

FACULTAD LATINOAMERICANA DE CIENCIAS SOCIALES  
SERIE LIBROS FLACSO-CHILE



Organización  
Panamericana  
de la Salud



Instituto  
Chileno  
de Terapia  
Familiar



NÚCLEO DE  
INVESTIGACIÓN  
Sociología del cuerpo  
y las emociones

# **SALUD MENTAL Y PERSONAS MAYORES: Reflexiones teórico-conceptuales para la investigación social de las demencias**

Gabriel Guajardo Soto  
(Coordinador)

Santiago de Chile, diciembre de 2016

Esta publicación debe citarse como:

Guajardo, G. (Coord.) (2016). *Salud Mental y Personas Mayores: Reflexiones teórico-conceptuales para la investigación social de las demencias*. Santiago de Chile: FLACSO-Chile.

Ediciones FLACSO-Chile

Av. Dag Hammarskjöld 3269, Vitacura - Santiago de Chile

[www.flacsochile.org](http://www.flacsochile.org)

Impreso en Santiago de Chile

Diciembre de 2016

ISBN Libro impreso: 978-956-205-259-7

Descriptor:

1. Demencias
2. Personas mayores
3. Ciencias Sociales
4. Enfermedad mental
5. Sufrimiento social
6. Contextualismo fenomenológico
7. Políticas públicas
8. Investigación de mercado
9. América Latina
10. Chile

Producción Editorial: Marcela Zamorano, FLACSO-Chile.

Diagramación interior: Marcela Contreras, FLACSO-Chile.

Diseño de portada: Marcela Zamorano, FLACSO-Chile.

Corrección: Verónica Cenitagoya Garín, FLACSO-Chile.

Impresión: Gráfica LOM, Concha y Toro 25, Santiago, Chile

Este libro es una publicación de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO-Chile. Sus contenidos no pueden ser reproducidos o traducidos totalmente o en parte, sin autorización previa de FLACSO-Chile, que dará consideración favorable a las solicitudes de autorización para reproducir o traducir.

# ÍNDICE

PRESENTACIÓN	9
Ángel Flisfisch Fernández Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO-Chile	
PRESENTACIÓN	11
María Emilia Tijoux Merino Núcleo de Investigación Sociología del Cuerpo y Emociones, Universidad de Chile	
PRESENTACIÓN	15
María Cecilia Grez Jordán Instituto Chileno de Terapia Familiar	
INTRODUCCIÓN	17
Gabriel Guajardo Soto	
<b>PARTE I.</b>	<b>23</b>
<b>PERSPECTIVAS PARA EL ANÁLISIS</b>	
CAPÍTULO 1.	25
Contribuciones desde la perspectiva del sufrimiento social para la investigación en vejez y envejecimiento María Emilia Tijoux Merino	
CAPÍTULO 2.	35
Reflexiones clínicas desde una mirada intersubjetiva, sobre el impacto de la vejez y el envejecimiento en las familias actuales: Un desafío en curso Carolina Correa	

<b>PARTE II.</b>	<b>43</b>
<b>TERMINOLOGÍA Y SUS USOS</b>	
<b>CAPÍTULO 3.</b>	<b>45</b>
Las Demencias: historia, concepto, clasificación y dificultades diagnósticas Andrea Slachevsky	
<b>CAPÍTULO 4.</b>	<b>65</b>
El uso del concepto de enfermedad mental en psicología clínica: potencialidades y limitaciones en el caso de las demencias Vivian Díaz	
<b>CAPÍTULO 5.</b>	<b>73</b>
América Latina como categorías de análisis para la investigación en vejez y envejecimiento. Contribuciones desde las Relaciones Internacionales Mariano Inostroza	
<b>CAPÍTULO 6.</b>	<b>81</b>
La noción de cuidado masculino de las personas con demencias Ángela Beltrán	
<b>PARTE III.</b>	<b>87</b>
<b>LA ACCIÓN PÚBLICA Y PRIVADA</b>	
<b>CAPÍTULO 7.</b>	<b>89</b>
Breve reseña de las demencias en Chile y el Mundo: Políticas y Planes Nacionales Teresa Abusleme Lama	
<b>CAPÍTULO 8.</b>	<b>103</b>
Las prácticas de investigación social de mercado. Aprendizajes y límites para investigación acerca de las personas con demencias Claudia Baros Agurto	
<b>CAPÍTULO 9.</b>	<b>123</b>
Las personas con demencias y la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPCD) Hernán Soto Peral	
<b>NOTA BIOGRÁFICA DE AUTORES Y AUTORAS</b>	<b>131</b>

