decir, aquellos factores que inciden en el bienestar de vida de una persona. Se puede observar cómo influyen las perspectivas mencionadas anteriormente en la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down y por ende en sus familias; debido a que con el cambio de una visión negativa a una positiva, se abrió un abanico de posibilidades en lo concerniente a la inserción de personas con discapacidad en diversos ámbitos. Esto dio paso, a que al existir mayores posibilidades en cuanto a la integración, las personas con Síndrome de Down pasan a estar incluidas en diferentes ámbitos de la sociedad, tales como en la educación, el ámbito laboral así como también el recreativo. Por lo tanto, con lo anteriormente expuesto se puede decir que, las oportunidades que antes existían para el desarrollo de las habilidades de personas con Síndrome de Down eran más limitadas que las que existen en la actualidad, hoy en día la inclusión en las escuelas así como también en diversos ámbitos de la sociedad son derechos garantizados que tienen las personas con discapacidad. (Ley 18.651 Art: 8)

Se puede decir que "(...) *la calidad de vida de estas personas es proporcional a las oportunidades que el entorno social y la familia brinda y, también, a su capacidad de adaptación, que será mayor cuanto más sean los recursos personales y sociales adquiridos a lo largo de su ciclo vital*" (Fernández; 2011:1)

Ahora bien, se pueden observar en las entrevistas las diferencias que existen en aquellas familias en las cuales las personas con Síndrome de Down, a lo largo de su vida, fueron estimuladas a ser partícipes de diversas actividades fuera del ámbito familiar, con respecto a familias en las cuales las personas con Síndrome de Down no formaban parte de ninguna actividad, como por ejemplo recreativas. Otro punto que marca diferencia es el hecho de que a estas actividades, las personas con Síndrome de Down concurrían solas, sin depender de su familia para realizarlas. Lo planteado se observa en las situaciones de Felipe como también Amparo, quienes desde su niñez fueron partícipes de diversas actividades, incluyendo el ámbito escolar, como también el ámbito laboral,

en el cual perduran en la actualidad, acompañando sus rutinas con actividades de diversa índole (Entrevistas Págs. 68 y 73). Otra es la situación de Gabriela quien a los 14 años deja de concurrir al único ámbito que asistía, una escuela especial, a quien se ocupaban de llevarla y traerla. En la actualidad se pueden observar las consecuencias de estos diferentes estilos de vida, cómo influyen en la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down y por ende en las personas que los rodean. *“Su desenvolvimiento a nivel social y sus logros van a depender de que se lo haya estimulado y que se le haya dado la oportunidad de equivocarse y aprender de los errores. Son personas como todos nosotros sobre todo son personas y pueden a diferente ritmo aprender y ser personas autónomas, tener un trabajo, poder participar, poder tomar decisiones, poder tener voz dentro de sus ámbitos familiares y sociales”.* (Entrevista; Anexo 2013:87). De este modo, se puede dar cuenta de la importancia del estímulo por parte de quienes rodean a la personas con Síndrome de Down, creer en ellos como personas que son, con sus potencialidades para aprender y así poder lograr desarrollar la mayor autonomía posible, lo cual de una u otra forma se considera que repercutirá en cómo las personas con Síndrome de Down viven el proceso de envejecimiento y llegan a la vejez. En las entrevistas se puede ver por un lado, como Gabriela presenta un mayor deterioro no solo a nivel físico, sino también emocional. *“Empieza de a poco a perder la vista, más repetitiva, sentimentalmente se ponen más aprensivos, llora que antes no tenía esa característica o si la tenía no era tan marcada.”* (Entrevista; Anexo 2013:62). En cambio, por otro lado se observa la situación de Felipe, que si bien se presentaron cambios en su rutina (dejar de realizar algún tipo de actividades) se observa como éste continúa trabajando y participando en otros tipos de actividades. También se pudo hacer alusión a la situación de Amparo quien presenta cambios psíquicos pero igualmente no dejó de concurrir a sus actividades *“Si, sigue yendo al comité, sigue yendo al club y sigue viendo las amigas.”* (Entrevista; Anexo 2013:73)

