



DIRECCIÓN SOCIOCULTURAL
Presidencia de la República



DEPENDENCIA Y APOYO A LOS CUIDADOS, UN ASUNTO DE DERECHOS HUMANOS

DEPENDENCIA Y APOYO A LOS CUIDADOS, UN ASUNTO DE DERECHOS HUMANOS

11/12 ENERO 2017

El presente Libro ha sido confeccionado con los papers y presentaciones, editadas por sus autores, y que participaron en el Seminario Internacional “Dependencia y Apoyo a los Cuidados, un asunto de Derechos Humanos”, realizado en el Centro Cultural Palacio de La Moneda, en Santiago de Chile, los días 11 y 12 de enero de 2017.

El Seminario fue organizado por la Dirección Sociocultural de la Presidencia de la República de Chile, junto a Fundación de Las Familias, con el apoyo de la Organización Panamericana de la Salud / Organización Mundial de la Salud (OPS/OMS) en Chile y Sede Washington D.C.; la Organización Iberoamericana de Seguridad Social (OISS); El Banco Interamericano de Desarrollo (BID); Organización Internacional del Trabajo (OIT) Oficina para el Cono Sur de América Latina; y el Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA).

ISBN 978-956-7892-43-3

Registro de propiedad intelectual:

A-278202

Dirección de Publicación:

Paula Forttes Valdivia.

Revisión Editorial:

Equipo Dirección Sociocultural de la Presidencia.

Diseño y diagramación:

M. Teresa Delgeon.

Fotografías:

Ministerio Secretaría General de Gobierno

Presidencia de la República de Chile.

Palacio de La Moneda

Moneda s/n, Santiago, Chile.

El Banco Interamericano de Desarrollo ha cooperado para desarrollar el diseño e impresión de ejemplares de este Libro. Las opiniones expresadas en esta publicación son de los autores y no necesariamente representan el punto de vista del Banco Interamericano de Desarrollo, de su Directorio Ejecutivo ni de los países que representa. El uso del nombre del BID para cualquier fin distinto al reconocimiento respectivo y el uso del logotipo, no están autorizados por esta licencia CC-IGO y requieren de un acuerdo de licencia adicional.

Lenguaje inclusivo: en caso de omisión de la nominación masculina o femenina en cualquier contenido de la presente publicación, se aclara que sólo se debe a una simplificación gráfica para evitar la sobrecarga de escritura, y que no tiene intención de representar, en ningún caso, un trato o manifestación discriminatoria que atente contra la igualdad de género.

LA DEPENDENCIA Y EL APOYO A LOS CUIDADOS, UN ASUNTO DE DERECHOS HUMANOS.

Índice

Michelle Bachelet J., S.E. Presidenta de la República, Discurso Inaugural	7
Paula Forttes V., Directora Sociocultural de la Presidencia, Prólogo	12

CAPÍTULO I: LOS CUIDADOS Y LAS POLÍTICAS PÚBLICAS.

Marco general de los cuidados y las políticas públicas.

Clarisa Hardy, Experta en Políticas Sociales. Asesora, Académica e Investigadora	18
Lorena Fries, Subsecretaria de Derechos Humanos	34
Adriana Rovira, Directora Inmayores, Uruguay	41
Miguel Ángel Vázquez, Presidente Sociedad de Geriátría y Gerontología Vigo, España. Académico y Asesor Regional L.A.	49

Políticas públicas de cuidado en Chile.

Marcos Barraza, Ministro de Desarrollo Social	60
Claudia Pascual, Ministra de la Mujer y la Equidad de Género	68
Alejandra Krauss, Ministra del Trabajo y Previsión Social	74
Carmen Castillo, Ministra de Salud	79

La mirada de los organismos internacionales.

Enrique Vega, Jefe Unidad Curso de Vida Saludable OPS/OMS WDC	91
Patricia Jara, Especialista en Protección Social. Banco Interamericano de Desarrollo-BID Chile	100
Gina Magnolia, Secretaria General de la de la Organización Iberoamericana de Seguridad Social-OISS	113
Pablo Casalí, Especialista en Protección Social. Equipo de Trabajo Decente de la OIT para el Cono Sur de América Latina	124

Buenas prácticas de apoyo a los cuidados.

Mónica Roqué, Directora Centro de Estudios DDHH de las PM de la OISS, Argentina	140
Jenny Lowick-Russell, DSC Presidencia, Programa Chile Cuida, Chile	149



Capítulo II: Temas vinculados al cuidado.

Prevención de la dependencia desde el enfoque de curso de vida.

Andrea Slachevsky, COPRAD-GERO	160
Patricia Alanis, U3E – Universidad Mayor	168

Derechos Humanos y cuidados de largo plazo en la vejez.

Gladys González, SENAMA	176
Rosa Kornfeld, Directora Ejecutiva CEVE-UC	184
María José Gálvez, Sociedad de Geriatría y Gerontología de Chile	189
Jorge del Campo Balbontín, Dirigente AM	195

Cooperación público privada en los servicios de apoyo a la dependencia.