# SIGLAS Y ACRÓNIMOS

ACUS	Acceso y Cobertura de Salud
ADI	Alzheimer's Disease International
ADL	Activities of Daily Living
AIM	Asociación de Investigadores de Mercado
ALAS	Asociación Latinoamericana de Sociología
CDPcD	Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad
CELADE	Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía
CEPAL	Comisión Económica para América Latina y el Caribe
CIE o ICD	International Statistical Manual of Mental Disorders
CIF	Clasificación Internacional de Funcionamiento
CLACSO	Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales
CONICYT	Comisión Nacional de Investigación Científica y Tecnológica
COPRAD	Corporación Profesional de Alzheimer y otras Demencias
DFT	Demencias Frontotemporales
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
EMV	Encuestas Mundiales de Valores
FLACSO	Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales
FONASA	Fondo Nacional de Salud de Chile
FONDAP	Fondo de Financiamiento de Centros de Investigación en Áreas Prioritarias

FONDECYT	Fondo Nacional de Investigación Científica y Tecnológica
GPU	Gaceta de Psiquiatría Universitaria
ICBM	Instituto de Ciencias Biomédicas
ICHTF	Instituto Chileno de Terapia Familiar
IMAGES	International Men and Gender Equality Survey
NIA	National Institute on Aging-Alzheimer's Association
OPS	Organización Panamericana de la Salud
PeSD	Persona en Situación de Discapacidad
PIB	Producto Interno Bruto
PPED	Política Pública basada en Enfoque de Derecho
RR.II.	Relaciones Internacionales
SENAMA	Servicio Nacional del Adulto Mayor de Chile
WHO	World Health Organization

## **PARTE III.**

# **LA ACCIÓN PÚBLICA Y PRIVADA**

## CAPÍTULO 7.

### BREVE RESEÑA DE LAS DEMENCIAS EN CHILE Y EL MUNDO: UNA APROXIMACIÓN A LAS POLÍTICAS Y PLANES NACIONALES

*María Teresa Abusleme Lama*

El presente artículo busca indagar en las políticas y los planes internacionales y nacionales para abordar las demencias. Dado el aumento exponencial de esta condición, los organismos internacionales han impulsado ciertas alertas a los países, quienes hoy están trabajando en implementar alternativas de tratamiento y políticas de cuidados continuos para la población con demencia y su entorno próximo. Chile no está ajeno a ello, en los dos últimos años ha instalado la necesidad de contar con un plan para la atención de las demencias, implementando centros de día para esta población. Pese a ello, persisten ciertas brechas que se deben mirar como país y que este documento intenta relevar.

La demencia es una enfermedad neurodegenerativa que lleva irremediablemente a la muerte. El Plan Nacional de Demencias la definió como una condición adquirida y crónica, caracterizada por un deterioro de diversas funciones cerebrales, que afecta tanto a hombres como a mujeres y a personas con y sin recursos económicos, que se acompaña de síntomas cognitivos, psicológicos y cambios conductuales. Estos síntomas repercuten en la capacidad de las personas para llevar a cabo sus actividades de la vida diaria, pudiendo requerir apoyo de terceros, llegando a comprometer su autonomía y participación familiar y social. Tiene un impacto físico, psicológico, social y económico en las personas que la tienen, los cuidadores, las familias y la sociedad.

Debido a la imagen negativa que suscita, muchas personas creen que no se puede hacer nada frente a la demencia, cuestión que es absolutamente falsa. Las personas que viven con esta enfermedad tienen el derecho a tener un tratamiento que permita enfrentar sus diversos síntomas. A su vez, las familias requieren recibir diversos apoyos, de tal manera de permitir que en conjunto todos puedan lograr una mejor calidad de vida.



En la actualidad la demencia es una prioridad pública para la Organización Mundial de la Salud (OMS, ADI, 2013). De hecho en varias publicaciones se habla de una epidemia. Los países desarrollados del grupo G8 lo han incluido como tema prioritario dentro de sus agendas políticas (Canadá, Francia, Alemania, Italia, Japón, Rusia, Reino Unido, Estados Unidos y la Unión Europea). Alzheimer's Disease International (ADI) estima que alrededor de 46.8 millones de personas en el mundo viven hoy con algún tipo de demencia, cifra que se duplica cada 20 años (ADI, 2015). Cada año se registran 7,7 millones de nuevos casos (OMS, 2013). Se diagnostica una demencia cada tres segundos en el mundo. En el año 2050 se espera que existan 131.5 millones de personas con esta patología (ADI, 2015).

Esta condición es una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre las personas en el mundo entero. Si bien la prevalencia de las demencias aumenta en la adultez mayor, no es una consecuencia normal del envejecimiento. Para enfrentarla, diversos países han implementado o están desarrollando estrategias y planes nacionales, entre ellos, Australia, Bélgica, Costa Rica, Cuba, Dinamarca, Estados Unidos de América, Finlandia, Francia, Irlanda, Israel, Italia, Japón, Luxemburgo, México, Noruega, Países Bajos, Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte, República de Corea, Suiza, Japón, México y Perú. Bolivia, República Dominicana y Argentina han promulgado leyes al respecto<sup>7</sup>.