Ahora bien, es importante mencionar que estos factores anteriormente nombrados influyen en la calidad de vida de las personas, aunque es necesario tener en cuenta que no son los únicos que se deben contemplar, debido a que si bien se pueden observar diferencias en las entrevistas, no se debe perder de vista lo necesario que es, para estudiar las repercusiones del envejecimiento tener en cuenta un cumulo de factores *“La*

vejez es siempre un momento de la vida en que se suman fragilidades, pero depende de diferentes factores: biológicos, sociales y culturales. Los factores biológicos si bien pueden estar condicionados por la genética, por ejemplo la duración de la vida, inciden y muchas veces prevalecen, las condiciones materiales: "cómo" y "qué tipo" de calidad de vida. Los factores sociales y culturales son también coadyuvantes a la hora de definir el tipo de vejez (...) la vida humana requiere un nivel de comprensión que aborde la complejidad del entorno" (Muchinik apud Sande 2012:53.)

De este modo, al intentar estudiar cómo influye el proceso de envejecimiento en la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down como también en la familia, son muchos los factores que se deben tener en cuenta. Por lo tanto, se cree pertinente incluir la mirada contemplada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) al momento de ahondar acerca del proceso de envejecimiento. Partiendo desde una sola perspectiva, la cual alude a que la salud de una persona puede mantenerse y lograrse mediante la continua participación en diversos sectores. Para la OMS, lograr hacer del proceso de envejecimiento una experiencia positiva es sinónimo de oportunidades continuas de salud, participación y seguridad. *"El envejecimiento activo es 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: 79). Es mediante dicho concepto que se intenta lograr una esperanza de vida saludable acompañada con una mejor calidad de vida. Es importante acotar que al momento de aludir al término calidad de vida, el mismo se encuentra determinado en gran medida por la autonomía y la independencia que la persona logra mantener. *"La calidad de vida es la percepción individual de la propia posición en la vida dentro del contexto del sistema cultural y de valores en que se vive y en relación con sus objetivos, esperanzas, normas y preocupaciones. Es un concepto de amplio espectro, que incluye de forma compleja la salud física de la persona, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, sus creencias personales y su relación con las características destacadas de su entorno"*. (OMS, 2002)

Las personas con Síndrome de Down, debido a la naturaleza de dicho síndrome según McGuire y Chicoine (2010), durante toda su vida tienen un grado de dependencia, lo cual no quiere decir, que muchos de ellos tal como se pueden observar en las entrevistas

logran en mayor o menor medida ser independientes y autónomos, a sus actividades por ejemplo concurren solos sin depender de terceros. Sin embargo si tenemos en cuenta, el concepto brindado por la OMS (2002), en lo concerniente a la optimización de recursos debido a la importancia que tendrían los mismos para lograr un proceso de envejecimiento que transcurra de la mano de una buena calidad de vida, se puede observar la carencia que respecto a este tema existe en nuestro país. Lo planteado se puede entender con mayor claridad en los discursos de las familias, *“La sociedad no ha tomado conciencia de que las personas con discapacidad también hacen este proceso, que no solamente es el momento del nacimiento, la niñez, la etapa del adolescente, la juventud sino también la etapa de la vejez también le llega. Yo creo que la sociedad en eso no ha tomado mucha conciencia, porque de hecho no hay lugares donde puedan tener una actividad recreativa, los que ya no tienen familia por ejemplo.”* (Entrevista; Anexo 2013:72).

La OMS (2002) al plantear el concepto de envejecimiento activo, lo hace como una propuesta que compete a toda la población, a las políticas sociales, intentando así fomentar que la responsabilidad no se reduzca al ámbito familiar. Brindar programas, recursos y entornos adecuados es una tarea que la OMS, la considera grupal. Sin embargo en la realidad que viven las familias entrevistadas se puede observar que la propuesta anteriormente nombrada no forma parte de la misma, el proceso de envejecimiento de las personas con Síndrome de Down gira exclusivamente en el entorno familiar. Por lo tanto, se cree pertinente ahondar en cómo influye en la calidad de vida familiar, el proceso de envejecimiento de la persona con Síndrome de Down. Y al remitirnos exclusivamente a la familia se puede dar cuenta la figura que constantemente se repite en los discursos de los entrevistados, ésta es la figura materna. *“Mi madre siempre estuvo atrás de él y lo llevaba y lo traía a muchas de las clases y a muchas de las actividades (...).”* (Entrevista; Anexo 2013:78)

“Él siempre vivió muy apegado a mi madre y mi madre vivió para él toda la vida, mi padre también pero fundamentalmente mi madre.” (Entrevista; Anexo 2013:80).

