

Enfoque de Investigación: Un Resumen Semanal de Nuevas Investigaciones de la Comunidad de NIDILRR

¿Qué Pueden Aprender los Campos de Envejecimiento y Discapacidades Intelectuales/de Desarrollo Unos de Otros para Apoyar a los Cuidadores Familiares?

Más de 65 millones de personas en los EEUU sirven como cuidadores de familiares que tienen una discapacidad o a personas mayores que necesitan ayuda, de acuerdo con la Alianza de Cuidadores de Familia, y se espera que el número de cuidadores crecerá en los próximos años. Este grupo de cuidadores incluye familias de adultos con discapacidades intelectuales y de desarrollo (IDD). Para los adultos con IDD, las familias son el mayor proveedor de atención con más de la mitad de los adultos viviendo en casa con la familia. Los cuidadores familiares se enfrentan a muchos desafíos, como el estrés, depresión, la mala salud, y de la dificultad financiera como la carga del cuidado aumenta la demanda del tiempo fuera del trabajo. Hay programas y servicios disponibles para ayudar a estas familias a hacer frente a estos retos, pero por lo general se centran en cualquiera de las familias que cuidan adultos mayores o aquellos que apoyan a las personas con IDD. Un reciente estudio financiado por NIDILRR miró a algunas de las diferencias y similitudes entre estos programas y lo que podrían aprender unos de otros.

Los investigadores del [Centro de Investigación de Rehabilitación y Capacitación sobre el Envejecimiento Saludable con Discapacidades de Desarrollo](#) analizaron casi 70 estudios de intervenciones diseñadas para ayudar a los miembros de la familia que proporcionan atención y apoyo a los adultos que tienen IDD o aquellos que están envejeciendo. En el análisis de la investigación en estos dos campos, los autores notaron una diferencia en la manera en que cada comunidad habló sobre la proporción de atención para un miembro de la familia. Entre las diferencias, encontraron que, mientras que el campo de envejecimiento se refiere a la prestación de atención como “cuidado”, el campo de IDD más a menudo se refiere a la prestación de atención como “apoyo familiar”. Los programas que proveen servicios de atención tendían a centrarse en la persona proporcionando la atención, mientras que los programas de apoyo a la

familia a menudo estaban dirigidos a toda la familia. Los autores también encontraron similitudes en los tipos de programas de atención y apoyo a la familia. Para ambos grupos, la mayoría de los programas se dividen en dos grandes categorías: programas de gobierno e intervenciones de grupos pequeños que abordan los problemas psicológicos y sociales. Los programas de gobierno tendían a centrarse en los servicios de coordinación de atención y de apoyo o apoyos financieros y del hogar. Estos incluyeron, pero no se limitaron a, programas de administración de casos, atención de relevo, servicios dirigidos por el consumidor, y apoyos médicos en el hogar. Los programas psicosociales se tendían a centrarse en el apoyo y consejería o educación y formación para los cuidadores. Ejemplos de estas intervenciones incluyeron programas de planificación del futuro, grupos de apoyo, educación específica de la enfermedad, y sesiones de consejería, entre otros.

Los autores encontraron que, en general, ambos programas de prevenir la atención y de apoyo a la familia beneficiaron a los que participaron. Los programas de gobierno de coordinación de atención y de relevo dieron un mayor acceso a los cuidadores a los servicios y satisfacción con la función de cuidador mientras que los programas de apoyo psicosocial mejoraron la salud mental de los participantes y redujeron la carga del cuidador. Algunos programas también beneficiaron la salud física, el empleo, productividad, planificación del futuro, y acceso a los apoyos de los participantes y resultaron en la colocación institucional retardada de la persona.

En su búsqueda de la literatura sobre prevenir la atención y apoyo a la familia, los autores encontraron poca o ninguna discusión cruzada entre el envejecimiento e IDD. Sólo unos pocos artículos en la literatura sobre el apoyo a la familia reconocieron la intersección entre el envejecimiento e IDD, y ningún artículo en la literatura sobre los cuidados incluyó las personas envejeciendo con discapacidades por toda la vida como IDD. Los autores hicieron las siguientes observaciones con respecto a la forma en que estos dos se benefician de la investigación de cada uno para mejorar los resultados para las familias:

- La literatura sobre el apoyo de la familia con IDD tenía más énfasis en la planificación del futuro, la cual, según los autores, podrían beneficiar a los

adultos mayores con y sin discapacidades, así como los cuidadores. La literatura sobre IDD también hizo hincapié en la auto-dirección y la planificación centrada en la persona. Intervenciones similares pueden ser útiles para los adultos mayores y sus cuidadores, ya que se encontró que estas intervenciones pueden empoderar a la persona recibiendo la atención y a menudo también tuvieron impactos positivos en los cuidadores.