**Cuadro 1<sup>8</sup>: Principales planes nacionales, año de implementación y acciones más importantes**

País	Año de implementación	Principales acciones
Australia	2006	Servicios de asistencia y apoyo flexibles, acorde a las necesidades de las personas con demencia, sus cuidadores y familiares. Acceso equitativo a la información sobre la demencia. Investigación sobre la prevención, la reducción de riesgos y el retraso de la aparición de la demencia, así como sobre las necesidades de las personas con demencia, sus cuidadores y sus familiares. Estrategias de recursos humanos y formación.

<sup>7</sup> Información recuperada de <https://www.alz.co.uk/alzheimer-plans> (Enero, 2016).

<sup>8</sup> Información recuperada de <https://www.alz.co.uk/alzheimer-plans> (Enero, 2016).

Francia	2008	<p>Aumentar el apoyo a los cuidadores.  Fortalecer la coordinación entre todas las partes implicadas.  Capacitar a los pacientes y sus familiares.  Mejorar el acceso al diagnóstico y los itinerarios de asistencia.  Mejorar la asistencia residencial.  Reconocer las habilidades y el desarrollo de la formación para los profesionales de la salud.  Realizar esfuerzos sin precedentes en investigación.  Organizar la vigilancia y el seguimiento epidemiológicos.  Proporcionar información para la sensibilización pública general.  Promover consideraciones éticas y un enfoque ético.  Hacer de la enfermedad de Alzheimer una prioridad europea.</p>
Países Bajos	2004	<p>Creación de una serie coordinada de opciones de asistencia que respondan a las necesidades y los deseos de las personas implicadas.  Provisión de orientación y apoyo suficientes a las personas con demencia y sus cuidadores.  Medición anual de la calidad de asistencia para las personas con demencia.</p>
Noruega	2007	<p>Programas de día.  Instalaciones mejor adaptadas a las necesidades de las personas.  Aumento de conocimientos y competencias.  Desarrollo de estrategias para afrontar los desafíos de asistencia para las personas con demencia.  Desarrollo, investigación y planificación de calidad.</p>
Corea del Sur	2008	<p>Reducir el tiempo de espera para el tratamiento de la enfermedad mediante el diagnóstico precoz.  Ampliación de infraestructura para servicios y formación de especialistas.  Alivio a la carga de los cuidadores, colaboración directa a las familias.</p>

Reino Unido	2009	<p>Sensibilización y la comprensión de la demencia entre el público y los profesionales.                  Diagnóstico e intervención tempranos.                  Información de buena calidad para las personas con demencia diagnosticada y sus cuidadores.                  Asistencia, apoyo y asesoramiento después del diagnóstico.                  Ejecución de estrategias para los cuidadores.                  Mejoramiento de la calidad de la asistencia para las personas con demencia en los hospitales generalistas.                  Mejoramiento de los cuidados intermedios para las personas con demencia.                  Consideración del apoyo potencial en el hogar.                  Asistencia en el final de la vida para las personas con demencia.                  Profesionales formados y eficaces para las personas con demencia.                  Evaluación y regulación de los servicios de salud y los sistemas para las personas con demencia y sus cuidadores.                  Desarrollo de evidencia científica y las necesidades.                  Apoyo nacional y regional eficaz para la ejecución de la Estrategia.</p>
Estados Unidos	2012	<p>Prevenir y tratar eficazmente la enfermedad de Alzheimer.                  Mejorar la calidad y la eficacia de la asistencia.                  Ampliar el apoyo a las personas con la enfermedad de Alzheimer y sus familiares.                  Mejorar la sensibilización pública y la participación.                  Mejorar los datos para controlar el progreso.</p>
Canadá <sup>9</sup>	2014	<p>Colaboración entre los actores.                  Reducción de riesgo y desarrollo de mejores condiciones de salud y bienestar.                  Apoyo a las personas con demencia y provisión de cuidados.                  Desarrollo de investigaciones y estudios.</p>

Cabe destacar que el número de personas que vive con demencia es mayor en países en proceso de desarrollo, con ingresos medios y bajos, que en países desarrollados, con altos ingresos (ADI, 2015). Pese a esto, cuando uno observa qué países han implementado acciones, son precisamente aquellos de ingresos altos. Esto alude a que el envejecimiento en países europeos y en Norteamérica se ha producido en un período de tiempo

<sup>9</sup> Información recuperada de <http://healthycanadians.gc.ca/alt/pdf/diseases-conditions-maladies-affections/disease-maladie/dementia-demence/dementia-demence-plan-eng.pdf>

amplio, pudiendo prepararse de mayor y mejor forma, mientras que en países con ingresos medios y bajos, el envejecimiento se ha generado en treinta años o menos, surgiendo en contextos de pobreza y subdesarrollo económico y cultural.

