



CAMINO

COMPARTIDO

**GUÍA DE ORIENTACIÓN
Y ACOMPAÑAMIENTO**

**Programa de apoyo para familiares
y amigos que cuidan a personas mayores.**

AMIA 
SOCIAL
**PERSONAS
MAYORES**

Con el aval de

SOC. ARG. DE GERONTOLOGIA Y GERIATRIA
FUNDADA EN 1951

En memoria de
Raúl Garber (Z”L).

Con la colaboración de Celina Rozenberg y familia.

Autoridades y Equipo

Secretario del Departamento AMIA Social Integrante de la Comisión Directiva de AMIA	Gabriel Gutesman
Director Ejecutivo de AMIA	Daniel Pomerantz
Directora del Departamento AMIA Social	Fanny Kohon
Coordinador General del Área de Personas Mayores de AMIA	Sebastián Fridman
Coordinadora del Programa de Cuidadores	Vanesa Epstein
Coordinadora del Programa Camino Compartido	María Beauchamp
Contenido	Susana Rubinstein Sonia Hanine.

Prólogo

Camino Compartido es una iniciativa de la Asociación Mutual Israelita Argentina (AMIA).

Promovida por una organización dedicada y comprometida con el desarrollo de programas destinados a brindar un abordaje integral en materia de cuidados, Camino Compartido tiene como misión ofrecer información y apoyo a familiares y amigos que se encuentran cuidando a personas mayores en situación de dependencia.

Brindar herramientas y potenciar las capacidades para desarrollar estrategias adecuadas frente a diversos escenarios de cuidado han sido el espíritu de Camino Compartido desde sus inicios.

Asimismo, entendemos que resulta esencial fortalecer la dimensión del autocuidado en aquellos familiares cuidadores que se encuentran realizando esta tarea tan desafiante y altamente demandante.

El Programa es totalmente gratuito. Se ha realizado en las ediciones del 2022 y 2023 en modalidad virtual. Ofrece diversas instancias de información a través de presentaciones a cargo de especialistas del campo gerontológico, y un espacio de apoyo y contención facilitado por profesionales con amplia experiencia en la temática.

Agradecemos el aval de la Sociedad Argentina de Gerontología y Geriatría, y la articulación con la Fundación Espacios de Escucha.

Nuestro agradecimiento también va dirigido a todo el equipo de Camino Compartido, quien con su compromiso cotidiano permite que cada vez más cuidadores familiares puedan contar con el acompañamiento que merecen. Gracias Fanny Kohon, Sebastián Fridman, Vanesa Epstein, María Beauchamp, Celina Rozenberg, Tamara Stark y al dedicado trabajo de Susana Rubinstein y Sonia Hanine por la redacción del presente manual.

Deseamos que la participación en Camino Compartido sea una instancia valiosa, que mejore tanto la calidad de vida de las personas mayores que reciben cuidado y apoyo, como la de los familiares cuidadores y amigos, que realizan esta importante tarea.

Índice

Para comenzar	5
Cuidar un ser querido	7
Nuestras emociones	9
La otra cara de la moneda	15
Disfrutar del encuentro	18
El agotamiento	21
Cuando las emociones se mezclan	23
El entorno	26
La vida diaria	29
La escala progresiva de atención	34
La hora de la institucionalización	38
El certificado único de discapacidad CUD	42
Tomando decisiones... ¿para ellos o para mí?	46
¿Cómo nos cuidamos?	53
Para ir cerrando	55

Para comenzar

“Ánimo nos daremos a cada paso.
Ánimo compartiendo la sed y el
vaso.”

Canción del caminante

— M.E Walsh

Esperamos que este material los acompañe en el desafío de acompañar a un ser querido que nos necesita. Asistir a otro, brindarse, postergar cuestiones personales, enojarse, amigarse, culpase y redimirse. Son tantas las emociones, las sensaciones y los estados de ánimo que se transitan en esta tarea, que se va tiñendo de complejidades. Van variando y modificándose a lo largo de este proceso, que a veces es muy largo y bastante solitario.

Por eso es que estas páginas intentan acompañarlos, entregándoles algunas herramientas que creemos pueden ayudar a hacer este proceso algo más liviano.

Pensamos estos textos mientras intentamos ponernos en el lugar de los familiares que acompañan y asisten a alguien de su entorno que se transforma en un ser dependiente, que ya no resuelve sus necesidades de manera independiente, que requiere asistencia para seguir adelante.

Este manual hace un recorrido por diferentes temáticas vinculadas al cuidado desde una amplia perspectiva, intentando poner **al cuidador en primera persona**.

Para ello, nos parece importante, además de abordar las emociones que suceden a la hora de cuidar -tanto para el familiar que cuida como para el ser querido que recibe nuestro cuidado-, brindar herramientas concretas que permitan transitar estos momentos, que a veces se nos complican. Aquí se encontrarán pautas para la organización de la vida diaria con el fin de respetar la independencia y la autonomía de la persona cuidada. También se aborda la posibilidad de tomar y respetar las decisiones anticipadas, presentando instrumentos que nos permiten conocer esta alternativa. Se brindan también herramientas para poder tramitar y obtener el Certificado Único de Discapacidad contemplando el acceso a la salud.

Además, se plantea el momento de la institucionalización, se comparten criterios para afrontar esta problemática y favorecer la selección de una institución adecuada.

No dejamos de considerar la importancia del autocuidado y les ofrecemos recomendaciones para que el acto de cuidar pueda llevarse a cabo sin atentar contra nuestra propia salud y nuestro proyecto de vida.

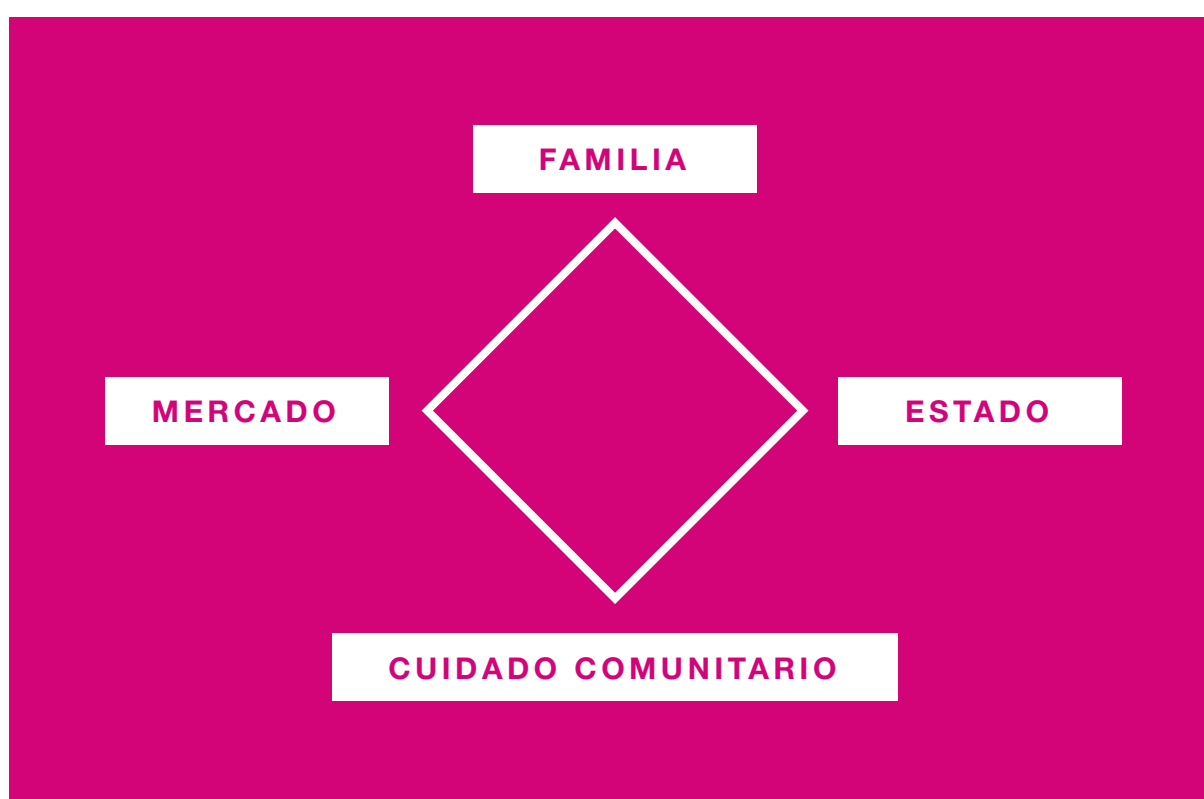
Para completar este material, sumamos valiosos aportes de algunos referentes que trabajan en esta temática. Estos textos fueron intercalados a lo largo del manual. Por eso, queremos agradecer a la Lic. T.O. Vanesa Epstein, a la Lic. Claudia Molina, a la Mg. Silvia Gascón, al Dr. David Achaval, al periodista Luis Pazos, a la Dra. Romina Rubin, a la Lic. María Beauchamp por sus valiosos aportes.

Sin más, los invitamos a zambullirnos en estas páginas!



Cuidar un ser querido

En lo que llamamos «**el diamante del cuidado**», en el que cada vértice corresponde a un actor responsable de proveer ayuda, sabemos que la **familia**, en muchos casos, se transforma en el **actor principal**.



También podemos destacar que el cuidado, en términos generales, está asignado a las mujeres de la familia —esposas, hijas, nueras, hermanas—, quienes, casi siempre, están dedicadas a acompañar y ayudar a un familiar que ya no puede solo.

La nueva longevidad, esto es, el aumento de la expectativa de vida que va modificando la estructura demográfica de nuestras sociedades, trae aparejado desafíos nuevos. Por ejemplo, familias en donde conviven dos o tres generaciones de 60 años y más, o familias en donde una generación puede brindar cuidados a padres y nietos. Por lo tanto, el tema del cuidado se va instalando con más fuerza.

Cuidar en casa...

Cambiaste un mueble hermoso por un concentrador de oxígeno.

En tu casa se escuchan a diario palabras como signos vitales, medicación, antiescaras.

Recibís a diario terapistas, fonoaudiólogos, kinesiólogos, y profesionales que tal vez no sabías antes que existían.

Esa casa, la que tratás que siga siendo un hogar y no un hospital.

Las paredes rayadas por la silla de ruedas, el baño adaptado, y en la habitación pusiste un estante para el monitor. Tu casa no estaría para la revista LIVING.

Pero sentís que igual tiene esa calidez de casa viva, la diurna no llega. Otra vez, postergando reuniones, te tenés que quedar.

Estás a cargo de alguien, gestionando su cuidado. Aunque no estés ahí, sabés que te pueden llamar para preguntarte "¿qué hacer?" A cualquier hora, y cualquier día.

Tal vez porque así lo decidiste o te tocó. Para cuidar de otro, tenés que dejar de lado tus propias necesidades, pero no para siempre. No te olvides de las tuyas, de lo que hace feliz y está afuera también.

Estás viviendo en una casa que no es la que era, es la que puede ser para cumplir con las necesidades de quién cuidás.

Aceptación, resignación, a veces bronca, muchas otras alegría, por estar bajo el mismo techo.

Internación domiciliaria, es el hogar posible, donde lo que no tiene que faltar, es el amor, y tampoco las gasas, pañales e insumos.

— Lic T.O. Vanesa Epstein

Nuestras emociones

“A mí me pasa lo mismo que a usted.
Me siento solo, lo mismo que usted.”

Lo mismo que usted

— P. Ortega

Afrontar los cambios que vamos percibiendo en un ser querido, que ocupó un rol que ahora ya no puede ocupar, que nos brindó seguridad y apoyo, pero ahora nos necesita y depende de nosotros en algunos aspectos de su vida, es una situación difícil de transitar.

Por momentos, la sensación que tenemos, cuando el contexto nos sobrepasa, es de mucha soledad. Nos sentimos solos en la toma de decisiones.