- Muchas de las intervenciones de IDD destacaron el apoyo de la familia por compañeros y líderes compañeros como otra forma de empoderar y apoyar la independencia de personas con discapacidades. Los adultos mayores y sus cuidadores también pueden beneficiar de la interacción en grupo cuando los grupos son dirigidos por sus compañeros con experiencia vivida similar.
- Mientras que los dos campos estaban preocupados con la reducción de los resultados negativos de cuidar a un miembro de la familia, los autores encontraron que la investigación sobre el apoyo de la familia con IDD era más probable de también examinar los resultados positivos tales como la evaluación de planificación para el futuro o las habilidades de los cuidadores de mantener el empleo. Los investigadores en la prestación de cuidados pueden querer buscar un equilibrio similar cuando evalúan los resultados de sus intervenciones.
- Las intervenciones de cuidado en la literatura de envejecimiento emplearon algunas estrategias innovadoras y creativas, como los programas de arte y movimiento, que se encontraron mejorar la calidad de vida de los cuidadores. Algunos estudios también demostraron los beneficios de terapias alternativas. Varias intervenciones de cuidado usaron modos no tradicionales de prestación, tales como teléfono, vídeo, o Internet. Estos modos no tradicionales aumentaron el acceso para los cuidadores que no podían salir de casa o que vivían en zonas rurales. La incorporación de estos modos de prestación a las intervenciones de apoyo para la familia puede mejorar la calidad de vida para las familias en estas áreas.
- Parte de la literatura de envejecimiento se centró en proporcionar intervenciones culturalmente apropiadas, reconociendo que las creencias culturales pueden dar forma a las necesidades de los cuidadores. Los autores notaron que la

competencia cultural fue rara vez abordada en la literatura sobre IDD que ellos analizaron.

A medida que más personas están envejeciendo con y hacia la discapacidad, los autores notaron, la colaboración entre los campos de envejecimiento e IDD será cada vez más importante. A medida que se desarrollan nuevos programas, estos dos campos pueden beneficiar de los esfuerzos del otro. Los investigadores trabajando en las intervenciones de apoyo a la familia para las personas con IDD pueden querer incorporar las ideas de la literatura de envejecimiento, con su historia y variedad más amplias de intervenciones. Los investigadores desarrollando programas en el cuidado de personas que están envejeciendo pueden querer incorporar los conceptos del campo de IDD sobre la planificación centrada en la persona para las familias y ampliar su enfoque para incluir los aspectos negativos y positivos en el cuidado de un miembro de la familia con una discapacidad.

[Obtenga más información:](#)

El Centro de Investigación de Rehabilitación y Capacitación sobre los Apoyos Familiares llevan a cabo la investigación y desarrolla productos y publicaciones para las familias que apoyan a los miembros con discapacidades: <http://fsrtc.ahslabs.uic.edu/> (en inglés).

Reseña temática: Apoyando a las Familias de Personas con IDD describe la función importante que los miembros de la familia desempeñan en apoyar a los miembros de la familia con IDD y los objetivos de la investigación de apoyo familiar:

<https://aaidd.org/docs/default-source/National-Goals/supporting-families-of-people-with-idd.pdf> (en inglés).

La Alianza para Cuidadores de Familia apoya a las personas que proporcionan la atención a largo plazo en el hogar para la familia o amigos. <http://www.caregiver.org> (en inglés).

El Consejo Nacional sobre el Envejecimiento tiene una colección de recursos para los adultos mayores y los cuidadores: <https://www.ncoa.org/for-older-adults-caregivers/> (en inglés).

Para obtener más información sobre este proyecto:

Heller, T., Gibbons, H.M., y Fisher, D. (2015). [Las intervenciones de cuidado y apoyo familiar: Paso de redes de envejecimiento y discapacidades de desarrollo.](#)

Discapacidad intelectual y desarrollo, 53(5), 329-345. Este artículo está disponible de la colección de NARIC bajo el número de acceso J72665.

Enfoque en la Investigación es una publicación del Centro Nacional de Información sobre la Rehabilitación (NARIC por sus siglas en inglés), una biblioteca y centro de información centrado en la investigación de discapacidad y rehabilitación, con un enfoque especial en la investigación financiada por NIDILRR. NARIC proporciona información, referencia, y entrega de documentos sobre una amplia gama de temas de discapacidad y rehabilitación. Para obtener más información sobre este estudio y el trabajo de la gran comunidad de concesionarios de NIDILRR, visite NARIC en <http://www.naric.com/?q=es/paginaprincipal> o llame al 800/346-2742 para hablar con un especialista en información.

NARIC opera bajo un contrato del Instituto Nacional de la Investigación sobre la Discapacidad, Vida Independiente, y Rehabilitación (NIDILRR por sus siglas en inglés), Administración para la Vida Independiente, Departamento de Salud y Servicios Humanos, contrato #GS-06F-0726z.