De acuerdo al último informe de Alzheimer's Disease International (ADI, 2015), a nivel mundial, los costos que representa la demencia han aumentado de US\$604 billones en el 2010 a US\$818 billones en el 2015, lo que significa un incremento del 35,4%. Calculan que actualmente dichos costos alcanzan los US\$818 billones representando el 1,09% del Producto Bruto Interno (PBI).

Los costos de la demencia se definen principalmente desde el ámbito médico y los cuidados. Los costos directos por cuidados médicos constituyen cerca del 20% de los costos de la demencia. Siendo los cuidados formales e informales el costo más alto, cercano al 80% (ADI, 2015). A menor desarrollo de los países, más altos son los costos por el cuidado informal. Lo anterior, producto que los cuidados formales muchas veces no son una política pública universal. Se relevan así los cuidados informales, provistos muchas veces desde la familia, lo que conlleva un empobrecimiento y menor calidad de vida y del cuidado en sí mismo. Se observa muchas veces la incompatibilidad para realizar un trabajo remunerado y el aumento de estrés y depresión que lleva a distintas enfermedades, sumado a la falta de tiempo para el propio cuidador.

De acuerdo a Vicente Marbán (noviembre 2013), a nivel internacional se han desarrollado principalmente cuatro modelos de cuidados formales: Modelo nórdico, modelo corporativo, modelo liberal y modelo mediterráneo. El modelo nórdico de bienestar entrega servicios sociales a todas las personas que lo requieran, sin focalización por clase social o grupo etario. Permite que las mujeres puedan decidir en torno a su rol familiar, social y laboral, conteniendo en sí mismo un enfoque de género, producto que entrega un amplio apoyo al cuidador informal. El modelo corporativo es un sistema de protección que se articula entre la Seguridad Social y la familia. Protege a toda la población en situación de dependencia, pero deja afuera a aquellos que tienen los medios para pagar. Los cuidadores familiares están integrados a la Seguridad Social y hacen del trabajo de cuidados su trabajo formal. El modelo liberal y anglosajón, se centra en aquellos que se comprueba que no tienen medios económicos. Permite a los ciudadanos satisfacer una serie de necesidades esenciales que por diferentes motivos no

lo pueden hacer a través del mercado. Propone y pone en marcha un sistema universal de seguro social solidario, mediante el cual se realiza un financiamiento fiscal complementario a las cotizaciones. Finalmente, el modelo mediterráneo tiene como base a la familia. El Estado garantiza un nivel básico de seguridad social asumiendo la existencia de una ayuda informal provista por redes familiares. Colabora con el cuidador informal de manera parcial.

Es importante señalar que estos modelos tienen rasgos comunes: No sustituyen a la familia, priorizan los cuidados de larga duración domiciliarios, son sistemas descentralizados en regulación, entregan financiación pública parcial, los usuarios participan en el financiamiento del sistema, los servicios de cuidado se proveen de forma mixta, participando el sector público, privado y tercer sector, promoviendo todos una coordinación socio-sanitaria.

Los modelos anteriormente descritos conviven con los planes específicos relativos a las demencias. No obstante, deben contar con ciertas especificaciones y componentes, que son recomendaciones de la OMS y la Alzheimer's Disease International, que aluden a:

- Hacer de las demencias una prioridad en la agenda sociosanitaria de los países, propendiendo a la generación de intervenciones multisectoriales e intersectoriales.
- Mejorar el acceso a diagnóstico y que éste sea lo más precoz posible, reduciendo los tiempos de espera para recibir tratamiento.
- Ampliar la infraestructura de los servicios y la capacitación del recurso humano, incluyendo los diferentes grados de complejidad que presenta la enfermedad.
- Proporcionar información a la sociedad en general y a las familias en lo específico, de tal forma de sensibilizar a la población en la prevención y el manejo de esta patología.
- Entregar acciones diferenciadas para la asistencia de las personas que viven con demencia, sus familiares y entorno próximo, promoviendo el cuidado basado en la persona, considerando sus historias y biografías.
- Otorgar alivio a los cuidadores y herramientas específicas de cuidado.
- Promover los planes domiciliarios y comunitarios de cuidado.
- Mejorar la asistencia residencial.
- Potenciar el desarrollo de habilidades y competencias en el recurso humano para abordar las demencias desde un enfoque biopsicosocial.

- Mejorar la investigación científica, promoviendo el desarrollo de evidencia desde un enfoque ético.
- Evaluar de forma constante las acciones implementadas, generando procesos de mejora continua.
- Reconocer el rol de las tecnologías de la innovación.

Chile no está ajeno a esta realidad. Un 1,06% de la población presenta algún tipo de demencia (Slachevsky et al., 2012), lo que equivale a alrededor de doscientas mil personas. De acuerdo a las cifras del Ministerio de Salud, se producen 3.432 defunciones anuales, siendo la cuarta causa específica de muerte. Ocupa el lugar 18 de las enfermedades causantes de pérdida de años de vida saludable. Presenta un costo de 915 dólares mensuales (Slachevsky, 2013). A lo anterior, se debe agregar el alto impacto en los cuidadores, con una importante carga de trabajo, sin períodos de respiro y con poca ayuda. Ello, sumado a bajos niveles de capacitación y una percepción de apoyo social que no sobrepasa el 30% (SENAMA, 2010).