Hay un dicho de la sabiduría popular de la comunidad judía que dice: «Cuando son los padres quienes cuidan de los hijos, bailan los padres y bailan los hijos; cuando los hijos cuidan de los padres, lloran los padres y lloran los hijos».

Si pensamos en la definición que plantea Van Manen, «cuidar es una clase de preocupación». Afirma que, «presenta elementos invisibles, intangibles, difíciles de contabilizar». Por eso, es una actividad que muchas veces se subvalora.



Escuchamos
en ocasiones...

- ¿Vos pasas por lo de mamá, no? Yo estoy a mil. Y vos vivís tan cerquita que te pegas una pasadita y listo...
- Bueno, no te quejes, si es un rato nada más...
- ¿Vas vos, dale? Avísame si necesitas algo, eh...

Sin embargo, uno va asumiendo cada vez más responsabilidades en la medida que, la persona que cuidamos, va avanzando en su dependencia.

Esto no implica sólo tiempo, poner el cuerpo y la cabeza. Significa también transitar el duelo de que el ser que nos acompañó en momentos tan importantes de nuestra existencia ya no es el mismo.

Ojalá pudiéramos elegir, pero a veces las circunstancias de la vida se nos imponen y tenemos que ejercer roles y tareas que nunca imaginamos.

Cuidar al compañero de toda la vida, cuidar a un padre, a una madre, a una hermana, trae aparejados efectos positivos que se relacionan con nuestra capacidad de dar, con la gratificación de percibir que vamos cambiando la realidad del otro, y aspectos duros, vinculados a la sobrecarga y la frustración en muchas ocasiones.

Pueden aparecer sentimientos ambivalentes, tanto de los familiares de esa persona que nos necesita, que se ocupan del cuidado en menor medida o no lo hacen, como en nosotros mismos. Aparece la gratitud mezclada con el enojo por la situación, la culpa. Se mezclan las expectativas con las frustraciones, a veces se reactualizan conflictos familiares que fueron «dejándose bajo la alfombra», rivalidades y celos, amor y cariño mixturados con dolor y bronca.

Estas emociones, sin duda, suman complejidad a esta tarea que se sostiene en el amor, la empatía y la capacidad de dar pero, a pesar de eso, muchas veces es cuestionada y criticada por el entorno.

Por eso es tan importante encontrar espacios para reflexionar, dar cuenta y compartir emociones con otros que estén atravesando circunstancias parecidas.

“

El vínculo de cuidado es un vínculo que se construye, basado en la empatía, la confianza, y el respeto por lo que la persona cuidada decide para sí misma. Para poder cuidar a otro es importante conocer a esa persona, su condición de salud, sus intereses y sus posibilidades, y así poder ofrecerle lo que necesita en el momento que lo necesita y de la forma que lo necesita.

”

– Lic. María Beauchamp

En primer lugar, lo más importante es considerar a la persona que estamos apoyando. Me gusta más «apoyar» que «cuidar» porque en realidad la tarea es tener en cuenta al otro, qué necesita el otro, qué tiene ganas, qué prefiere.

Las personas que están atravesando una situación de dependencia y que están lucidas, me voy a referir a esta situación porque es la que me está tocando atravesar. Mi marido al que amo profundamente, que es artista conceptual, ha sido periodista, es un encanto de persona, tiene Parkinson. Él se enoja mucho con su enfermedad pero conserva un carácter maravilloso y tiene miles de proyectos. Lo fundamental que yo puedo hacer es que siga adelante con sus proyectos, lo acompaño y busco apoyos para que lo haga. Pero también me parece que es importante seguir yo también adelante con mis proyectos, que son muchos y que quiero mucho.

Entonces creo que la fórmula que encontramos y esto sí tiene que ver con la experiencia, con la lectura, con la formación de aquel primer curso de cuidados domiciliarios que hace tantos años organizamos, es que los cuidados en domicilio necesitan gestión.

Para que los cuidadores o familiares que apoyamos podamos hacerlo bien, necesitamos ayuda, no solo de un cuidador. A veces necesitamos ayuda de un kinesiólogo, de una fonoaudióloga, y también la persona a quien apoyamos quiere seguir compartiendo con las personas con las que lo une proyectos, sus sueños, sus ideales. Esto, que en mi caso es fundamental, yo también he logrado gestionarlo y eso es parte del secreto. A casa no sólo vienen a acompañar y apoyar a Luis una cuidadora, un kinesiólogo, sino también vienen alumnos y profesionales de un centro de arte que hay en La Plata con quienes charlan y toman mate, comparten facturas, propuestas, ideas y Luis es una máquina de generar ideas. Los jóvenes también aprenden, escuchan, opinan. Todos ganan.

Entonces quizás la cuestión no sea tanto la técnica del cuidar sino cómo lo hacemos. De qué manera, con qué ganas, cómo disfrutamos de esa sonrisa que nos dan a la mañana, cómo disfrutamos de tomarnos la mano a la noche mientras miramos una película, cómo podemos disfrutar de las cosas que nos van bien a cada uno, de los problemas que a veces surgen con los hijos, con alguien de la familia, los dolores, porque es una etapa donde también se van perdiendo amigos, se van perdiendo proyectos, a veces recordamos un paseo hermoso que hicimos y ya sabemos que eso no. Más vale tratamos de preguntarnos sobre las actividades que sí podemos. Entonces un día soleado de otoño ir a tomar un café a un lindo bar, es como hacer un viaje.

Y finalmente no hay consejos, cada familia, cada pareja tiene sus cosas buenas, sus temas difíciles y complicados, les diría que busquen ayuda, la primer ayuda si son mujeres son las amigas seguramente, no dejen de reunirse con las amigas, no dejen de arreglarse un poco, no dejen de reconocer lo que necesitan y desean y así van a estar bien para mirar al otro en sus deseos, en sus preferencias, en su autonomía. Y recuerden que las personas mayores, aunque estén en situación de dependencia siguen siendo seres humanos, con deseos, no es lo mismo ponerle un sweater que a uno se le ocurre que el que él quiere. Si fuimos medias mandonas a lo largo de la vida es un momento para repensar todo eso y ponernos más flexibles. Y mirar más al otro.

— *Mg. Silvia Gascón*

“Y si tu corazón ya no da más,
si ya no existe conexión con los demás...”

Cable a tierra
— Fito Páez

Poder detectar a tiempo señales de agotamiento, de aumento del estrés, va a redundar en beneficios, no solamente por parte de quien asume los cuidados, sino también en la persona que es cuidada.

Por eso debemos tener en cuenta nuestras sensaciones, emociones, impresiones y no pensar que somos invencibles, que si el otro nos necesita siempre tenemos que estar.



Les compartimos [aquí](#) un link en el que encontrarán una guía que ya se escribió, destinada a

los cuidadores. Esta guía es muy extensa y abarca cada uno de los temas que pueden presentarse a la hora de cuidar. Especialistas, de España, en geriatría y gerontología han desarrollado este valioso material. Un recorrido sobre su índice les permitirá seleccionar en qué áreas tienen interés en profundizar.

Hay muchos manuales en la web. Seleccionamos este ya que abarca todas las esferas del cuidado.

caminocompartido@amia.org.ar



“Los cuidadores tienen que apoyarse en la capacitación. Que se visualicen siempre en una relación de iguales, dosificando el apoyo brindado, como facilitadores de la vida cotidiana sin reemplazar aquellas tareas que la persona pueda realizar por sí misma. Comprendiendo que es una relación de reciprocidad, que nos hace mejores personas.”

– Dra. Romina Rubin

“Reflexionemos vida mía,
o nos condenaremos a vivir eternamente
fingiendo amor ante la gente
y a no soportarnos al vivir íntimamente”

Sabor a nada

— P. Ortega

Claudia Piñeiro, en su novela *Elena sabe*, describe descarnadamente las sensaciones que percibe la hija de Elena frente al cuidado de su madre. Elena padece la enfermedad de Parkinson y es su hija quien convive y se hace cargo de asistirle. Esta descripción, tremenda y desgarradora, nos habla de la difícil labor, de situaciones que no querríamos transitar ni acompañar, pero, a la que nos enfrenta esta circunstancia vital.

Compartirla en este espacio tiene como intención animarnos a enojarnos, a sentir que no queremos hacer cosas que nos vemos obligados a realizar, que muchas veces sentimos la ambivalencia que oscila entre la compasión, el amor, la bronca, el disgusto y el desagrado.

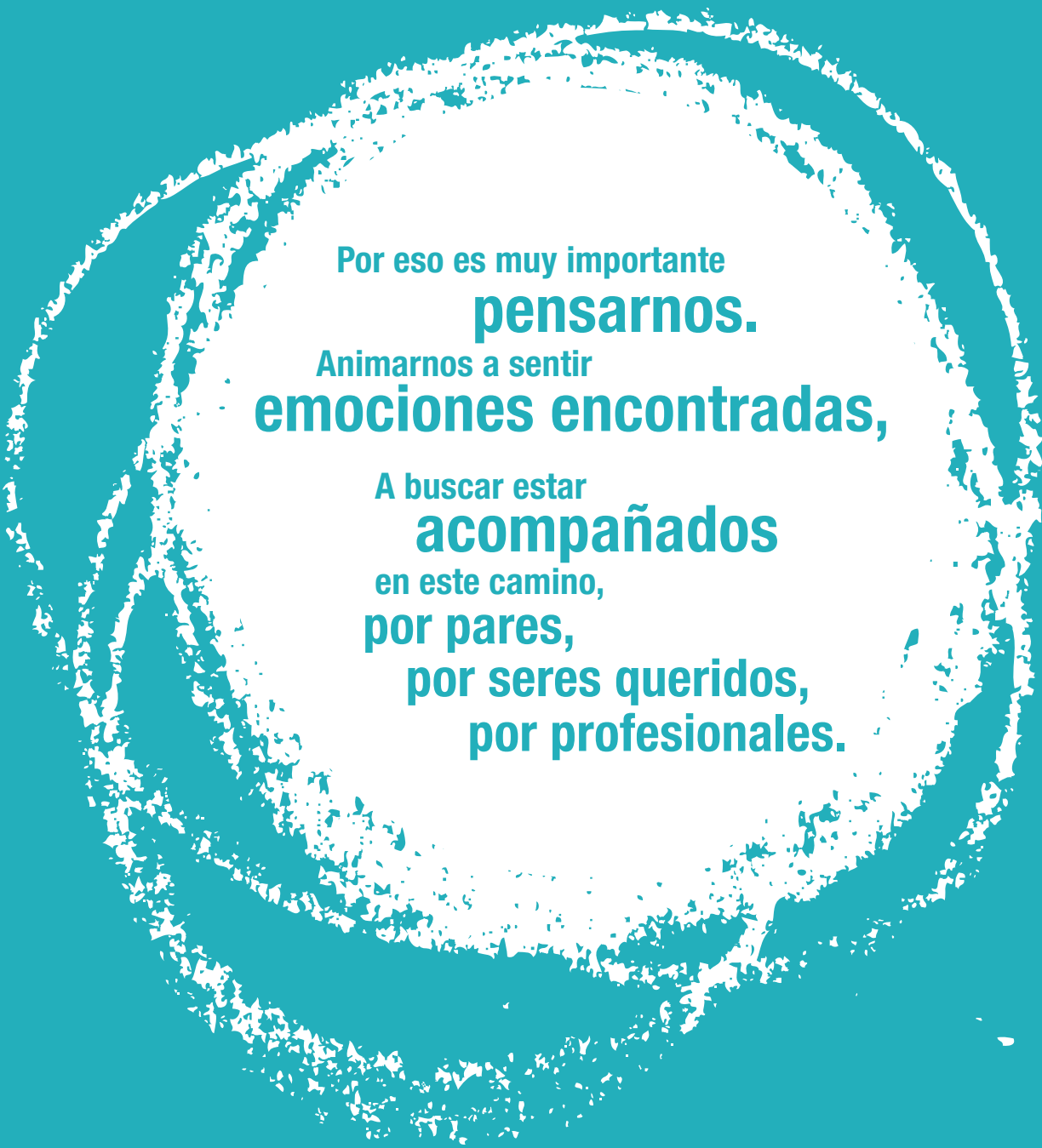
En un párrafo la hija nos dice:

«...soy la única que te veo, todos los días mamá, me acerco a la cama a levantarte y veo tu cara sin la dentadura postiza, tus ojos abiertos sin expresión, desayuno, almuerzo y ceno frente a vos, y a tu boca abierta llena de baba espesa que se mezcla con la comida...»