Se pudo observar en éstos discursos la fuerte presencia que tiene el género femenino en lo concerniente al cuidado familiar. Ahora bien, si tenemos en cuenta la definición de familia expuesta en líneas anteriores, la cual alude a la responsabilidad familiar

(haciendo referencia con el termino familiar, al núcleo de personas que lo constituyen) con respecto al cuidado de sus miembros, en la realidad se percibe la ausencia de otros miembros familiares y como se dijo, la fuerte presencia maternal. Sin embargo, la cuestión aquí no se basa en generalizar las situaciones familiares, sino acercarnos a las diversas realidades que viven las familias entrevistadas. De este modo, se cree pertinente tener en cuenta la importancia de ver a las familias, como un núcleo de personas con intereses comunes y diversos, que se encuentran determinadas por su historia de vida. Los miembros que conforman dicho grupo familiar negocian constantemente, tanto interna como externamente, con el medio social que los rodea. *“A veces a nivel familiar se produce ciertos rispidez ciertos res quebramientos y que bueno, periódicamente hay que volver como que a reencausarlos.”*(Entrevista; Anexo 2013:68)

De este modo, intentando transcender lo planteado anteriormente con respecto al cuidado familiar, es que surge la interrogante ¿la responsabilidad del cuidado familiar gira exclusivamente en torno a la familia? Al intentar buscar respuesta a dicha interrogante es que se considera propicio dar cuenta de lo expresado por un informante calificado *“(...) capaz que el Estado tendría que brindar ayuda, como un acompañante terapéutico, alguien que pudiera estar apuntalando a la familia. Pero bueno, esas son cosas tan utópicas.”* (Entrevista; Anexo 2013:85).

Por lo tanto, si bien existe una gran carencia en diversos aspectos con respecto a actividades recreativas para que las personas con Síndrome de Down puedan participar, también muchas veces ocurre el desconocimiento que tienen las familias y los profesionales de diversas ramas en cuanto a los servicios públicos. Se puede ver en las entrevistas que al momento de indagar acerca del conocimiento en lo concerniente a éste tema, es decir, de que si existe alguna ayuda por parte del Estado, los entrevistados mostraban su desconocimiento con respecto al mismo. Se puede constatar que en ninguno de los discursos se nombra la iniciativa que comienza a gestarse con el proyecto del Sistema Nacional de Cuidados (SNC). Es importante recalcar que el mismo, no solo tiene como prioridad enfatizar el cuidado de personas mayores que requieran atención, sino también, el SNC busca un cambio cultural, con respecto a quienes son los cuidadores. Como se puede dar cuenta en el concepto de familia

expuesto anteriormente, el cuidado de los miembros familiares es una tarea y responsabilidad de todos los que componen en núcleo familiar, pero si nos centramos en las realidades de las familias estudiadas, algunas de las situaciones que se viven difieren a la planteada por Mito. Con el SNC, se busca trascender la idea de que el cuidado de personas es una tarea que le compete exclusivamente a la mujer. Con dicha política se busca seguir trabajando para acercarnos a la igualdad entre el hombre y la mujer, trascender los prejuicios y la discriminación, para así lograr entender que el cuidado de personas no es cuestión de géneros, sino responsabilidad de todos.