La demencia ha tomado fuerza en los últimos años dado su inclusión en el programa de gobierno de Michelle Bachelet (2014-2018) y el trabajo de concientización que han realizado las organizaciones de familiares y de profesionales de la salud, entre ellos la Corporación Alzheimer y la Corporación Profesional Alzheimer y otras Demencias (COPRAD), entre otros. Estos hechos llevaron a que durante el año 2014 se conformara una mesa de expertos, desde el Ministerio de Salud, para redactar el Plan Nacional para las Demencias en Chile. El 2015 se finalizó su escritura y fue objeto de consulta pública.

El Plan contempla la prevención y el diagnóstico oportuno, el tratamiento farmacológico y no farmacológico de la persona y su entorno, la adecuada coordinación de los programas de atención y cuidados, el seguimiento y actualización de las distintas acciones contempladas, la sensibilización y educación de la comunidad, la capacitación de los actores sanitarios y sociales, la promoción de la investigación e innovación, el contexto ético y jurídico.

Todos los elementos antes mencionados redundan en los siguientes objetivos:

- Incentivar y promover la perspectiva de prevención en el abordaje de las demencias por medio de la integración de los programas que existen actualmente para otras patologías crónicas.

- Desarrollar un sistema de diagnóstico y derivación en los diferentes niveles de la red con protocolos de referencia y contra-referencia para la atención en el nivel primario, secundario y terciario.
- Implementar un sistema de cuidados continuos, coordinados y de diferentes grados de complejidad para la persona y su entorno, que permita fortalecer la figura del gestor de casos, implementar una red de cuidado socio-sanitario a nivel comunal integrado con los dispositivos de salud y crear centros de referencia a nivel nacional en demencias de alta complejidad.
- Implementar un sistema de evaluación y monitoreo de parámetros de calidad y efectividad de las acciones del plan, creando un sistema de registros profesionalizados, que permita generar análisis y estudios periódicos.
- Fortalecer el conocimiento sobre las demencias en la comunidad, por medio de la realización de campañas de educación y sensibilización sobre las demencias, promoviendo los derechos de las personas que viven con ella.
- Desarrollar habilidades y competencias para la atención de las personas con demencia de los actores sociales y sanitarios. Para ello se establecerá un sistema de formación continua para equipos socio-sanitarios y la práctica de consultorías periódicas.
- Considerar las demencias y envejecimiento como línea prioritaria de investigación e innovación a nivel nacional.
- Promover comunidades amigables y solidarias hacia las personas con demencias, implementando entornos inclusivos y fomentando en las organizaciones civiles los principios de dignidad, autonomía y respeto.
- Actualizar el ordenamiento jurídico chileno entorno a las demencias, de tal forma de promover una atención adecuada de las personas con demencias en el circuito judicial.

Como se observa, el Plan propone un sistema completo de apoyo y cuidados, no obstante, a la fecha, sólo los centros de atención diurna cuentan con presupuesto aprobado para su funcionamiento. Éstos son dispositivos diseñados con un enfoque sociosanitario que buscan intervenir por medio de variables físicas y psicosociales en las personas que viven con demencia leve y moderada, con la finalidad de cambiar favorablemente el impacto de esta condición en ellas, sus familias y la comunidad, favoreciendo su autonomía, funcionalidad e inclusión social. Se lleva a cabo mediante la configuración e intervención de un equipo multidisciplinario, que realiza una serie de acciones, tales como estimulación cognitiva, ejercitación de habilidades básicas de la vida

diaria, capacitación, alivio al cuidador, entre otros. Es un mecanismo de atención biopsicosocial de carácter transitorio que se articula con el resto de la red de salud pública del país.

### **Brechas y desafíos para Chile en el marco de la implementación del Plan Nacional para las Demencias**

Con la implementación de los centros de día para la atención de las personas con demencia y la redacción del Plan, es dable plantear que esta condición se está convirtiendo en un problema público. El Estado lo está abordando, a pesar de que sus coberturas aún no son las adecuadas para abarcar las necesidades poblaciones existentes.

En este marco, y desde una mirada de política pública, considerando que ésta está compuesta de una serie de decisiones que muchas veces van más allá de sólo considerar aspectos técnicos, surgen una serie de brechas y desafíos que las autoridades deberán resolver en el futuro, ya sea a corto, mediano o largo plazo, y que son parte de los retos con los que han tenido que lidiar prácticamente todos los países en la construcción de sus planes de intervención.