«...Me duermo pero el día no termina porque a las dos o tres horas me llamás para que te lleve al baño, y te llevo, y te bajo la bombacha y te la subo no te limpio, no puedo limpiarte eso sí, pero te hago sentar en el bidet, y te alcanzo la toalla, y la recibo húmeda, aprieto el botón del baño para que el agua se lleve tu orina, te acuesto otra vez, te acomodo, me mirás desde la cama... y casi me estoy yendo pero me llamás otra vez, para que te acomode los pies, o la sábana, o la almohada entonces vuelvo...»

Este relato, sin metáforas ni eufemismos nos muestra crudamente lo que podemos sentir, en muchas ocasiones, cuando otros dependen de nosotros en las actividades de la vida diaria.

Seguramente no nos animamos a describirlo así, pero la autora lo hizo por nosotros. Cada detalle que describe, que va componiendo una acción de cuidado, nos muestra lo intangible de la enorme faena que llevamos en esto de acompañar a otro que nos necesita.



Por eso es muy importante
pensarnos.
Animarnos a sentir
emociones encontradas,
A buscar estar
acompañados
en este camino,
por pares,
por seres queridos,
por profesionales.

La otra cara de la moneda

“Si tuviese más ventajas
y menos inconvenientes...
Si el alma se apasionase,
el cuerpo se alborotase
y las piernas respondiesen...”

Llegar a viejo
— J. M. Serrat

La persona que recibe cuidados percibe que las cosas ya no son como eran, que ya no son quienes han sido. Se dan cuenta que las cosas cambiaron y siguen cambiando, también atraviesa un duelo. Sufre las pérdidas de sus capacidades y habilidades, no se reconoce en lo que hoy es.

Hasta el momento de demandar acciones de cuidado, los roles estaban perfectamente definidos. Sin embargo, se impone un cambio de papeles y el orden natural pierde sentido, la ecuación de la protección se modifica, se puede perder la ubicación, el sentido y generar un caos que lastima y lastima a todos. Tanto a quienes reciben la ayuda como a quienes asumen el gran compromiso de acompañar.

Abordar los cuidados implica introducirse en acuerdos intersubjetivos y afectivos intensos sobre las personas que demandan cuidados y sobre quienes cuidan.

En la novela *Elena sabe*, Claudia Piñeiro también nos describe la otra mirada, la del que necesita ser asistido.

Vergüenza, pudor, impotencia, angustia, son algunos sentimientos que muchas veces perciben quienes necesitan ayuda, sobre todo para resolver actividades en las que se juega la privacidad y la intimidad, como las de higiene personal.

¿Qué es uno cuando no es su brazo que no se mueve para calzarse una campera, ni su pierna que no se eleva en el aire dispuesta a dar un paso, ni su cuello que no se yergue impidiéndole andar de cara al mundo? Si uno no tiene un rostro para enfrentar el mundo, ¿Qué es? ¿Uno es el cerebro, que no puede mandar a nadie, pero sigue pensando?



Es trascendental respetar los hábitos y costumbres que sostuvo la persona durante toda su vida. Tengamos en cuenta que sigue siendo un sujeto de derecho, y no un objeto de cuidado. Que sus intereses, afinidades, inquietudes, lo siguen acompañando. Sus gustos, sus formas, su estilo, eso que nos hace a cada uno particular y único. Es a veces un gran desafío sostener al otro «lo más parecido a lo que fue».



Les recomendamos el documental *Me llamo Carmen*. Allí se puede escuchar en primera persona cómo quieren ser tratadas las personas mayores, según el testimonio de Carmen: una señora española que ha decidido, junto a sus hijos, institucionalizarse y cuenta su experiencia y sus deseos.

Si bien este video está pensado para cuidadores formales, que trabajan en una residencia de larga estadía, se presentan conceptos que nos ayudan a reflexionar acerca de nuestras actitudes y maneras de manejarnos en algunas circunstancias, en la compleja tarea de atender las necesidades de una persona dependiente. La frase en la que Carmen nos pide que recordemos la ropa que le gustaba ponerse y aclara «acuérdate, tú que puedes, así voy a poder seguir siendo yo misma», resume mucho de lo que significa la continuidad en la identidad de un sujeto que depende de otro por cuestiones tan personales que nos sostienen como personas.

La necesidad de ayuda en las actividades más íntimas es difícil de transitar. Algunas de las actividades de cuidado personal implican la desnudez frente a otros.

Cuando hablamos de desnudez, intimidad y privacidad, se presenta el tema de la sexualidad. Si bien el proceso de envejecimiento trae aparejados cambios que repercuten en el aparato genital, tanto de hombres como de mujeres, la sexualidad no tiene límites de edad, nos acompaña durante toda la vida, por lo que está presente durante la vejez. Los prejuicios imperantes en relación a las personas mayores producen algunas distorsiones en relación a cómo pensamos la sexualidad en esta etapa de la vida.

En sintonía con esto, puede ser un aspecto que neguemos, que nos cueste reconocer en nuestro padre o en nuestra madre a un ser sexuado.

Por lo que respetar la intimidad, mantener una actitud comprensiva, revisar nuestros propios prejuicios y creencias, ayudará a sostener el deseo y a que el afecto y la pasión se puedan manifestar.



Les dejamos un [enlace](#), en el que encontrarán una exposición sobre erotismo y vejez, que nos ayudará a reflexionar sobre la temática.

Poder ponernos en el lugar del otro, tratar de darle tiempo, buscar estrategias que vayan de la supervisión a la asistencia directa, conversar sobre el tema, aún cuando pensemos que la otra persona no está en condiciones de escucharnos, forma parte de proteger la integridad de la persona mayor y su privacidad e intimidad en las actividades que desarrolle.

Disfrutar del encuentro

“Todo se vuelve fiesta cuando ellas vuelan junto a otros pájaros. Junto a otros pájaros que aman la vida y la construyen con el trabajo.”

Las manos de mi madre

— P. Carabajal

Asociar a la tarea de cuidar solamente con momentos teñidos de dolor y pérdidas es perderse una parte. Y no cualquier parte.

Poder transformar esos intensos días en **espacios de complicidad, de risas, de emoción compartida**, transformará la carga de la labor en **gratificación y placer**.

Es grato descubrir la maravilla de encontrarse en esas fotos, en esas canciones, en esos sabores, que hicieron una historia compartida, que fortalecieron el vínculo. Seguramente el que sostiene el deseo de acompañar a este ser querido que está atravesando circunstancias difíciles.

A veces es necesario usar «una lupa» para detectar cambios, señales leves que nos dan cuenta que la actividad que propusimos resulta gratificante.



Los invitamos a hacer clic en este [enlace](#).

En este corto podemos disfrutar de la primera bailarina del Ballet de Nueva York en 1967, la española Marta Cinta, que falleció durante la pandemia. Este material fue grabado cuando vivía en una residencia de Alicante.

Aparece bailando espontáneamente El Lago de los Cisnes al escuchar la composición. La iniciativa ha partido de la asociación Música para despertar, que promueve el uso terapéutico de la música en personas con Alzheimer y otras demencias. Y la reflexión que nos deja es: *Una bailarina siempre será una bailarina.*

Es muy importante estimular la posibilidad de realizar actividades que sabemos siempre le han gustado: pasatiempos, música, pintura, paseos, visitas a museos, entretenimientos, etcétera. Por un lado, estas propuestas rompen la monotonía, evitan el aburrimiento, la somnolencia -alterando el ritmo de sueño y la vigilia-, por otro, mejoran el estado de ánimo.



Podemos sorprendernos con el modo en que una música, un texto, una lectura, pueden hacer aflorar emociones, evocaciones, recuerdos de lo que fuimos. Los invitamos a disfrutar, en este [enlace](#), del momento en que Miguel le canta a Mamá Coco. Y de lo que una melodía puede despertar en nosotros...

Acompañar a la persona que cuidamos en reflexionar y volver la vista hacia su pasado, a reconocer qué ha sido significativo para ellos y favorecer la posibilidad de desplegar esas actividades, le darán mayor significado a la vida.

La estrecha relación entre la identidad personal y el hacer, es observable en tanto que numerosas personas se definen a sí mismas por lo que hacen, el sentido, valor y significado de su ocupación.

La identidad personal se construye a partir de que la persona se encuentra inmersa en un mundo con otros, en donde tiene lugar la construcción de lo simbólico, los valores y los sentidos. Además, proporciona una base para establecer objetivos y la búsqueda de su logro, así como también aporta una dirección hacia el futuro.

Las ocupaciones dan sentido a nuestra vida, ordenan nuestra vida cotidiana. Todos los seres humanos somos seres ocupacionales, por lo que tendemos naturalmente a explorar y dominar el ambiente. Esto es lo que hace que nos pongamos en movimiento.



Por eso, poner atención en generar oportunidades para desarrollar actividades, que sean valoradas y generen satisfacción, nos proporcionará momentos de encuentro, enriquecimiento y placer.

Las capacidades y potencialidades se reafirman a partir de experiencias positivas en la realización de actividades significativas para la persona.

Para cerrar, les recomendamos ver la serie *Navillera*, una hermosa producción coreana que muestra cómo los deseos postergados de un hombre de más de 80 años se pueden hacer realidad, y cómo los proyectos significativos son el motor de nuestro existir.



El Mal de Parkinson...

No me robará la esperanza.

No me impedirá amar y ser amado.

No me condenará al aislamiento.

No me hará llorar en la oscuridad.

No me obligará a gritar que la vida es injusta.

No me someterá al insomnio por temor a las pesadillas.

No anulará mi voluntad de vivir, porque mi vida me pertenece.

No me engañará haciéndome creer que morir es el fin de todos mis sufrimientos.

No me quitará el futuro.

El Mal de Parkinson no me vencerá porque mi espíritu es una fortaleza inexpugnable.

— **Luis Pazos**

Artista plástico, periodista y poeta.

El agotamiento

“No está mal
ser mi dueño otra vez.
Ni temer que el río sangre y calme
al contarle mis plegarias.”

Zona de Promesas
— G. Cerati

Hay días en los que caminamos por las paredes, por los techos, perdemos la calma, estamos agotados.

Hay señales de alerta que debemos atender para evitar llegar a situaciones de agotamiento extremo. Cuando el estrés va aumentando, es hora de pedir auxilio, de pensar en tomar un descanso, de tener un respiro. El estrés es la reacción del organismo frente a una situación en que las demandas superan los recursos que cree poseer el individuo para enfrentarlas.

Algunos de los signos que nos dicen que tenemos que tomar un descanso son:

- Trastornos del sueño: nos despertamos sobresaltados de madrugada, dificultad para conciliar el sueño, demasiado sueño.
- Falta de energía, fatiga, sensación de cansancio.
- Tendencia al aislamiento, evitar contactos sociales.
- A veces el cuerpo habla y pueden aparecer palpitaciones, molestias digestivas.
- Dificultad para concentrarse, olvidos.
- Menor interés por actividades y personas que anteriormente eran objeto de interés.
- Aumento o disminución del apetito.
- Enfadarse fácilmente, irritabilidad.
- Cambios de humor o de estado de ánimo.

Si no escuchamos estas señales, se puede transmitir tensión en el trato con nuestros familiares. A pesar de dar lo mejor de nosotros, a veces aparece la intolerancia traducida en actos que complican las cosas, por lo que prestarnos atención es esencial.

Y si es hora de tomarse un descanso, pedir ayuda y aceptarla, debemos contemplar el derecho a cuidarnos, dedicando tiempo y haciendo actividades para nosotros, sin sentimientos de culpa, sin miedo y sin autocrítica.