De este modo, mediante lo expuesto anteriormente “(...) *la implementación de un sistema de cuidados es una tarea urgente para responder a los cambios demográficos, económicos, sociales y culturales que están en la base del déficit de cuidados existente.*” (Extraído de <http://www.180.com.uy/articulo/35253>). Sin embargo, la ejecución de dicha política todavía se encuentra en debate en Uruguay. En un artículo publicado por Emiliano Zecca (2013, Portal 180), plantea que no fue posible trascender el enfoque asistencial y ubicarse desde una perspectiva de derechos en materia de políticas de cuidados. Según Andrés Scagliola (2013, Portal 180), dicho panorama se debe a que no se lograron los recursos necesarios para su implementación. Nos encontramos frente a una paradoja, por un lado las virtudes, en cuanto a que en materia de políticas sociales se comience a debatir y hacer visible la importancia de hacer frente al fenómeno de que personas con discapacidad alcancen edades adultas, tratando de que el cuidado de las mismas sea un derecho de la persona y de la familia. Pero por otro lado, existen las falencias en cuanto a que, debido a los recursos escasos destinados para la misma, dicha política siga siendo parte de discursos y proyectos y no parte de la realidad de las familias que lo necesiten.

Por lo tanto, este panorama hace que el envejecimiento en personas con discapacidad, en este caso con Síndrome de Down, lleve a que las familias sean responsables sin poder contar con otros recursos que no sean la pensión por discapacidad o las prestaciones especiales.

De este modo, si volvemos a reencauzarnos en la calidad de vida de la familia y en base a todo lo anteriormente expuesto, se puede decir que son múltiples los aspectos que se deben tener en cuenta para poder acercarnos a conocer cómo incide el envejecimiento

en la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down, como también en su familia. Si contemplamos las entrevistas realizadas se pueden constatar las diferentes vivencias, estilos de vida, ideas, que tienen las familias; lo cual hace que al momento de poder conocer cómo incide el proceso de envejecimiento en la calidad de vida familiar, se deba realizar una mirada global que intente ir más allá de lo que se presenta a simple vista. Debido a que, lo que las personas con Síndrome de Down lograron ser en la actualidad, es el producto de lo que hicieron toda su vida, en la cual la familia, los cambios culturales y la salud cumplen y cumplieron un rol fundamental.

C) UN COMPROMISO DE TODOS

Intentar conocer las estrategias que despliegan las familias para hacer frente al proceso de envejecimiento nos lleva a contemplar las diversas situaciones que se dan, situaciones que hacen que las posturas que las familias tomen frente a dicho proceso, estén condicionadas por las diferentes realidades en las cuales están inmersos los individuos.

De este modo se cree importante dar cuenta de una de las situaciones por las que pasan las familias. Por lo tanto, partiremos en base a dos cuestiones, una de ellas hace referencia a unas de las peculiaridades del envejecimiento en las personas con Síndrome de Down nombrada en el punto uno, la cual alude al proceso de envejecimiento precoz que se da en dicha población. Por otro lado, la cuestión refiere a que, cuanto mayor es la edad de la madre, mayor es la probabilidad de tener un hijo con Síndrome de Down. *(...) los científicos saben que las mujeres mayores de 35 años tienen un riesgo significativamente superior de tener un niño que presente esta anomalía. Por ejemplo, con 30 años, una mujer tiene aproximadamente 1 probabilidad entre 1.000 de concebir un hijo con síndrome de Down. Esta probabilidad crece a 1 entre 400 a los 35 años y a 1 entre 100 a los 40.*"(Extraído; <http://kidshealth.org>)

Por lo tanto, si tenemos en cuenta estas dos cuestiones, las mismas pueden incidir en que algunas familias se encuentren en la situación de vivir dos envejecimientos juntos, el de los padres y de sus hijos con Síndrome de Down. Situación que fue planteada en una de las entrevistas *"En este caso estamos hablando de alguien que tiene Síndrome de Down de casi 60 que vive sola con una madre de 92 años, es como de película. Entonces la rutina necesariamente va a cambiar, cuando las velas se van apagando juntas. No es que la rutina va a cambiar por causa de la vejez."* (Entrevista; Anexo 2013:74).