**Derechos:** Las personas con demencia no cuentan con la protección legal adecuada y necesaria. Muchas veces se pierde la concepción de persona en ellas, no asegurando su dignidad, igualdad y solidaridad en la sociedad. Lo anterior puede generar situaciones de maltrato, ya sean psicológicos, físicos, patrimoniales, negligencias, entre otros. A su vez, la sociedad tiende a promover ciertos estigmas, prejuicios y una imagen negativa de la vejez, todas cuestiones que agravan estos problemas. A lo anterior, se suma que los sistemas de apoyo para un buen morir son insuficientes, espacio que urge considerar y que es parte de entregar un cuidado continuo, segmentado de acuerdo a las necesidades.

**Salud:** Frente a la normalización de la enfermedad, muchas personas que tienen demencia no consultan o lo hacen de manera tardía. Existe también una carencia de profesionales especializados en demencia, tanto del ámbito de la salud como del área social, además de las condiciones para generar una atención continua, oportuna y de calidad.

**Servicios sociales:** Las demencias para ser abordadas necesitan de múltiples estrategias, las cuales no son sólo sanitarias. En Chile deberían existir programas que asocien el trabajo que realiza el Ministerio de Salud con el Ministerio de Desarrollo Social. Para ello se deben



implementar programas específicos para las personas con demencia de apoyo al cuidador, visitas domiciliarias, capacitaciones, sensibilización a la comunidad, apoyos graduados, provisión de vivienda, alternativas de ocio, talleres de diversos tipos, entre otros.

Alivios y ayudas al cuidador: En relación a los cuidadores de las personas con dependencia, los datos del Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA, 2010) indican que el 95% de los cuidadores son parientes, remarcando el hecho que la mayoría son mujeres (89,6%). En relación a las edades, el 50% tiene 52 años o más y el 30% 62 años y más. El 47,4% de los cuidadores lo ha hecho por más de 5 años y casi el 20% ha ejercido esta labor por más de 15 años. El 92% no recibe remuneración por el cuidado y el 45% lo proporciona durante todo el día. En casi la mitad de los casos ha transcurrido al menos 6 años desde las últimas vacaciones y en un 25% de los casos han transcurrido 10 o más años desde las últimas vacaciones. Hoy Chile no cuenta con una política de cuidados que enfrente esta situación, la cual se agrava si se lleva a cabo en condiciones de pobreza, sin descansos, capacitación ni recursos para la atención. Esto conlleva a un alto riesgo de morbilidad asociada, derivada de incumplimiento de los programas preventivos de salud, aumento de los índices de depresión y disminución de la inmunidad. El riesgo de abandono y malos tratos se incrementa también con un cuidador abrumado.

Trabajo con la sociedad civil: En el círculo virtuoso del cuidado confluyen cuatro actores: la familia, la persona que vive con demencia, el Estado y la sociedad civil. El aporte de la familia se sustenta en el apoyo y la solidaridad intergeneracional. Las personas que viven con demencia deben ser respetadas en su biografía y consideradas en las opciones de cuidado que se les entrega. El Estado está obligado a proveer un mínimo de condiciones de vida digna, basado en los derechos ciudadanos y la construcción de una sociedad más inclusiva, redistribuyendo los recursos y garantizando la construcción de políticas públicas que respondan a las circunstancias específicas en torno al cuidado de las personas mayores. Finalmente, la sociedad civil, es el principal aliado y articulador de las políticas públicas, operando bajo convenios interinstitucionales, generando acciones para la población más vulnerable y proveyendo servicios de calidad en territorios específicos. Cabe destacar también que la sociedad civil es un excelente espacio para promover acciones de concientización y educación, alejándose de los paternalismos y la caridad.

Infraestructura: Pese a los avances en términos de hacer de las ciudades espacios inclusivos, aún no se observa una plena conciencia de esta

necesidad. No todos los lugares cuentan con rampas, espacios de ingreso para sillas de ruedas, veredas y calles adecuadas para caminar, sistemas de transporte, entre otros. En los hogares muchas veces se carece de la tecnología suficiente, tampoco se readecuan los espacios para hacer más cómoda la estadía de las personas. Además, se carece de suficientes centros de día y establecimientos de larga estadía para establecer un sistema de cuidados de largo plazo que sean continuados en el tiempo.

Investigación: En la actualidad no se cuenta en Chile con evidencia científica que surja desde la investigación, ya sea cuantitativa y cualitativa. Se carece de recursos específicos para la realización de estudios. Se hace fundamental estudiar el impacto de las intervenciones dirigidas tanto a personas con demencia como a su entorno, considerando la diversidad geográfica y socio-cultural de la población chilena.

Imagen negativa de la vejez y los trastornos neurodegenerativos: La imagen devaluada de la vejez crea un círculo vicioso donde las generaciones más jóvenes reniegan de las personas mayores y les asocian características negativas tales como improductividad, dependencia, carga económica, aislamiento, soledad, desinterés social, problemas de carácter y aburrimiento. Ser persona mayor y además tener demencia puede generar un fenómeno denominado estigma doble o doble riesgo, que produce un incremento de los impactos negativos de ambos fenómenos y dificulta su visibilización, favoreciendo la discriminación y exclusión.