Debemos escuchar a nuestro cuerpo. Si nos sentimos tensionados, podemos apelar a diferentes recursos que favorecen la relajación.

La respiración puede ser una alternativa que ayuda a relajarnos, llevando a cabo respiraciones profundas, y tratando de dejar nuestra mente en blanco, podemos ir soltando tensiones que se nos fueron acumulando en la tarea de cuidado.

La meditación, el yoga, también son recursos de los que podemos echar mano para disminuir la ansiedad y las tensiones.

Debemos buscar modos de disminuir el estrés que a veces generan las demandas de cuidar. Para algunos puede ser una caminata, para otros, cantar, bailar, hacer una breve siesta. Lo importante es encontrar estrategias que nos permitan cuidarnos.

¡No lo olvidemos!

También tenemos que considerar que tenemos la opción de decir «no» ante demandas excesivas, inapropiadas o poco realistas. Poner y ponernos límites ayuda a mantener el equilibrio entre las tareas de cuidado y nuestra propia vida.



Una de mis recomendaciones más importantes a los familiares que se transforman en cuidadores, es que aprendan a escucharse y a reconocer cuando su cuerpo y su mente, les empieza a marcar un límite. Ese es el momento de pedir ayuda profesional para evitar el desarrollo de un cuadro ansioso o depresivo.

– Dr. David Achaval

Cuando las emociones se mezclan

La angustia, la tristeza, la furia y la frustración pueden aparecer y hay que dar cuenta de ellas.

No es sencillo postergar, muchas veces, cuestiones personales en función de apoyar y acompañar a nuestro ser querido.

Les compartimos un texto de Jorge Bucay, sobre la tristeza y la furia, que nos va a servir para reflexionar sobre estos sentimientos que seguramente van a aparecer en algún momento de este proceso.

En un reino encantado donde los hombres nunca pueden llegar, o quizás donde los hombres transitan eternamente sin darse cuenta...

En un reino mágico, donde las cosas no tangibles, se vuelven concretas...

Había una vez... un estanque maravilloso.

Era una laguna de agua cristalina y pura donde nadaban peces de todos los colores existentes y donde todas las tonalidades del verde se reflejaban permanentemente...

Hasta ese estanque mágico y transparente se acercaron a bañarse haciéndose mutua compañía, la tristeza y la furia.

Las dos se quitaron sus vestimentas y desnudas las dos entraron al estanque.

La furia, apurada (como siempre está la furia), urgida (sin saber por qué) se bañó rápidamente y más rápidamente aún, salió del agua...

Pero la furia es ciega, o por lo menos no distingue claramente la realidad, así que, desnuda y apurada, se puso, al salir, la primera ropa que encontró...

Y sucedió que esa ropa no era la suya, sino la de la tristeza...

Y así vestida de tristeza, la furia se fue.

Muy calma, y muy serena, dispuesta como siempre a quedarse en el lugar donde está, la tristeza terminó su baño y sin ningún apuro (o mejor dicho, sin conciencia del paso del tiempo), con pereza y lentamente, salió del estanque.

En la orilla se encontró con que su ropa ya no estaba.

Como todos sabemos, si hay algo que a la tristeza no le gusta es quedar al desnudo, así que se puso la única ropa que había junto al estanque, la ropa de la furia.

Cuentan que desde entonces, muchas veces uno se encuentra con la furia, ciega, cruel, terrible y enfadada, pero si nos damos el tiempo de mirar bien, encontramos que esta furia que vemos es sólo un disfraz, y que detrás del disfraz de la furia, en realidad... está escondida la tristeza.

— Jorge Bucay

Enojarnos a veces es más fácil que reconocernos tristes o angustiados.

Pensar el declive, el deterioro, sentir a veces la muerte cercana nos enoja, nos enfrenta a nuestra propia finitud. La rabia, la impotencia, el agobio, estas sensaciones se mezclan y nos complican a la hora de poder brindar cuidados.

Aceptar que estamos atravesando un momento muy especial, que la fragilidad de la persona a quien le prodigamos cuidado nos conecta con las pérdidas, y que ni la dedicación íntegra, ni los esfuerzos incondicionales por cuidarlo, las puede evitar.

Estas emociones se entrelazan con la gratificación y la satisfacción por la labor que realizamos, el reconocimiento y agradecimiento que despierta nuestro compromiso.

A veces pueden despertar resentimientos hacia otros miembros de la familia que no apoyan en las tareas de cuidado, o lo cuestionan. También se pueden despertar conflictos latentes frente a la situación de crisis que plantea esta circunstancia vital.

Hay que estar atentos a pedir ayuda profesional a tiempo, para poder sostener un espacio de escucha y reflexión, que es clave para no caer en la desesperación.

Me gustaría compartir algunos conceptos que me parecen relevantes para poder pensar la tarea de la dependencia, de la discapacidad, pensando en atravesamientos y en situaciones que en general se suelen dar en casi todas las familias y con los acompañantes de cuidados cuando están atravesando estas experiencias. Creo que estos conceptos son claves para poder pensar a la persona afectada y para poder pensarse a sí mismos, como cuidadores. Para generar un espacio de reflexión personal ante una realidad que los atraviesa en el día a día de la tarea del cuidado y la dependencia. El primero de los conceptos que quiero introducir es: la posibilidad de pensar el proyecto vital, en un doble sentido, tanto para la persona que está afectada por la dificultad, como por otro lado para todos aquellos que son los familiares cuidadores. El proyecto vital ¿Cuál es? Es aquel proyecto anhelo, aquel deseo, aquel sueño, aquellas expectativas que se piensan en el seno de esa familia, ya sea entre los cónyuges, los padres con los hijos, las situaciones de las dinámicas familiares. Por un lado, para la persona afectada esto va a significar que tiene que transformar, reconfigurar, duelar, readaptarse a un mundo que se le transforma, donde se tiene que empezar a pensar de otra manera. El proyecto vital cambia y la persona afectada tendrá que amigarse con él, porque en este proceso también ella va a cambiar. Pero por otro lado también lo pensamos en esta día persona afectada y su cuidador.

En este intercambio en el vínculo entre ambos, debemos tener en cuenta, en relación con el familiar que asiste, un fenómeno progresivo que empezamos a observar que es que: todos sus roles, sus redes, sus lugares de pertenencia, sus proyectos personales comienzan a perderse. Entonces aquellas personas que llevaban a cabo diferentes actividades, incluso muchas actividades laborales, remuneradas, empiezan a abandonarse y empiezan a configurar su vida solamente y a partir además de la tarea de cuidar. ¿Cómo se manifiestan estos procesos?

●●● En los encuentros con el acompañante/familiar, vamos observando y escuchando que cuando uno comienza a preguntar y a consultar ¿Cómo era su vida antes?, ¿Cuáles eran las características de sus días, sus rutinas y las de sus años anteriores?, es muy difícil situar al acompañante de cuidado en que pueda verse a sí mismo y como era antes su vida, ANTES DE EMPEZAR A CUIDAR. Esto es como una señal de alarma, un indicador, un semáforo que todo el tiempo vamos poniendo de manera visible en la tarea de acompañamiento, para que juntos podamos ayudar en la búsqueda de estrategias, de recursos posibles y específicos según su historia de vida, pero con el objetivo primordial y esencial que es: poder cuidarse. Llevar a cabo una tarea de cuidado de calidad y sostenida en el tiempo, que acompañe la progresión, implica también que ese cuidador familiar tenga que poder pensarse a sí mismo de alguna manera diferente a este rol solamente de cuidador para poder sostener su proyecto vital.

Otra característica que se observa como consecuencia del abandono de los proyectos vitales es el VÍNCULO DE LA DEPENDENCIA AFECTIVA ¿Qué queremos decir con esto? Cuando nosotros llevamos al cuidador a que pueda pensarse a sí mismo por fuera de la tarea de cuidar o cuáles son sus deseos, sus expectativas, o cómo se programa en una línea de tiempo, o cómo puede distribuir su tiempo a lo largo del día o de la semana para poder repartir entre sus intereses y las tareas de cuidado, el familiar/cuidador no puede verse a sí mismo, no puede nombrarse, no puede pensarse por fuera del rol de cuidador. Acompañar a que pueda descubrirse en esto, a escucharse, oírse, ya sea cuando hablan con un amigo, con un profesional, con los distintos integrantes de grupo permitirse sin culpa, sin dolor, sin enojo a ponerle sentido a su vida y a su persona, a hablar de sí por fuera de esta tarea, es imprescindible.

Y eso me lleva a otra problemática que va muy enlazada a este vínculo de dependencia afectiva que tiene que ver con EL EXCESO DE DISCAPACIDAD. Este vínculo tan fuerte de dependencia afectiva que tiene el cuidador de la persona afectada y a su vez la persona afectada por la misma progresión de la enfermedad hacia este cuidador principal, se expresa en lo que llamamos el exceso de discapacidad. Es importante promover que la persona a la que están cuidando pueda encontrarse a sí misma con aquellas cosas que sí puede hacer y en lo que forma parte de su identidad, y de su biografía, en un tiempo diferente, de manera diferente.

A veces el cuidador familiar abrumado, agotado, empieza a hacer por el otro, no con el otro. Debemos, llegada esta instancia, pedir ayuda, informarnos, asesorarnos. Para aprender a valorar y tener en cuenta aquellas tareas y actividades que la persona aún puede hacer. Sin duda de otra manera, con otros tiempos, a lo mejor no con las expectativas que tiene el cuidador, pero conservando muchas capacidades y cualidades, que esa persona afectada no ha perdido y está en condiciones de hacer.

Debemos acompañar a la persona afectada para que pueda sostener un proyecto de vida y de mayor autonomía, haciendo cosas que sean significativas para ella, sin sentir que depende todo el tiempo de esa persona que está a su cargo. Creo que es importante que a la hora de adentrarnos en la situación de la dependencia podamos tener en cuenta estos conceptos básicos. Para aprender a cuidarnos y para poder brindar un cuidado de calidad para quien está sufriendo alguna situación de dependencia y para aquellos a quienes les ha tocado en la vida la tarea de acompañar.

No hay calidad en el cuidado sino hay calidad en atención al cuidador.

— *Lic. Claudia Molina*

El entorno

“Viven a nuestro lado,
los ignoramos, nos ignoran.
Alguna vez conversan con nosotros.”

Los objetos

— Octavio Paz

«Es necesario ser consciente del carácter dual de la transacción entre una persona y su ambiente. Un déficit ambiental objetivo supone una carencia para cualquier persona, pero si el individuo es dudosamente independiente, el impacto de dicho déficit sobre la conducta será mayor». Esta afirmación de M. Powell Lawton nos habla de la **importancia de intervenir desde lo ambiental para mejorar las posibilidades de desarrollar actividades sin ayuda, cambiando algunos elementos del espacio.**

La terapia ambiental da cuenta de la potencialidad del entorno para propiciar efectos terapéuticos. Sostiene que cada uno de los componentes de un ambiente tiene potencialidades terapéuticas. El ambiente, pensándolo en términos de los sujetos y objetos que habitan el entorno, influye profundamente en nuestro comportamiento. Impacta claramente en la capacidad funcional, que es un interjuego entre las capacidades intrínsecas de la persona con un entorno determinado.

Por ello, es que debemos tener en cuenta la distribución de los objetos.

Si queremos favorecer una actividad debemos dejar el material necesario para llevarla a cabo, a la vista, al alcance. Por ejemplo, si queremos que la persona teja, y el tejido queda guardado en el último estante de un ropero, no estamos facilitando el desarrollo de la actividad, teniendo en cuenta que muchas veces, la situación de enfermedad afecta la iniciativa para comenzar una tarea. Recomendamos tener presente que en general es más efectivo dejar los objetos a alcance que insistir en que realicen una determinada tarea en el momento que nosotros consideramos que deberían hacerla.

La capacidad de iniciar una actividad muchas veces está relacionada con los objetos que se nos presentan, ¿o acaso vamos al médico para leer las revistas de la sala de espera? El hecho de que estén a nuestro alcance nos invita a ver las últimas noticias de la farándula.