De este modo, al intentar indagar acerca de las estrategias que despliegan las familias cuando se encuentran en este tipo de situaciones, se puede decir cómo este proceso se basa en ir aprendiendo día a día, debido a que los miembros familiares que los rodean, no tienen información acerca de los cambios que pueden ocurrir. La escasez de

información y formación a nivel profesional y familiar vuelve a ser un tema recurrente *“Considero importante que haya más información, que haya lugares puntuales para ayudar a los padres también.”* (Entrevista; Anexo 2013:75)

Parafraseando a Pilar Rodríguez (2002), se puede observar cómo estas situaciones pueden ocasionar un factor estresante al propio proceso de envejecimiento de los padres, debido a que éstos, que a lo largo de su vida se han ocupado de ser el apoyo y el sostén de sus hijos, también envejecen. Los padres se muestran con incertidumbre sobre el futuro, sobre lo que pueda ocurrir si ellos no se encuentran. A este tipo de situación también hace referencia la informante calificada *“(…) también lo difícil es la depresión en la que pueden caer también los padres, al ver que va a pasar cuando yo no esté, y este chico o esta persona ya adulta, empieza a tener conductas diferentes o tener manías, que hacen que la convivencia no sea tan fácil.”* (Entrevista; Anexo 2013:85)

Por lo tanto, al indagar acerca de las estrategias se pudo constatar cómo las familias son las únicas protagonistas en la búsqueda de las mismas, en situaciones sobre las que no tienen conocimiento y por ende no saben lidiar. Haciendo uso de los aportes de Sànde (2012) en la sociedad Uruguaya, al no existir una articulación, comunicación entre los agentes que integran y trabajan en la gerontología (ciencia que estudia el proceso de envejecer) con agentes que se ocupan del área de discapacidad, tiene como consecuencia que el conocimiento de lo avanzado en ambos campos no se logre articular y por lo tanto, sus intervenciones son en campos particulares. De este modo, al existir esta descoordinación en los agentes que se ocupan de éstas temáticas, hace que la familia tenga que hacer frente a la misma sin contar con servicios o simplemente información.

Otras de las situaciones que se dan, es que son los hermanos los que pasan a cumplir un rol fundamental en el proceso de envejecimiento cuando sus padres faltan.

“Yo creo que la familia ocupa el mismo lugar en todas las etapas pero en la época del envejecimiento el problema es que los padres también envejecen, entonces ahí pasan a tener mayor incidencia los hermanos o algún otro familiar que va a quedar a cargo cuando los padres no estén.” (Entrevista; Anexo 2013:83).

Situación que se puede observar en la entrevista de Sergio, quien luego del fallecimiento de su madre, al no poder hacerse cargo de su hermano opta por internarlo en una casa de

salud. También en las entrevistas realizadas a los informantes calificados se deja entrever situaciones similares, familias que conviven con personas con Síndrome de Down de 50 años, que tienen la necesidad de saber cómo manejar la situación cuando los padres no se encuentran y estos miembros que componen el núcleo familiar como por ejemplo los hermanos, no pueden hacerse cargo. *“Es todo una revolución a nivel familiar, porque claro cada uno tiene su vida hecha.”* (Entrevista; Anexo 2013:86).

Ahora bien, intentando contemplar estas realidades es que se cree preciso contextualizar el escenario en el cual se desenvuelven las mismas. Por ende, no se puede dejar de aludir a las transformaciones que se vienen gestando en lo que respecta al modelo familiar; en la actualidad los nuevos arreglos familiares conllevan a que la mayor parte de los miembros que integran el núcleo familiar también formen parte de la esfera laboral. De este modo, se puede decir que en lo que refiere a las transformaciones, las mismas dieron lugar al aumento de hogares con jefatura femenina, crecimiento de hogares unipersonales, familias con dobles ingresos. Son estas las situaciones que caracterizan a la gran mayoría de familias uruguayas, por lo tanto, a los individuos sin poder contar con ayudas extras se les hace difícil lidiar con situaciones que se les presentan. *“Después también tuve un caso de unas hermanas que llamaron, la chica con Síndrome de Down vivía con la madre pero claro una señora también añosa y la sobreprotegió toda la vida. Entonces las hermanas ahora veían que ellas se iban a tener que hacer cargo de esta muchacha y que era imposible porque no podían trabajar (...)”* (Entrevista; Anexo 2013:86)

Es en base a estos cambios que se fueron operando, que las políticas sociales deben estar enfocadas, teniendo en cuenta las diversas situaciones que las familias viven y tienen que hacer frente, intentando equilibrar la esfera laboral con la familiar.