Educación y capacitación: Para tener una sociedad más inclusiva es necesario comenzar a concientizar a la población desde la primera infancia. La prevención de las enfermedades y el trato hacia las personas que viven con demencia u otras patologías graves, se debe trabajar desde el jardín infantil y el colegio. La educación primaria y secundaria en Chile no ha actualizado sus libros de estudios ni ha permeado en los niños una conciencia más inclusiva. Sumado a lo anterior, actualmente existen falencias importantes en la capacitación y formación de capital humano especializado en el trabajo en torno a las demencias y su entorno. Las Universidades prácticamente no incluyen aspectos de gerontología y geriatría en sus mallas curriculares, se carece de instancias regulares de educación continua para estas áreas.

Promoción de la participación social: Los derechos y la participación social se vinculan en dos dimensiones: por una parte, la participación social se establece como un derecho al que pueden acceder todos los

miembros de la sociedad y, por otra, se define como un instrumento de articulación de intereses entre individuos y grupos, que posibilita exigir derechos que no son asegurados por el aparato público. Así, la participación se configura como instrumento de generación de empoderamiento, de conocimiento de derechos y de construcción de ciudadanía. Chile no cuenta de forma suficiente con estas instancias, de hecho cuando no existen instancias de participación, la carencia de vinculación social se transforma en una barrera y una limitación para el desarrollo del bienestar y la calidad de vida.

Considerando los puntos anteriores, es importante terminar planteando que las demencias son un desafío para todos los países, no sólo para Chile. El aumento sostenido de su prevalencia, hace de esta condición un espacio prioritario de trabajo, sumado a que las personas que conviven con ella necesitan ser consideradas por las políticas públicas y la sociedad en general, de tal forma de promover acciones de salud física y mental personales, familiares y comunitarias, que permitan alcanzar un adecuado estado de bienestar. Lo anterior, se hará posible en la medida que se tenga la conciencia de que todos envejecemos y que debemos aspirar a una vejez digna y con oportunidades de desarrollo.

### Referencias bibliográficas.

- Alzheimer's Disease International (2009). *Prevalence and overview - World Alzheimer Report 2009*. Recuperado de [www.alz.co.uk](http://www.alz.co.uk) (Enero, 2016).
- Alzheimer's Disease International (2010). *Economic impact - World Alzheimer Report 2010*. Recuperado de [www.alz.co.uk](http://www.alz.co.uk) (Enero, 2016).
- Alzheimer's Disease International (2011). *Early diagnosis and intervention - World Alzheimer Report 2011*. Recuperado de [www.alz.co.uk](http://www.alz.co.uk) (Enero, 2016).
- Alzheimer's Disease International (2012). *Overcoming stigma - World Alzheimer Report 2012*. Recuperado de [www.alz.co.uk](http://www.alz.co.uk) (Enero, 2016).
- Alzheimer's Disease International (2013). *Long-term care - World Alzheimer Report 2013*. Recuperado de [www.alz.co.uk](http://www.alz.co.uk) (Enero, 2016).
- Alzheimer's Disease International (2014). *Risk reduction - World Alzheimer Report 2014*. Recuperado de [www.alz.co.uk](http://www.alz.co.uk) (Enero, 2016).
- Alzheimer's Disease International (2015). *The global impact of dementia - World Alzheimer Report 2015*. Recuperado de [www.alz.co.uk](http://www.alz.co.uk) (Enero, 2016).
- Declaración de Brasilia (2007). *Segunda conferencia Regional Intergubernamental sobre Envejecimiento en América Latina y el Caribe*. Recuperado de <http://www.SENAMA.cl/filesapp/2267.pdf> (Enero, 2016).