Otro aspecto importante que debemos contemplar en el entorno es la seguridad, minimizando los riesgos, generando un ambiente seguro y accesible, libre de barreras arquitectónicas.



Acá les compartimos algunos consejos que se pueden implementar:

- Disponer una buena iluminación que evite contrastes lumínicos.
- Retirar obstáculos de los recorridos habituales en la casa, por ejemplo cables u objetos.
- Ubicar los objetos que se utilizan habitualmente a una altura fácilmente accesible.
- El suelo debe ser antideslizante, evitando pisos encerados. Es ideal evitar desniveles. Si hay alfombras, asegurarse de que estén adheridas o clavadas al suelo para evitar caídas.
- Las sillas deben ser firmes, con apoyabrazos y soporte para la espalda. Los sillones deben ser altos para que la persona pueda sentarse y levantarse sin mayores esfuerzos.



En el baño

- Usar alfombras antideslizantes, tanto dentro de la bañera como fuera. Si es necesario incorporar una silla de baño y duchador. Evaluar la necesidad de suprimir la bañera y de incorporar barras de agarre.



En la cocina

- De ser posible, las alacenas deben estar colocadas a menor altura. O colocar los utensilios y vajillas que se utilizan frecuentemente en la parte más accesible de la cocina.



En el dormitorio

- Aumentar la altura de la cama si es necesario.
- Incorporar una luz vigía, es decir, una luz tenue que permita orientarse si se despierta en medio de la noche.

Les dejamos aquí dos enlaces:



El primero es una [Guía de vivienda amigable para las personas mayores](#) que editó el departamento de Empleo y Políticas Sociales del Gobierno Vasco.



El segundo es una [Guía de vivienda amigable para personas con demencia](#) que explora las necesidades particulares de quienes viven con demencia, describiendo con detalle las posibilidades que brinda adaptar nuestra vivienda a esta realidad.

Tengamos en cuenta que un ambiente seguro y confiable favorece una vida independiente.

No olvidemos que cualquier intervención ambiental debe ser consensuada con «el dueño de casa». El refrán «cada casa es un mundo» nos da cuenta de esta realidad.

La vida diaria

Necesitar ayuda para actividades cotidianas que antes podíamos hacer sin pensar es, a veces, difícil de aceptar.

Las actividades de la vida diaria son el conjunto de ocupaciones que desarrollamos en forma cotidiana que están relacionadas con nuestro cuidado y con la posibilidad de mantenernos en la comunidad que habitamos.

Las actividades que desarrollamos en nuestra vida se dividen en tres grandes áreas ocupacionales: automantenimiento o actividades de la vida diaria, de producción, y esparcimiento o tiempo libre.

Nos ocuparemos de las actividades de automantenimiento, o de la vida diaria.

Las actividades de la vida diaria Se clasifican en actividades básicas, actividades instrumentales y actividades avanzadas.



La vida es una sumatoria de todas estas actividades, que desarrollamos de manera automatizada. Están tan incorporadas que no somos conscientes de que son trascendentales.

Las **actividades básicas** son todas las actividades esenciales para el autocuidado: vestirse, bañarse o ducharse, asearse, deambular, alimentarse y la continencia de esfínteres.

Las actividades instrumentales de la vida diaria son las que una persona necesita desempeñar, más allá de las destrezas básicas en los cuidados personales, para funcionar independientemente en el hogar y la comunidad.

Finalmente, las **actividades avanzadas** de la vida diaria son las que presentan un mayor grado de complejidad y están relacionadas a la participación social, como organizar una fiesta, realizar salidas, viajes, entre otras.



Las **actividades instrumentales** son más complejas que las actividades básicas de la vida diaria y su desempeño exitoso requiere un nivel de organización neuropsicológico más alto que el requerido para el desempeño de las actividades básicas.

Las actividades instrumentales son, por ejemplo: usar el teléfono, el transporte, manejar el dinero, administrar la medicación, realizar las tareas de la casa, lavar la ropa, hacer las compras, preparar los alimentos.



VEAMOS UN EJEMPLO DE SUBTAREAS DE UNA ACTIVIDAD INSTRUMENTAL: LA PREPARACIÓN DE COMIDA

- Planificar la comida.
- Abrir y cerrar frascos, alacenas y cajones.
- Utilizar los utensilios y productos de cocina.
- Preparar los alimentos.
- Limpiarlos si es necesario.
- Cocinarlos.
- Y almacenar comida.

caminocompartido@amia.org.ar

Estas actividades son complejas porque contienen numerosas subtareas, es decir, pasos necesarios para desempeñar la tarea final.

El fracaso en una subtarea muchas veces determina la necesidad de asistencia, ya que la persona deja de llevar a cabo esa actividad. Por ejemplo, si no puede abrir y cerrar frascos, evitará la preparación de una comida que necesita de esta acción.

Es importante, entonces, detectar en que necesita asistencia o supervisión y en que se puede desempeñar de modo independiente. Y solo brindar ayuda en lo que necesita, a veces porque no puede llevar a cabo un paso de la actividad no permitimos que la persona desarrolle el resto de la actividad que sí puede hacer, generando así mayor dependencia.

A veces la dependencia la generamos casi sin darnos cuenta, por lo que debemos estar atentos a que sí puede hacer y que no.

Nuestras intervenciones siempre deben estar enfocadas a favorecer la autonomía y la independencia de la persona que estamos cuidando.

La autonomía es la capacidad de una persona de tomar decisiones por su cuenta. Está relacionada con el control sobre la propia vida.

La independencia es la capacidad de una persona de realizar acciones por su propia cuenta, sin necesidad de ayuda de terceros.

Por lo tanto, ofrecer la oportunidad de elegir y decidir será brindarle la posibilidad de ejercer su autonomía. Podemos ayudar a alguien a vestirse, pero debe seguir eligiendo la ropa que se pondrá. Podemos hacer las compras que el otro necesita, pero el listado lo arma él.



Baltes definió **tres tipos de dependencia**, la dependencia por verdadera incompetencia física y mental, la dependencia por una optimización selectiva, esto es cuando una persona decide ser dependiente en un área de la vida diaria (como vestirse) y ser independiente en otra área. La persona selecciona las actividades en las que prefiere «usar su energía» para desarrollarlas en forma independiente y delega otras para que lo asistan. A veces, esto nos puede enojar, pensando que está relacionado a una manipulación, pero si lo pensamos desde esta perspectiva lo podemos comprender. Describe un tercer tipo de dependencia, la dependencia por estereotipificación social y subestimación de la competencia. Esto genera sobreprotección o ayuda exagerada. Los prejuicios imperantes en donde se supone que los mayores no son capaces de hacer las cosas por sí solos, hace que se les brinde ayuda exagerada, generando mayor dependencia.

Desde esta perspectiva podemos reflexionar acerca de nuestras acciones de cuidado. Hasta donde ofrecemos ayuda, hasta donde asistimos, cuando nuestra ayuda genera mayor dependencia, cuando tomamos decisiones por el otro porque es más fácil, más rápido, pero avasallamos el derecho a la autonomía.

Para favorecer el desempeño ocupacional hay estrategias que ayudan a resolver situaciones que parecen difíciles.

Acá les compartimos algunas de ellas, ordenadas por actividad.



En el vestido

Las prendas que se abren por delante son más fáciles de colocar. Reemplazando botones por cierres o velcro se facilita la tarea de cerrar una prenda de vestir.

Los botones de los puños pueden ser reemplazados por elásticos, lo que permitirá atravesar la manga sin necesidad de abotonar.

Los cordones de los zapatos se pueden reemplazar por cordones elásticos.



En la higiene personal

Utilizar una esponja en forma de guante facilita la prensión. Se le puede agregar un bolsillo para la pastilla de jabón.

La pastilla de jabón puede estar sujeta al grifo con un cordón para evitar que se caiga.

Engrosar el mango del cepillo de dientes o alargar el mango del cepillo para el cabello.



Si se presenta déficit cognitivo

Mantener las rutinas, proponerle actividades conocidas que pueda seguir realizando.

Proporcionarle una tarjeta o medalla con su identificación.

Simplificar los pasos de cada actividad.

Mantener el ambiente ordenado y organizado.

Para favorecer la orientación temporal es necesario que el ambiente cuente con calendario día por día actualizado y reloj visible y en hora.



Para evitar accidentes

Controlar el manejo de la medicación.

Al momento del baño regular la temperatura del agua.

Controlar las llaves de las cerraduras, por ejemplo del baño.

Controlar el uso del gas. Evaluar la necesidad de instalar un detector de pérdidas de gas así como un detector de humo.



Con relación a la alimentación

Evitar las comidas a deshoras.

Simplificar la mesa, colocar en ella lo necesario.

Es muy importante controlar la hidratación.



Con relación a la higiene personal

Relevar hábitos de higiene personal.

Simplificar las decisiones sin privarlo de su independencia.

Sostener una rutina regular para el baño.



Con relación al vestido

Ordenar el armario de acuerdo a la combinación de colores.

Sacar lo que no usa o está fuera de temporada.

Ofrecerle la ropa de acuerdo al orden en el que se viste.



Para evitar la incontinencia

Invitar al adulto mayor al baño en forma regular.

Señalizar el baño.

Dentro de las estrategias para facilitar la independencia podemos implementar algunas adaptaciones. Las adaptaciones nos permiten desarrollar las actividades con algunas modificaciones. Los productos de apoyo son dispositivos que permiten prevenir o compensar déficits, con el fin de facilitar la participación en actividades cotidianas. Incorporar algunos productos de apoyo puede facilitar por un lado la ejecución de una actividad, así como facilitar las tareas de asistencia.



En [este enlace](#) encontramos un manual que nos permite construir productos de apoyo con elementos de bajo costo, para que hagan la vida de la persona dependiente más simple y segura.

La escala progresiva de atención

El sistema de cuidados progresivos es el conjunto de niveles asistenciales, hospitalarios, extrahospitalarios y sociales que dan respuestas escalonadas a las diferentes situaciones de enfermedad o necesidad de las personas mayores.

Debemos tener en cuenta que la situación y las condiciones de la persona que estamos acompañando van a ir cambiando. Por lo tanto, conocer la multiplicidad de posibilidades que componen el sistema de cuidados, nos va a permitir pensar si podemos sumar servicios que den respuesta a las necesidades que se nos van presentando.

Siempre que podamos, el ideal es poder tener seguimiento del médico de cabecera que nos conoce desde hace mucho tiempo. De no contar con esta figura, es recomendable que haya un médico clínico, de preferencia especialista en geriatría y gerontología, para poder realizar los controles periódicos de salud de nuestro familiar. Más allá de los especialistas que puedan estar viendo a la persona mayor, **siempre es primordial tener presente la importancia del clínico o geriatra para contar con una mirada más global y que atienda a todas las necesidades de cuidados preventivos y eventuales tratamientos necesarios. El clínico, o geriatra, es quien conoce la historia clínica completa de la persona, quien puede ayudar al paciente y a la familia a la hora de tomar decisiones respecto a la necesidad de interconsultas, análisis de tratamientos o estudios propuestos, intervenciones, etcétera.**

La mejor alternativa es envejecer en nuestra casa, mantenernos en el hogar el mayor tiempo posible, por eso, identificar algunos dispositivos que permitan sumar prestaciones, va a redundar en calidad de vida.

Debemos tener en cuenta la internación domiciliaria, que es una prestación que se puede solicitar a las coberturas médicas. Ésta, de acuerdo a las necesidades que se plantean, ofrece enfermería y prestaciones profesionales en el domicilio. Muchas obras sociales o servicios de medicina prepaga cuentan con equipos de **cuidados domiciliarios**, que son quienes se encargan del seguimiento de las personas mayores en sus domicilios con una mirada integral. Estos equipos en general cuentan con médicos, personal de enfermería, kinesiólogos, terapeutas ocupacionales y psicólogos que, en conjunto con la familia, trabajan con el objetivo común de favorecer la permanencia de la persona en su domicilio.