Ahora bien, *“En el Uruguay, la atención a la dependencia en la vejez ha estado fuertemente sostenida en la familia y en la atención primaria a la salud. Ha sido un problema privado y sanitario. Esta situación ha conllevado a que la atención a las situaciones de vulnerabilidad, fragilidad y dependencia, esté claramente signada por la desigualdad. La atención que se recibe depende de las circunstancias, peripecias y capacidades de las familias y los individuos.”* (Sande; 2012:134)

La heterogeneidad de las situaciones que pueden ocurrir y los cambios operados en las familias, conllevan a que las estrategias que las familias tomen sean parte de la realidad en la cual están insertos, teniendo que conciliar entre el cuidado de sus familiares y el ámbito laboral, sin poder contar con recursos necesarios para hacer frente a las situaciones que se presentan. “(...) *debemos dar cuenta como sociedad que no hemos encontrado la clave para, cuando se aúnan la vejez y la discapacidad, ofrecer las ayudas necesarias.*” (Sande; 2012: 145)

Reflexiones Finales

Intentar conocer cómo repercute el envejecimiento de la persona con Síndrome de Down en su entorno familiar, consistió en embarcarnos primeramente en conocer acerca de dicho proceso, conocer sus particularidades para luego intentar dar cuenta de su incidencia en el entorno familiar.

Como se mencionó en el análisis, son escasos los estudios que indaguen el proceso de envejecimiento en la persona con Síndrome de Down, lo cual conlleva a que tampoco existan estudios que pongan especial énfasis en las familias. Al contar con escasa información llevó a que el estudio se enmarque con la característica de exploratorio, debido a que para poder cumplir con el objetivo propuesto, se tuvo que partir de una realidad sobre la cual no se contaba con insumos previos en lo que respecta al ámbito familiar.

En lo que refiere a la familia, se puede ver cómo esta falta de conocimiento lleva a que muchas veces las mismas se encuentren en situaciones de incertidumbre, debido a que, este desconocimiento también se da en los profesionales dejando a las familias en situaciones sobre las cuales no saben lidiar. Se pudo dar cuenta cómo ésta falta de información hace que se puedan formar ideas estereotipadas acerca del envejecimiento en la persona con Síndrome de Down, no solo por parte de los miembros familiares sino también en los profesionales. Muchas veces estos profesionales trabajan con personas que se encuentran transitando este proceso sin saber cómo el mismo puede llegar a transcurrir, dejándose llevar por lo que se les presenta a simple vista y generalizando las situaciones personales, llevando a que, sus discursos sean hegemónicos en situaciones diversas. En este sentido, se puede dar cuenta de la necesidad de acometer acciones de difusión, información así como también lo importante que es la constante formación de los profesionales.

Otro de los puntos sobre el cual se considera importante reflexionar, es la línea metodológica seleccionada para el presente trabajo, se considera que una combinación de metodologías cualitativa y cuantitativas podría haber arrojado otro tipo de datos que complementarían y harían más rico en información al presente estudio.

Con respecto al supuesto metodológico, se consideraba que la repercusión del envejecimiento de la persona con Síndrome de Down se encontraba condicionada por varios aspectos, por lo tanto, se intentó con la misma no reducirlo a una sola cuestión. Al referirnos a las pautas de crianza se consideraba que con la misma se daba cuenta de los diversos factores, que de una u otra forma iban a influir en la repercusión de dicho proceso en el entorno familiar.

Intentando refutar lo anteriormente expuesto mediante el análisis realizado en el cual se intentó ir articulando y contrastando los datos arrojados por medio de las entrevistas y el bagaje teórico, se pudo constatar que el modo en que repercute el proceso en estudio, si bien es diferente en cada familia, se encuentra determinado según las pautas de crianza que desde niño la persona con Síndrome de Down fue recibiendo por parte de su entorno familiar. Al referirnos a las pautas de crianza se hace alusión a la educación, estimulación, independencia, salud, entre otras, como se dijo son múltiples los aspectos que la conforman.