- INE, CELADE (2015). *Estimaciones y proyecciones de población a largo plazo 1950 - 2100 Revisión 2015*. Recuperado de [http://www.eclac.cl/celade/proyecciones/basedatos\\_BD.htm](http://www.eclac.cl/celade/proyecciones/basedatos_BD.htm) (Enero, 2016).
- Guajardo, G., Tijoux, M.E., Abusleme, M.T. (ed) (2015). *La construcción social de las demencias en las personas mayores de la Región Metropolitana, Chile*. Santiago de Chile: SENAMA, FLACSO-Chile, Instituto Chileno de Terapia Familiar.
- Guisset-Martinez, M.J. (2011). *La identidad reencontrada. Vínculos y solidaridades en la enfermedad de Alzheimer. Una guía orientativa para cuidadores y familiares*. Barcelona: Icaria.
- Huenchuán, S. (2012). *Los derechos de las personas mayores en el siglo XXI: situación, experiencias y desafíos*. Recuperado de [http://www.eclac.cl/celade/noticias/documentosdetrabajo/1/48571/LibroForoMexico\\_Partel.pdf](http://www.eclac.cl/celade/noticias/documentosdetrabajo/1/48571/LibroForoMexico_Partel.pdf) (Enero, 2016).
- Marbán, V. (Noviembre 2013). La autonomía personal como derecho humano fundamental. *Seminario sobre Políticas Públicas de Atención a Personas Mayores Dependientes; hacia un sistema de cuidados*. Organizado por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales, IMSERSO, en el Centro de Formación de la Cooperación Española en Cartagena de Indias, Colombia.
- Ministerio de Desarrollo Social (2013). *Encuesta de caracterización socioeconómica CASEN 2013*. Recuperado de <http://www.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/resultados-encuesta-casen-2013/> (Enero, 2016).
- Ministerio de Salud (Febrero 2014). *Orientación técnica para la atención de salud de las personas adultas mayores en atención primaria 2013*. Santiago: Departamento de Ciclo Vital. División de Prevención y Control de Enfermedades. Subsecretaría de Salud Pública.
- Ministerio de Salud (2011). *Estrategia nacional de salud para el cumplimiento de los objetivos sanitarios de la década 2011-2020*. Recuperado de <http://www.ispch.cl/sites/default/files/documento/2011/12/Metas2011-2020.pdf> (Enero, 2016).
- Ministerio de Salud (2013). *Departamento de Estadísticas e Información de Salud (DEIS)*. Recuperado de [www.deis.cl](http://www.deis.cl)
- Ministerio de Salud (2015). Plan *Nacional para las Demencias en Chile* (documento borrador). Santiago: Subsecretaría de Salud Pública.
- Ministerio de Salud, Pontificia Universidad Católica de Chile, Universidad Alberto Hurtado (2010). *Encuesta Nacional de Salud ENS Chile 2009-2010*. Recuperado de <http://web.minsal.cl/portal/url/item/bcb03d7bc28b64dfe040010165012d23.pdf> (Enero, 2016).
- Ministerio de Salud, Servicio Nacional del Adulto Mayor, SENAMA (2009). *Manual del cuidado de personas mayores dependientes y con pérdida de autonomía*. Recuperado de <http://web.minsal.cl/portal/url/item/c2c4348a0dbd9a8be040010165012f3a.pdf> (Enero, 2016).

- Organización Iberoamericana de Seguridad Social (OISS) (2013). *II Informe del Observatorio de Adultos Mayores. 2013*. Recuperado de <http://test.addicta.es/oiss/observatorio/> (Enero, 2016).
- Organización Mundial de la Salud, Alzheimer's Disease International (2013). *Demencia: Una Prioridad de Salud Pública*. Recuperado de [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/98377/1/9789275318256\\_spa.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/98377/1/9789275318256_spa.pdf) (Enero, 2016).
- Servicio Nacional del Adulto Mayor (2009). *Las Personas Mayores en Chile: situación, avances y desafíos del envejecimiento y la vejez*. Chile: SENAMA.
- Servicio Nacional del Adulto Mayor (2010). *Estudio Nacional de la Dependencia en las personas mayores*. Recuperado de <http://www.SENAMA.cl/filesapp/Estudio%20Nacional%20de%20Dependencia%20en%20las%20Personas%20Mayores.pdf> (Enero, 2016).
- Servicio Nacional del Adulto Mayor (2012). *Estudio de prevalencia del maltrato en la Región de Valparaíso. Unidad de Estudios*. Chile: SENAMA.
- Servicio Nacional del Adulto Mayor, y otros (2009). *Estudio Fuerza Mayor. Una radiografía del adulto mayor chileno*. Recuperado de [http://www.SENAMA.cl/filesapp/Estudio\\_Fuerza\\_Mayor\\_una\\_radiografia\\_del\\_AM\\_chileno.pdf](http://www.SENAMA.cl/filesapp/Estudio_Fuerza_Mayor_una_radiografia_del_AM_chileno.pdf) (Enero, 2016).
- Servicio Nacional del Adulto Mayor, y otros (2015). *Cuarta encuesta nacional de Inclusión y Exclusión de las personas mayores en Chile*. Chile: SENAMA.
- Slachevsky, A., Arriagada, P., Maturana, J., & Rojas, R. (2012). *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias en Chile: Propuesta de un Plan Nacional de Alzheimer y otras demencias*. Chile: Corporación Profesional de Alzheimer y otras demencias (Coprada); Sociedad de Neurología, Neuropsicología y Neurocirugía de Chile (Sonepsyn).
- Slachevsky, A., Budinich, M., Miranda-Castillo, C., Nunez-Huasaf, J., Silva, J.R., Munoz-Neira, C., Delgado, C. (2013). The Cuide Me Study: determinants of burden in Chilean primary caregivers of patients with dementia. *J Alzheimers dis*, 35(2), 297-306.