Esta asistencia nos resuelve la necesidad de traslado, pero priva a la persona mayor de la posibilidad de cambiar de ambiente. Debemos tener en cuenta que salir y cambiar de ámbito es muy estimulante.



Siempre hay que tener en cuenta que las salidas a caminar, tomar un cafecito, hacer alguna compra, algún festejo familiar, encuentros con amigos, entre otras, son importantísimas. Hay que sostener estas actividades fuera del hogar todo lo que se pueda porque hacen bien al cuerpo y al alma de las personas.

Dentro de la escala progresiva de atención, como un escalón importante, encontramos a los **asistentes gerontológicos domiciliarios**. Cuidadores formales, personas capacitadas especialmente para brindar tareas de cuidado a personas mayores.

Recomendamos tener en cuenta esta alternativa que puede complementar nuestra tarea, brindándonos momentos de respiro. Delegar algunas tareas a este personal rentado, ayuda a que podamos evitar momentos de estrés excesivo y también a disfrutar de momentos más agradables, para compartir actividades placenteras con nuestro ser querido y no sólo aquellas que nos implican un probable desgaste en el vínculo.



Hay muchas instituciones formadoras, entre ellas destacamos a AMIA, que hace años desarrolla acciones de capacitación de cuidadores domiciliarios. Además cuenta con una plataforma digital dedicada a los cuidados llamada CuidAMIA. La podemos visitar [aquí](#). En la misma podremos encontrar un espacio para realizar la búsqueda de personal capacitado, instancias de capacitación, y también los videos de los encuentros con diferentes profesionales del Programa Camino Compartido. ¡Vale la pena darse una vuelta por esa página!



Además, la Dirección Nacional de Políticas para Adultos Mayores cuenta con un Registro Nacional de Cuidadores y Cuidadoras Domiciliarios. A través de [este link](#) pueden realizar una búsqueda de personas formadas en la temática.

Es importante tener en cuenta la posibilidad de acompañar a quien cuidamos a participar en actividades comunitarias. Si hay un centro de día cerca, un centro de jubilados o algún espacio donde se brinde alguna propuesta de actividad, que pueda ser de interés para la persona mayor, aportará riqueza a la rutina.

Los **centros de día** son dispositivos diurnos. Ofrecen servicio alimentario y un conjunto de actividades y talleres que tienen como objetivo favorecer el protagonismo de las personas mayores, fortalecer las redes sociales, estimular la autonomía y la participación.

El hecho de integrarse a un espacio comunitario mejora el desempeño de las actividades de la vida diaria.

Es necesario vestarnos, arreglarnos, peinarnos.

Por otro lado, refuerza la autoestima y la sensación de logro.

Compartir un espacio con pares estimula las habilidades sociales.

Podemos pensar en la posibilidad de participar en estas actividades algunos días por semana, o algunas horas al día; o incorporarse específicamente a algunas propuestas que sean significativas para la persona mayor. Además, las actividades que se ofrecen dentro de un marco institucional, proporcionan un soporte, un apoyo, un elemento de seguridad, identidad, inserción social y pertenencia. La participación en grupos estimula la comunicación y la posibilidad de dejarse invadir por una multiplicidad de estímulos.

caminocompartido@amia.org.ar





En casos de personas que padecen trastornos cognitivos, el sostener rutinas y realizar actividades de estimulación, es sumamente importante para desacelerar la progresión del deterioro, retrasar la aparición de alteraciones funcionales y, muchas veces, mejorar los cambios conductuales que se presentan en los domicilios y que nos generan el agotamiento. Hay centros de día especializados donde se realizan actividades adaptadas para personas que presentan esta sintomatología.

Tenemos que considerar que, muchas veces, las horas en que la persona que asistimos esté en una institución pueden ser horas para nuestro «respiro».

Los **centros de rehabilitación** son centros a los que se deriva a los mayores que han sufrido algún accidente, cirugía, enfermedad aguda, internación u otra situación que generó algún tipo de discapacidad transitoria y pasible de recuperación completa con tratamiento rehabilitatorio. Pueden concurrir en forma ambulatoria o se puede realizar una internación, no muy prolongada, con objetivos y plan de trabajo específico para rehabilitar a la persona y que pueda regresar a seguir viviendo en su domicilio, de la forma más autónoma posible. Los centros de rehabilitación son una instancia en muchos casos necesaria.

Y, como último escalón del sistema progresivo de atención, aparece la **residencia de larga estadía**. La residencia, a la que también llamamos vulgarmente «geriátrico» es la alternativa más resistida. Debemos tener en cuenta que a veces es necesario considerarla como la alternativa que va a ofrecerle a la persona que requiere mucha asistencia un mejor nivel de atención, cuando ya el sistema de cuidados que se armó en domicilio va siendo desbordado.

Pensar la institucionalización como mal obrar es una idea que debemos revisar, ya que lo que queremos garantizar es el acceso a cuidados adecuados y hay circunstancias que no se pueden sostener en el domicilio. Despojarse de estos prejuicios sociales nos va a ayudar a transitar este momento de una manera más amigable.

Decidir, junto con la persona que ya no puede recibir cuidados en su casa, el cambio de vivienda, buscar la institución adecuada y abordar la situación como un proceso, es el mejor camino para este paso.



Les compartimos [una publicidad](#), que nos permite reflexionar sobre una situación que lamentablemente se repite, el engaño a la hora de resolver una institucionalización.

La culpa, la sensación de que estamos abandonando, que no es lo que debemos hacer, nos hace caer en este gravísimo error, que atenta contra las posibilidades de la persona mayor de adaptarse saludablemente a la institución. Una decisión compartida, si es posible, una elección consensuada, ayudará a transitar este momento.

La hora de la institucionalización

Es muy frecuente preguntarse ¿Es este el momento para decidir una institucionalización? Mi mamá ¿ya está para ser institucionalizada? ¿Ya estamos en una etapa de tal o cual enfermedad en la que hay que institucionalizar? ¿Cuál es el momento?

Lamentablemente no hay respuestas generales. Los momentos para tomar este tipo de decisiones dependen de cada persona, de cada familia, de factores ambientales, del entorno, de situaciones emocionales, de historias de vida, etcétera.

Y de todo esto hay tantas variables como seres humanos. Por este motivo siempre es importante que podamos conversar con profesionales del campo de la gerontología que puedan ayudarnos a pensar en todas las alternativas. Siempre con la participación activa de nuestro ser querido destinatario de nuestros cuidados.

Aquí suele aparecer el siguiente interrogante: ¿Cómo hago para consensuar con mi familiar si él o ella padece un cuadro de deterioro cognitivo? ¿Está en condiciones de decidir?



Muchas veces hay resistencia de las personas a ingresar a una residencia. Esto tiene relación con un concepto arraigado, en la generación de nuestros mayores, acerca de los geriátricos como lugares a los que uno va a morir y donde no se los tratará bien. Es muy importante poder hablar de esto, explicarles que irán a un lugar donde van a estar atendidos, asistidos, donde tendrán actividades para realizar, que estarán acompañados por otras personas de su edad. También poder ir a ver el lugar, o lugares posibles, con ellos y que puedan ver y elegir el que más les guste. Hablarles de la necesidad de contar con un equipo de profesionales especializados para que estén bien atendidos, y mejor aún, que en sus casas. Siempre plantear la posibilidad de que si no se sienten cómodos, o algo no les gusta, se puede revisar la decisión y elegir otra alternativa. Los profesionales de la salud muchas veces pueden ayudar a hablar con la persona y explicarle por qué se plantea esta alternativa como la mejor para ellos en ese momento. Siempre recalcar que se los va a visitar tanto como en sus casas, que van a poder salir para eventos importantes, o solo por el gusto de salir a comer afuera o a tomar una merienda o un cafecito, pasear, etcétera.



Algunas recomendaciones a la hora de elegir una residencia de larga estadía destinada a personas mayores

Es importante que la residencia se parezca lo más posible a una casa. Esto quiere decir, que su modalidad prestacional no sea muy rígida, contemple lo más posible las necesidades personales de cada residente. Algo importante es no llevarse por la primera impresión, sino tratar de indagar cuál es la modalidad de trabajo que se sostiene. En este sentido, recomendamos que la residencia se sostenga en el paradigma de la **atención centrada en la persona**.

Es importante conocer si la residencia solicita la **conformidad escrita del futuro residente** al momento de la admisión.

A la hora de decidir una institucionalización es muy importante tener en cuenta las creencias, voluntades y deseos de la persona que va a ser institucionalizada. De ningún modo se debería realizar una institucionalización en contra de la voluntad de una persona mayor a menos que exista un marco legal por un motivo médico que lo avale.

El **espacio físico debe ser accesible y transitable**. Debe contar con un diseño arquitectónico seguro, con baños adaptados, pisos antideslizantes, barrales de agarre y pasamanos. Debe estar libre de desniveles y escalones que propicien caídas.

Debemos tener en cuenta la **decoración**, sobre todo observar si hay una **decoración infantilizante**.

Prestemos atención al **trato** que se les brinda a los residentes. Que no sea un trato aniñado.

Conocer cómo se compone el **equipo profesional** y cuál es la **carga horaria** que prestan en la institución. Consultemos la permisividad de la institución para recibir profesionales que contratemos como familia para reforzar la asistencia del residente.

En la residencia **no debe haber ni malos olores, ni olor fuerte a desodorante, que intente ocultar la falta de higiene**, tanto del espacio físico como de los residentes. Recorramos las habitaciones y los baños de la institución.

No olvidemos consultar **si podemos amoblar y decorar la habitación con los muebles y adornos que acompañaron a nuestro familiar en los últimos años**, para favorecer la percepción de la institución como el hogar.

Los **horarios de visitas** son importantes. Preferiblemente que sea libre el acceso, pero si no fuera así, el horario debe ser amplio. Lo ideal es que se nos permita compartir alguna comida y alguna actividad con nuestro familiar.

La **comida** debe respetar la prescripción médica, y a la vez ser variada y rica. En el recorrido podemos conocer la cocina y ver la higiene que hay en ella, preguntar si se pueden acercar jugos, gaseosas, postres, si es que está indicado en la dieta. Solicitar el menú nos permitirá conocer si es variado y equilibrado.





Es importante la **cercanía de la residencia con nuestra casa**, para facilitar las visitas. Una breve visita le cambia el día al residente, enriqueciendo su rutina.

Un punto clave es **contemplar los intereses y preferencias del futuro residente**. Si le interesan las plantas, que cuente con jardín. Considerar si tiene capilla, gimnasio, parrilla, vista al exterior, biblioteca. Esto permitirá dar continuidad a las actividades significativas que nos hacen vivir plenos.

Si bien todo es importante a la hora de seleccionar una residencia, es preferible resignar la calidad hotelera en función de valorizar las actividades terapéuticas, la conformación del equipo profesional y la modalidad de abordaje. También las posibilidades de tomar decisiones teniendo en cuenta una atención personalizada, donde la persona mayor se pueda sentir como en su casa.



El certificado único de discapacidad CUD

El Certificado Único de Discapacidad, llamado por su sigla CUD, es un **documento público que certifica la discapacidad de una persona y le permite acceder a los derechos y prestaciones que le corresponden por las leyes de Discapacidad.** (22431 y 24901).

Por eso, es importante conversar con el equipo profesional tratante y evaluar la posibilidad de obtenerlo. Es una manera de acceder a algunos servicios de salud que, en ocasiones, las obras sociales y prepagas intentan no brindar, y son un derecho de las personas mayores que presentan enfermedades, que requieren cuidados de corto y largo plazo.