Otro punto importante a destacar, fue la dificultad para dar con familias que estén dispuestas a ser entrevistadas, el estudio podría haber sido más fructífero si el número de entrevistas hubiese sido mayor. Igualmente se considera que el objetivo general propuesto se logró alcanzar, las familias así como también los informantes calificados entrevistados, en todo momento se encontraron predispuestos a contar sus experiencias, sus conocimientos, sus ideas, lo cual contribuyó a poder realizar el presente trabajo.

A modo de conclusión, se cree importante seguir ahondando en cómo es llegar a la vejez en aquellas situaciones ligadas a determinada discapacidad, si bien en este caso el estudio se limitó a personas con Síndrome de Down, existe un desconocimiento total en lo concerniente a las discapacidades en general. Por tal motivo, es que se cree fundamental profundizar en este campo, para que se puedan abordar las medidas necesarias y así hacer frente a dichas realidades. Se considera necesario remarcar que si bien existen enormes barreras sociales, económicas, culturales y políticas, Uruguay comienza a gestar políticas que intenten contribuir a ésta problemática, mediante su accionar. Un ejemplo sería el debate en torno al Sistema Nacional de Cuidados, si bien es cierto que el mismo se encuentra en un proceso de incertidumbre presupuestal, se considera importante remarcar que existen iniciativas y que para la sociedad Uruguaya

el cuidado de gente dependiente sea un tema que se vaya posicionando en los discursos cotidianos y dejar de ser un tema que se encuentre exclusivamente en la órbita familiar.

Es importante seguir indagando en este tema, conocer primero como es el proceso de envejecimiento en las personas con Síndrome de Down para luego poder dar cuenta de cómo el mismo incide en su familia.

Este estudio puede abrir puertas a futuras investigaciones que giren en torno a la vejez con discapacidad. Sería de gran importancia la implementación de foros de reflexión, debates entre especialistas, profesionales, instituciones, familias para que en conjunto puedan intercambiar experiencias enriquecedoras, en un intercambio mutuo, así como también, adquirir conocimiento.

En base a este trabajo, futuras investigaciones pueden pautar posibles líneas a estudiar, las cuales podrían ser más minuciosas y así conocer estas realidades sobre las cuales todavía se carece de información.

En síntesis, al encontrarnos frente a un nuevo fenómeno como es el aumento de la esperanza de vida en personas con discapacidad, también estamos parados ante una nueva necesidad social sobre lo cual es ineludible conocer. La sociedad debería verse involucrada en este proceso, dar cuenta de las características que presenta el mismo. Para así en conjunto promocionar un envejecimiento activo y saludable. Diseñando políticas de atención para el cuidado de personas que concilien la esfera familiar y laboral.

Ahora bien, en este proceso si bien es necesario colocar como centro de atención a las personas con discapacidad, éstas no son las únicas, no se debe olvidar que las familias al cumplir un rol fundamental, también deben ser parte del foco de atención. Es de gran importancia seguir trabajando, para así poder brindar las ayudas necesarias que den cuenta de la realidad que viven las familias en las cuales se unen la vejez y la discapacidad.

Bibliografía

- Andrenacci L. y Repetto F. (2006): "Universalismo, ciudadanía y Estado en la política social latinoamericana".
- Angelino, A. (2009) "Discapacidad e ideología de la normalidad". Buenos Aires Editorial Noveduc
- Castel, R. (1997). La Metamorfosis de la cuestión social. Una crónica del salariado. Buenos Aires: Paidós.
- De Jong, E. (2001) "Trabajo Social, familia e intervención". En: De Jong, Eloisa; Basso Raquel; Paira Marisa. (comp). La familia en los albores del nuevo milenio. Reflexiones interdisciplinarias: un aporte al trabajo social. Editorial Espacio. Argentina.
- De Martino, M. (2001) "Políticas Sociales y Familia: Reflexiones y desafíos."
- Fernández, R. (2006) "Detección temprana y prevención del deterioro cognitivo asociado al envejecimiento en las personas con síndrome de Down. Bases para la estimulación cognitiva por medio de las nuevas tecnologías". Tema 16, Fundación Proyecto Aura. Disponible en:
<http://www.centrodocumentaciondown.com>
- Filgueira, C. (1996) "Sobre revoluciones ocultas: la familia en el Uruguay". Documento CEPAL-PNUD.