Pedro Mujica, Experto en Materias Jurídicas	201
Amparo Carmona, Presidenta Comité RSE Cámara de Comercio Española en Chile	208
Nicole Romo, Comunidad de Organizaciones Solidarias-COS	212
Sergi Morales, Experto en Empresas de Servicios Sociales, Educativos, Sociosanitarios y Sociolaborales. SERPROEN-SUARA	218

Autonomía en personas con discapacidad.

Gerardo Hume, Claudia Verdugo, Andrea Rojas , Equipo Departamento de Políticas y Coordinación Intersectorial SENADIS	226
--	-----

La experiencia de usuarios del Programa Chile Cuida.

Katherine Martineau y Juan Carlos Catalán, Fundación de Las Familias - SENAMA	236
Andrés Trujillo, Patricia Alegría, Claudia Miranda y Marilú Budinich, Experto/as en Salud Mental y Alzheimer	242





Discurso Inaugural

S.E. Michelle Bachelet Jeria
Presidenta de la República

Discurso de S.E. la Presidenta de la República, Michelle Bachelet Jeria, al inaugurar Seminario Internacional “Dependencia y Apoyo a los Cuidados, un Asunto de Derechos Humanos”

Amigas y amigos:

Yo obviamente quiero, en primer lugar, dar la bienvenida a todos quienes han venido de distintos lugares a participar en este seminario internacional sobre la dependencia y las políticas de apoyo a los cuidados de las personas mayores.

Éste es un tema obviamente crucial a nivel mundial, y sin duda también lo es para nuestro país, para Chile. Y enfocarlo, además, en la perspectiva de los Derechos Humanos, señala que no es un tema ni pasajero ni asistencial, sino un fundamento de nuestra propia convivencia como sociedad.

Y nos enorgullece que se genere en nuestro país este espacio de colaboración para el desarrollo de servicios de cuidado a largo plazo. Y también expresa, yo diría, nuestro compromiso con la dignidad de las personas mayores.

El cuidado es un tema de creciente importancia, y las respuestas a esta necesidad deben ser intersectoriales y convocar a los diferentes actores de nuestras sociedades. Pero a la vez, necesitamos que sean respuestas contundentes, creativas y, a la vez, urgentes.


Contundentes, porque detrás de estas necesidades están personas que son sujetos de derechos, en una etapa de la vida donde los requerimientos y demandas son múltiples y complejos.

Creativas, porque cómo países de renta media contamos con recursos limitados, sistemas de seguridad social que sabemos que no están a la altura de las necesidades actuales del envejecimiento en nuestros países, y sistemas sanitarios que se van a ver tensionados por la necesidad de atención y cuidado de una población que crece en número.

Y urgentes, porque los cambios demográficos se están dando a una velocidad muy importante. En el caso latinoamericano, veremos incrementar significativamente la población de personas mayores en dos o tres décadas, proceso que en los países de Europa tardó medio siglo en ocurrir.

Hoy en día, cerca de 600 millones de personas tienen más de 65 años en el mundo –en su gran mayoría mujeres– y se espera que en los próximos 30 años esta cifra sea de 2 mil millones de personas.





En el caso chileno, ya somos una población envejecida. Nuestra esperanza de vida supera hoy los 80 años y el 15,7% de nuestra población tiene más de 60 años –incluida la que habla, sin duda, por eso que yo he acuñado el concepto de “juventud acumulada”, porque creo que nuestras personas mayores muchas de ellas tienen pasión por las cosas, tienen ganas, participan activamente y eso yo creo que es lo clave de la juventud. Y ahora, uno acumula años, pero ése es otro detalle, digamos- según datos de la Organización Mundial de la Salud, en 2016. Y se proyecta que para el año 2020 la población mayor de 65 años va a igualar a la población menor de 15, y va a ser el 20% de nuestra población total, de acuerdo a los datos del Instituto Nacional de Estadísticas.

Ahora, ésta es una realidad que se debe a varias razones: por un lado, a esto de llegar al mismo número de menores y de mayores es porque hemos tenido una disminución de la tasa de natalidad y además un aumento en la expectativa de vida de las personas; y eso gracias a un conjunto de medidas y políticas exitosas, que consideran los avances médicos pero también la universalización de la atención de salud.

Y por cierto que es una buena noticia. Una mayor esperanza de vida es un indicador de éxito para las sociedades y también es una oportunidad para el desarrollo pleno de las personas. Pero el problema es cuando esos años ganados no van acompañados de una buena calidad de vida.

Y ése es el tema que más nos urge resolver como país, y probablemente muchos de ustedes que provienen de otros lugares igualmente, y que hoy día ustedes van a discutir en este seminario.

Considerando que se trata de un problema complejo y que requiere de respuestas coordinadas e intersectoriales, hay tres cuestiones en las que me quiero detener y que considero centrales –aunque no son las únicas, por cierto- en los esfuerzos por mejorar la calidad de vida de nuestra población mayor.