Nos puede suceder que sintamos resistencia en llevar adelante el trámite, creyendo que de esa manera estamos estigmatizando a nuestro familiar con el sello de discapacitado. Pero tenemos que contemplar que el CUD sirve para

poder recibir la cobertura total -de parte del Estado y a través de las obras sociales y servicios de medicina prepaga- de todas las necesidades de tratamientos (tanto farmacológicos como no-farmacológicos) y de asistencia, que surjan como consecuencia de la enfermedad que genera la discapacidad. Por ejemplo, si una persona sufre un accidente cerebro vascular y queda con una secuela motora que le impide una marcha autónoma, segura y adecuada, la persona podrá necesitar: un andador como soporte técnico, una persona que lo asista cuando tiene que realizar las actividades de la vida diaria que no puede desempeñar por sí mismo, eventualmente una silla de ruedas para cuando tiene que recorrer distancias más largas, asistencia kiné-



PROVINCIA DE SANTA FE
SECRETARÍA DE SALUD
CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD
Ley N° 24.901

00011722-1
CERTIFICADO N° ARG-02-00017234453-20100607-20200607-0116-166

Apellido y nombres: _____
Tipo y número: _____ N° CUIT/CUE: _____ Fecha nacimiento: _____

DIAGNOSTICO
DIAGNOSTICO FUNCIONAL
FUNCIONAL CORPORALES
ESTRUCTURALES CORPORALES
ACTIVIDAD / EXHIBICIONES
FACTORES AMBIENTALES

ORIENTACION PRESTACIONAL

VENCIMIENTO
El presente certificado tiene validez hasta el: _____
El presente certificado tiene vigencia de 6 (seis) meses.

ACOMPANANTE
El/los datos sobre el tipo de discapacidad o lesiones, se han incluido en el/los campos de "diagnóstico".
Nombre: _____ Apellido: _____

LUGAR Y FECHA DE EMISION
Lugar: _____ Fecha emisión: _____

EMITIDO POR LA JUNTA EVALUADORA DE LA DISCAPACIDAD DE:
PROFESIONAL PROFESIONAL PROFESIONAL
Firma y sello Firma y sello Firma y sello

Para consultar la validez de este certificado consulte la página WEB: www.discapacidad.gov.ar - 2040871167

00011722-1
CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD
Ley N° 24.901

2040871167
NRO. CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD
ARG-02-00017234453-20100607-20200607-0116-166

FECHA EMISION FECHA VTO. ACOMPANANTE
PROFESIONAL PROFESIONAL PROFESIONAL

sica en su domicilio, terapia ocupacional en su domicilio para sostener al máximo las capacidades que aún estén preservadas, y otros tratamientos o asistencias que dependen de cada persona. Toda esa cobertura debería estar garantizada para la persona con discapacidad, pero solo será factible que la obra social o prepaga lo cubra si certifica que presenta una discapacidad a través del CUD.

Entre los servicios que se cubren está la cobertura del 100% en las prestaciones de rehabilitación (medicamentos, equipamiento, tratamiento) en relación a la discapacidad que se certifica. También traslados gratuitos en el transporte público terrestre para la persona con CUD y una acompañante, si el certificado lo indica. Por otro lado, obtener el CUD nos permite tramitar la exención de pago de peajes, impuestos (municipales, patentes, entre otros) y además contar con el símbolo internacional de acceso, que permite el libre estacionamiento, en los lugares permitidos, independientemente del vehículo en el que se trasladen.

Es muy importante determinar el tipo de discapacidad por la que se va a solicitar el CUD. Existen diferentes causas y motivos por los cuales uno puede solicitarlo y se puede solicitar por más de un motivo. Para compartir un ejemplo, tomamos el caso de una persona de 80 años que tuvo una cirugía de cadera, que le dejó como secuela un acortamiento de la pierna operada ocasionándole dificultades serias para la marcha. Además presenta una dificultad visual severa generada por una maculopatía. En este caso puede solicitar el CUD por discapacidad motora y visual.

Las diferentes condiciones cuentan con planillas diferentes para completar.



Las personas que viven en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires van a encontrar la información en [este enlace](#)

Allí se pueden descargar las planillas necesarias para completar según cada tipo de discapacidad.

Es importante tener en cuenta que las planillas deben ser completadas por el médico especialista.

Por otro lado, tenemos que presentar la siguiente documentación:

DNI de la persona para la que se solicita el CUD (original y fotocopia). Debemos tener en cuenta que **el domicilio que figura en el DNI es el lugar en el que tendremos que tramitar el CUD.**

Certificado médico con firma y sello, con vigencia menor a 6 seis meses, expedido por especialista, que contemple: diagnóstico, estado actual, y **resumen detallado de la historia clínica**. Además, debe establecer las secuelas y consecuencias de la enfermedad de base, y alternativas de tratamiento (si correspondiera).

Planilla de solicitud de Certificado Único de Discapacidad

Según la discapacidad, necesitás:

Discapacidad	Planilla de requisitos	Formulario
Visual	Requisitos Discapacidad Visual	P6
Mental	Requisitos Discapacidad Mental	P1 - P3
Auditiva	Requisitos Discapacidad Auditiva	-
Visceral	Requisitos Discapacidad Visceral	P4 - P5
Motora	Requisitos Discapacidad Motora	P7 - P8 - P9 - P10

Estudios complementarios que avalen el diagnóstico por el que se está solicitando el CUD.

Por ejemplo, en el caso que se comentó más arriba, debería llevar el DNI, un informe médico con toda la información de la historia clínica traumatológica realizado por el traumatólogo tratante, estudios (radiografías), además de estudios oftalmológicos, y resumen de historia clínica oftalmológica realizado por el oftalmólogo. Ambos profesionales deberán, además, completar las planillas de solicitud de CUD: motora, el traumatólogo, y visual, el oftalmólogo.

La Agencia Nacional de Discapacidad es el órgano rector de la temática, y sus políticas están descentralizadas. Por eso, cada provincia tiene sus propias planillas, que son otorgadas por los organismos, de cada gobierno provincial, designados para tal fin.

Con todo esto, ya se puede sacar el turno para la Junta Médica. Este trámite puede hacerse virtual o presencialmente, dependiendo de la modalidad de trabajo de cada jurisdicción. Esta parte del trámite puede hacerla un familiar, sin necesidad de que concurra la persona para quien se está gestionando el CUD.



Para poder acceder al CUD, la persona solicitante, debe presentar alguna condición por la que tiene disminuidas sus capacidades y necesita de asistencia, ayuda de terceros o ayudas técnicas, para realizar actividades de la vida cotidiana.



Un paso importante es presentarse en la Junta Médica. Consiste en una evaluación que realiza un equipo multidisciplinario de profesionales de la salud a la persona que solicita el CUD. Sugerimos que la persona a ser evaluada concurra acompañada y lleve todos los estudios e informes médicos ya presentados al solicitar el turno.

El Certificado Único de Discapacidad es un trámite gratuito y sencillo de realizar, si contamos con toda la documentación que se nos solicita, por lo que no es necesario contratar a ningún gestor.

A la hora de pensar en una institucionalización, en muchos casos es necesario presentar un recurso de amparo para que la cobertura médica reconozca parte del costo de este servicio. En esa instancia, es necesario consultar con un abogado para realizar el trámite.

Por supuesto, cada región tiene algunas pautas propias que deberán consultar en la jurisdicción, provincia o país en el que estén.

caminocompartido@amia.org.ar

Desde marzo de 2023, los certificados serán sin vencimiento para todas aquellas personas que sufran enfermedades que les generen una discapacidad permanente y no reversible.



Para concluir, contar con el CUD habilita el acceso a las prestaciones, que redundan en beneficios

para la persona que estamos asistiendo, y que muchas veces las obras sociales y las medicinas prepagas no ofrecen. Por lo tanto, el CUD garantiza acceder a los servicios de salud de forma gratuita.

Tomando decisiones... ¿para ellos o para mí?


“La vida es corta y aunque las horas son tan largas, una oscura maravilla nos acecha, la muerte, ese otro mar, esa otra flecha que nos libra del sol y de la luna y del amor.”

— J. L. Borges

En nuestro derrotero de cuidar a nuestros familiares mayores, infinidad de veces nos enfrentamos a la realidad de tener que tomar decisiones. A veces son cosas sencillas de definir y coincidimos completamente con el deseo y la decisión tomada por nuestro ser querido, pero otras... ¡La cosa se pone difícil!



Muchas personas mayores dejan de tomar decisiones por «desuso». ¿A qué nos referimos con esto? A que la sociedad y muchas familias relegan tanto a las personas mayores a un lugar de dependencia, que ellos mismos terminan situándose en esa posición y se van «incapacitando» cada vez más. Se van tornando menos autónomos y más dependientes aún en tareas y situaciones en las que no tienen ningún tipo de dificultad, para cuya realización están plenamente aptos. Existen algunos conceptos gerontológicos que, creemos, vale la pena repasar en este momento.



“Numerosas investigaciones han demostrado que los problemas de salud y discapacidad funcional no son inherentes al envejecimiento, que la mayoría de los ancianos se encuentra libre de patologías graves, que el patrón característico de la patología es la cronicidad, que el riesgo de enfermedad y discapacidad aumenta con la edad y que los instrumentos de medición de la funcionalidad son de evaluación obligatoria.”

*Dilemas bioéticos en Geriatría: toma de decisiones médicas
C. Mercado. Acta Bioethica 2001; año VII, n° 1*

Es muy importante tener en cuenta varias características del envejecimiento: No es universal, es heterogéneo y es individual.

¿A dónde apuntamos y qué queremos reflexionar con esto?

A que cada individuo tiene una vejez diferente a la de su vecino, amigo, marido, mujer, familiar, etcétera. Es por eso que hoy se habla de «vejeces», porque hay tantas formas de envejecer como personas que envejecen. **Envejecemos con nuestras costumbres, nuestros hábitos, nuestros gustos, nuestro carácter, nuestras vivencias pasadas y nuestra ideología.** Y no siempre el tiempo de vida cronológico dice mucho de cómo estamos.



“El envejecimiento no es enfermedad ni discapacidad per se.”

*Dilemas bioéticos en Geriatría: toma de decisiones médicas
C. Mercado. Acta Bioethica 2001; año VII, n° 1*

Hay personas de más de 100 años que, si bien pueden tener algunas cuestiones crónicas de salud, viven una vida activa, con una mente clara y sana, y son funcionalmente muy autónomos e independientes en sus actividades de la vida diaria. Así como hay personas de 70 con patología mucho más severa, o con menos acceso a la salud, y que se encuentran funcionalmente muy comprometidos a raíz de sus problemas médicos/psicológicos o sociales.

Es real que hay enfermedades que son más frecuentes en personas mayores, pero esto no quiere decir que no puedan ser tratadas de manera tal que se mantengan estabilizados y puedan desarrollar una vida normal.

En algunos casos hay enfermedades que por sí mismas generan discapacidad. Como hemos hablado en el capítulo inherente al Certificado de Discapacidad, hay diferentes tipos de discapacidad y, salvo en la que interfiere con las habilidades mentales en estadios avanzados, ninguna discapacidad impide a la persona poder tomar decisiones. Al menos, no debería impedirnos como cuidadores, tenerlos en cuenta y consensuar con ellos todas las decisiones a tomar. Incluso en los casos en los que hay un diagnóstico de deterioro cognitivo, sobre todo en las etapas iniciales o moderadas, es muy importante poder hacer partícipe al adulto mayor de las alternativas (propuestas, indicaciones, etcétera) y que exista acuerdo.

Desde hace muchísimos años —Gompertz ya habla de ello en el año 1825—, se demostró que la posibilidad de morir de una persona se duplica cada 7 años. Sabemos todos que, tarde o temprano, vamos a morir. A algunos nos resultará algo repentino, a otros quizás nos implique un tiempo de padecimiento de alguna larga enfermedad, pero lo concreto es que aún no hemos encontrado al ser inmortal. Por eso es muy importante que desde jóvenes aprendamos a prepararnos para nuestra vejez, para posibles enfermedades y para nuestra muerte.

La bioética es una ciencia que estudia la moralidad de la conducta humana en el campo de las ciencias de la vida. Es de carácter interdisciplinario y apunta a una protección más responsable de la vida humana. Se rige por cuatro principios básicos:

1. El respeto a la autonomía

Es el respeto a la posibilidad de las personas a elegir y decidir por sí mismas sin interferencias del entorno.