- Hodapp, R. (2008) "Familias de las personas con Síndrome de Down: Perspectivas, Hallazgos, Investigación y Necesidades". Revista Síndrome de Down, volumen 25. Disponible en: <http://www.downcantabria.com/revistapdf/96/17-32.pdf>
- Jelin, E. (1998) "Pan y Afectó. La transformación de la familias". Fondo de cultura Económica
- Ludi, M. del C. (2005) "Envejecer en un contexto de (des)protección social". Editorial Espacio. Bs.As
- Mcguire, D. y Chicoine B. (2010) "Bienestar mental en los adultos con Síndrome de Down". Editorial Santander: Fundación Iberoamericana Down21. España. Disponible en: <http://www.downcantabria.com/revistapdf/96/17-32.pdf>
- Míguez, M. N. (2009) "Construcción social de la discapacidad". Montevideo, Uruguay. Ediciones Trilce
- Miotto, R. C. (1997) "Familia e Servicio Social: contribuciones para o debate". En: Servicio Social & Sociedade. Tomo 55. Editorial Cortez, Brasil.
- Midaglia, C., Antía F. (2007) "La Izquierda en el gobierno: ¿cambio o continuidad en las políticas de bienestar social?" Revista Uruguaya de Ciencia Política N° 16. Montevideo: ICP/FCS. Uruguay.
- Muchnik, E. (2006) "Envejecer en el siglo XXI. Historia y perspectivas de la vejez" Buenos Aires: Lugar editorial.

- Paredes, M. (2010) "Indicadores socio demográficos de envejecimiento y vejez en Uruguay: Una perspectiva comparada en el contexto latinoamericano" Montevideo: Lucida ediciones.
- Perea, J. (2010) "La actitud ante las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento". Fundación Gil Gayarre. Disponible en : <http://www.centrodocumentaciondown.com>
- Rodríguez, P. (2002) "El Envejecimiento de las personas con discapacidad". Disponible en: <http://www.redadultosmayores.com.ar>
- Sánchez Salgado, C. D. (2005) "Gerontología Social". Editorial. Bs. As.
- Sande S. (2012) "Envejecer en Uruguay: Políticas y olvidos". Facultad de Ciencias Sociales, Montevideo.
- Sunkel, G. (2006). "El papel de la familia en la protección social en América Latina". Serie Políticas Sociales N°120. Santiago de Chile: CEPAL.
- Sautu, R. y et al. (2005) "Manual de metodología: construcción del marco teórico, formulación de los objetivos y elección de la metodología" Clacso. Buenos Aires. Disponible en: <http://bibliotecavirtual.clacso.org.ar/ar/libros/campus/metodo/metodo.html>
- Taylor, S.J. y Bogdan, R. (1987) "Introducción a los métodos cualitativos de investigación." Ed. Paidós, Barcelona.
- Valles, M. (1997) "Técnicas cualitativas de Investigación Social. Reflexión metodología y práctica profesional." Síntesis Sociología.

Sitios Web Consultados:

<http://aurafundacion.com>

<http://www.cermi.es/es-ES/Biblioteca/Lists/Publicaciones/Attachments/284/01>.

<http://www.downuruguay.org>

<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/oms-envejecimiento-01.pdf>

<http://www.fcsd.org>

<http://www.sistemadecuidados.gub.uy>

http://kidshealth.org/parent/en_espanol/medicos/down_syndrome_esp.html

http://www.180.com.uy/articulo/35253_No-se-logro-trascender-enfoque-asistencial-en-politicas-de-cuidados

<http://www.2121.org.uy>

Otros textos consultados

Avances y desafíos del sistema de cuidados en Uruguay. Disponible en:
<http://www.slideshare.net>

La Diaria (2013): Estimulo Científicos dan primer paso para posible tratamiento del Síndrome de Down.

Ley 18.652 Protección Integral de Personas con Discapacidad

O M S (2002) Envejecimiento Activo: un marco político. Revista Española de Geriatria y Gerontología 2002; 37 (S2):74-105. España Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es>