2. La beneficencia

Implica hacer el bien a otros. Obrar a favor del bienestar de las personas.

3. No maleficencia

Se refiere a la prohibición de dañar o de llevar adelante acciones que puedan ocasionar más riesgo que beneficio.

4. Justicia

Se refiere a la equidad en la distribución de recursos y bienes comunes, y la accesibilidad a los mismos. Implica equidad en 3 cuestiones clave: costos, beneficios y riesgos.

Existen instancias en las que las personas tenemos que tomar decisiones con respecto a tratamientos, necesidad de cuidados, manejo de nuestra salud, etcétera. Mientras estemos con todas nuestras capacidades mentales en condiciones lo podremos hacer, si se nos consulta acerca de todas estas cuestiones. Hoy en día, la medicina ha aprendido a no adoptar un rol tan paternalista y plantear al paciente los diagnósticos probables, alternativas de estudios, con sus riesgos, tratamientos posibles, con sus pros y sus contras. También aconsejar lo que el médico considere como mejor alternativa, poniendo en la balanza su saber, los riesgos y beneficios y el conocimiento que tiene de su paciente. La decisión última, tanto de la realización de estudios diagnósticos como de una determinada terapéutica, queda siempre en manos del paciente y es quien tiene el derecho de elegir y decidir lo que considera lo mejor para él (una vez que se le explicaron todas las opciones y se verifica que la persona las comprendió). A esto se lo denomina «**consentimiento informado**» y es un documento legal que la persona a la que se está atendiendo firma acordando (o no) estudios, tratamientos, internaciones, etcétera. El médico y los familiares debemos aceptar la decisión del paciente aunque no estemos de acuerdo con él. Podemos tratar de explicarle por qué consideramos que otra opción entre las ofrecidas nos parece más adecuada, e intentar consensuar pero **NUNCA** decidir por la otra persona.

En el caso de que la persona no esté en condiciones de decidir por sí misma por padecer algún tipo de afección mental que le impide comprender las alternativas, ya sea de manera permanente o transitoria, en general los médicos les solicitan a los familiares que sean ellos quienes tomen estas decisiones.

Si cada uno de nosotros, estando en pleno uso de nuestras facultades mentales, queremos, podemos expresar nuestras **directivas anticipadas**.



Las directivas anticipadas constituyen un documento voluntario que contiene instrucciones que realiza una persona en pleno uso de sus facultades mentales, con el objeto de que surta efecto cuando no pueda expresar su voluntad.

En otras palabras, se trata de una declaración de voluntad que hace un individuo para que se respete su voluntad cuando quede privado de capacidad por causa sobrevenida.

Consiste, entonces, en un consentimiento informado por anticipación. Así, estos documentos deben entenderse como un consentimiento informado realizado con anterioridad al supuesto o supuestos en los que debería entrar en vigor.

En él, podemos dejar por escrito qué cosas sí, y qué cosas no, queremos que nos hagan, si en algún momento nos encontramos en una situación en la que no podemos expresar nuestra voluntad. De este modo, nuestros familiares o curadores legales (en el caso de personas con juicio de determinación de capacidad que así lo determinó), tienen en claro qué decisión tomar, respetando nuestras voluntades según lo que está por escrito en ese documento.

Este documento puede realizarse ante abogado, médico, escribano y en presencia de 2 testigos.

El Código Civil y Comercial las regula en el artículo 60, que establece: «Directivas médicas anticipadas. La persona plenamente capaz puede anticipar directivas y conferir mandato respecto de su salud y en previsión de su propia incapacidad. Puede también designar a la persona o personas que han de expresar el consentimiento para los actos médicos y para ejercer su curatela. Las directivas que impliquen desarrollar prácticas eutanasicas se tienen por no escritas. Esta declaración de voluntad puede ser libremente revocada en todo momento».

El Código contempla dos modalidades: permite otorgar directivas anticipadas que impliquen dejar instrucciones por escrito, o bien «designar a la persona o personas que han de expresar el consentimiento para los actos médicos y para ejercer la curatela». Esta cuestión es reiterada en el artículo 139 en los siguientes términos: «La persona capaz puede designar, mediante una directiva anticipada, a quien ha de ejercer su curatela».



Esto es muy importante ya que **muchas veces nos vemos en situación de decidir sobre una práctica específica para la que no hay expresas indicaciones de cómo hubiese querido la persona que se actuase. Si existe alguien asignado por el individuo para ejercer ese derecho por él, esa será la persona que podrá decidir sobre la práctica en cuestión.**

Esto quiere decir que nuestra condición de familiares per se, no nos habilita a tomar decisiones por nuestra cuenta con respecto a un tercero. Podemos hacerlo si la persona en cuestión nos otorgó ese derecho a través de sus directivas anticipadas o si existe un juicio por determinación de capacidad en proceso y somos los que estamos llevando a cabo este procedimiento legalmente.

Es muy importante conocer este tema y poder asesorarse adecuadamente ya que muchas veces, como familiares directos de una persona que no se encuentra en situación de poder decidir por sí misma, creemos que podemos hacerlo. El problema surge cuando hay opiniones divididas o discordantes entre distintos miembros de la familia. Y es aquí donde comienzan los problemas. Para evitarlos es bueno saber cómo proceder. Saber que si existe alguien designado para tomar las decisiones de manera anticipada, es esa persona quien debe hacerlo teniendo en cuenta lo que el ser por el que se está decidiendo hubiese querido.

A continuación les transcribimos un modelo de este tipo de directivas anticipadas. Igualmente, no hay un formato estandarizado, por lo que cada uno puede realizarlo como le plazca.

Declaración de Disposiciones en Vida:

Lugar: _____

Fecha: _____

A mi familia, médicos y todos los que se ocupan de mi asistencia:

Yo _____ DNI _____, conforme a la Ley 26.529, en su Art. 11, siendo capaz y mayor de edad, extiendo esta declaración a modo de directiva en caso de no poder participar en las decisiones asistenciales referidas a mi persona.

Si sufriera una enfermedad física o mental incurable o irreversible sin expectativas razonables de recuperación, ordeno que el médico que me atienda se abstenga de iniciar o suspenda un tratamiento solo porque prolongue mi agonía. Además, ordeno que el tratamiento se limite a medidas para mantener el bienestar y aliviar el dolor.

Estas directivas expresan mi derecho legal a rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y decisiones relativas a mi salud. Las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo y, si obra de acuerdo a ellas, no está sujeto a responsabilidad civil, penal, ni administrativa, porque así lo dispone el Art. 11 de la Ley 26.529 y modificada por la Ley 26.742.

Por lo tanto, espero que mi familia, médicos y todo el que esté comprometido en mi atención, se consideren legal y moralmente obligados a actuar de acuerdo con mis deseos y que al hacerlo estén libres de responsabilidad legal, moral o religiosa.

En especial no deseo:

- Reanimación cardiaca. Ventilación mecánica. Líquidos / alimentos artificiales por sonda.

Sí deseo:

- Recibir medicación analgésica. Morir en mi hogar si es posible.

Además deseo:

Que mis restos sean _____

Que se respete mi voluntad afirmativa de ablación de mis órganos y tejidos después de mi muerte.

Si no pudiera transmitir mis instrucciones establecidas más arriba, designo a la siguiente persona para que actúe en mi nombre: _____

Si la persona designada es incapaz de actuar en mi nombre, autorizo a la siguiente persona a hacerlo: _____

Esta declaración de disposiciones en vida expresa mis preferencias personales en cuanto al tratamiento.

Firma: _____

Culturalmente no estamos muy habituados a hablar de nuestra muerte o de pensar en nuestro futuro si padeciéramos alguna enfermedad invalidante. Sin embargo, cuando como familiares tenemos que tomar decisiones por nuestros seres queridos, es sumamente grato saber que estamos haciendo cumplir y ayudando a que se cumplan sus deseos. Para ello tenemos que prepararnos y superar esa dificultad que se suele presentar, para poder hablar libremente de estos temas en familia. Acompañar a nuestro ser querido en etapas de enfermedad, y finalmente a bien morir, es mucho más fácil sabiendo que todo lo que hacemos es, ni más ni menos, su voluntad.



El respeto a los derechos de las personas ante todo.

Hay que dejar de lado muchas veces nuestras creencias, ideas y nuestros ideales teniendo en cuenta los del otro, que no siempre coincidirán con los nuestros.

**Respetarlos y
hacerlos respetar
es respetar
a la persona.**

¿Cómo nos cuidamos?

Como pudimos apreciar en el recorrido de este material, la tarea de cuidado tiene muchos matices, alegrías, encuentros, gratificación, esfuerzo, compromiso, frustración y cansancio.

Para atravesar este momento, es necesario ser conscientes de la importancia de cuidarnos, ya que la complejidad de las tareas, que involucran todas las dimensiones de una persona, puede generar circunstancias en las que nos perdemos, nos desdibujamos, nos desoímos y no nos damos lugar. Esto inevitablemente impactará en nosotros y en la persona a quien estamos acompañando.

El autocuidado se define como el conjunto de decisiones, acciones y estrategias que asume una persona para mantener y mejorar su estado de salud, para prevenir, diagnosticar y atenuar el impacto negativo de la enfermedad. Esto implica tomar conciencia y asumir la responsabilidad de generar acciones que redunden en nuestro bienestar y nuestra salud integral.



Para ello, es muy importante respetar nuestro descanso, realizar actividades que nos den placer, mantener una alimentación saludable y equilibrada, permitarnos la expresión de emociones, con nuestros amigos, en espacios como “Camino compartido”. Buscar apoyo en nuestra familia y también ayuda profesional si lo necesitamos. Procurarnos instancias para recibir información y orientación que nos ayude a resolver situaciones cotidianas.

Es importante equilibrar el cuidar y el cuidarnos, atendiendo a nuestro familiar, pero sin olvidarnos de nosotros.



Es relevante **sostener nuestro proyecto de vida** y hacernos un tiempo para el ocio y la diversión.

Además, es muy importante **ser realistas respecto de nuestras capacidades, habilidades, conocimientos, y cuando vemos que solos no podemos, saber pedir ayuda.**

Respetar el descanso, tener en cuenta que el agotamiento genera irritabilidad y esto deviene en falta de tolerancia, y propicia situaciones difíciles. Por lo que poder decir «ahora no puedo», «hoy no cuenten conmigo», es una manera de preservar los buenos vínculos.

Tengamos en cuenta que la tarea de cuidar puede sostenerse durante mucho tiempo, por lo que escuchar estos consejos nos garantizará no perdernos en el intento.



Les compartimos una [Guía de Autocuidado](#), que tiene algunas actividades para desarrollar que nos permitirán conectarnos con nosotros y cómo estamos atravesando estas circunstancias.



Para ir cerrando

Para despedirnos, esperamos que el recorrido por estas líneas les haya permitido reflexionar, revisar prácticas, incorporar nuevas herramientas y saberes. ¡Y nunca olvidarnos que para cuidar bien nos tenemos que cuidar también nosotros!

Páginas consultadas

Bioética

Directivas médicas anticipadas

Modelo de directrices anticipadas-derecho del paciente-testamento de vida-donacion de organos

Estrategias de apoyo y cuidado a personas mayores en el domicilio

Alzheimer

Productos de apoyo para favorecer la independencia en la vida diaria

Certificado de discapacidad: Otorgamiento

Impacto psicosocial e intervenciones de apoyo para cuidadores informales de personas dependientes en México

Cómo afrontar la difícil tarea de ser padres de nuestros padres

¿Quién nos cuida cuando atendemos a un ser querido?

Qué significa cuidar y cuidarse



Contactate con nosotros: caminocompartido@amia.org.ar

CAMINO
COMPARTIDO
**GUÍA DE ORIENTACIÓN
Y ACOMPAÑAMIENTO**

**Programa de apoyo para familiares
y amigos que cuidan a personas mayores.**

caminocompartido@amia.org.ar