Primero, la necesidad de garantizar el derecho a ingresos dignos. El aumento progresivo de la población mayor genera una presión en el sistema de pensiones de los países, y choca también con mercados laborales poco ajustados a la realidad del envejecimiento. Cómo país vemos este tema con especial preocupación y nos hemos comprometido a avanzar con el trabajo y el acuerdo de todos los sectores políticos, sociales y económicos para mejorar nuestro actual sistema de pensiones, que es sencillamente inviable para responder a las demandas ni actuales y mucho menos futuras de las personas mayores.

Una segunda cuestión que me parece clave, es cómo enfrentamos el aumento de las enfermedades mentales, que son cada vez más frecuentes en edades avanzadas. Sabemos que cada tres segundos se produce un nuevo diagnóstico, y es hoy una prioridad pública para la OMS, OPS y otros organismos como la OCDE.

En Chile, casi 200 mil personas padecen alguna de estas patologías y si sumamos a los familiares que viven con ellas o sus cuidadores, estamos hablando de un universo de un millón de personas que necesitan el apoyo del Estado.



Y es por eso que quiero anunciarles que este año iniciaremos la implementación del Plan de Demencias, lo que es un avance muy importante ya que sólo 30 países cuentan con este tipo de planes.

Las enfermedades mentales son no sólo una de las principales causas de la dependencia entre en las personas mayores en el mundo entero, sino un tipo de enfermedad que impacta fuertemente a las familias, por la carga de trabajo que implica y los deficientes sistemas de apoyo que existen para este tipo de condiciones.

En esta línea, este año, como ya decía, vamos a partir con este plan que hemos estado trabajando intersectorialmente.

Y en tercer lugar, necesitamos avanzar hacia verdaderos sistemas y políticas de cuidado. Hoy en nuestro país, más del 20% de las personas mayores es dependiente y necesitamos contar con una política integral –más que un conjunto de programas aislados- que permita dar una respuesta satisfactoria a esa demanda, que sabemos que será creciente en el tiempo.

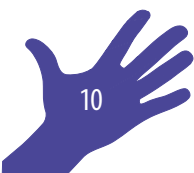
Tradicionalmente el cuidado de las personas mayores, al igual que la de los niños, ha recaído en las familias y específicamente en las mujeres. Pero las familias han cambiado, ya no son tan numerosas y, por otra parte, las mujeres han ido ingresando al mercado del trabajo; y progresivamente eso probablemente va a continuar así. Pese a ello, muchas mujeres siguen sin tener alternativa. El cuidado es caro y privativo para la gran mayoría de las familias chilenas y muchas mujeres postergan sus vidas para dedicarse a cuidar a los familiares dependientes.

De acuerdo a un estudio de Comunidad Mujer, el año 2011, casi 64 mil mujeres dejaron su último empleo para cuidar un adulto mayor. Asimismo, un estudio de la Subsecretaría de Economía, en 2016, reveló que un millón 400 mil mujeres querrían trabajar, pero no pueden hacerlo por ser las principales responsables del cuidado de sus hijos o de sus padres.

Y como Estados, debemos ser capaces de contar con un política nacional de cuidados que responda a la realidad de una sociedad que cada vez vive más años, donde las mujeres tienen derecho a trabajar y a asumir tareas más allá de lo doméstico, y donde las personas mayores tienen derecho a vivir con dignidad.

Por ello este espacio de debates tiene preguntas acuciantes que formularse. Esperamos insumos para desarrollar un sistema de cuidado eficiente, que tome buenas experiencias, pero que también apoye al diseño de un sistema acorde a la realidad específica de nuestro país o de cada uno de nuestros países.

En la región, hay experiencias interesantes, como en el caso argentino, con la formación de cuidadores formales; o como en Uruguay, donde se ha diseñado un sistema pionero de cuidado que comienza a ponerse en práctica. Tenemos también la experiencia australiana, uno de los modelos más exitosos de cuidado para las personas mayores a



nivel mundial, que igualmente hoy enfrenta el desafío de cómo, siendo exitoso, puede ser sustentable en el tiempo.

Tenemos muchas experiencias y modelos, que es necesario conocer, para avanzar en definir lo que mejor se ajusta a la realidad de cada país.

En Chile, hemos sentado las bases de un sistema de cuidados para las personas mayores, desde algunos ámbitos. Uno de manera institucional, reuniendo los datos de la oferta existente, revisando la normativa, diseñando modelos, estimando costes y piloteando iniciativas.

Hemos desarrollado Casas de Larga Estadía, Casas de Atención del Adulto Mayor, distintas iniciativas. Pero en ámbitos también muy concretos -en otras iniciativas distintas- desde el año 2015, hemos desarrollado el Programa "Chile Cuida" como experiencia piloto, que consiste en un servicio de cuidados domiciliarios como apoyo a los cuidadores y a las familias, colaborando además en la capacitación de cuidadoras formales. Se llama "Chile Cuida y Respiro", porque les da un respiro, un par de días a la semana, a esas mujeres que cuidan a su padre o madre dependiente.

El sistema de cuidados y apoyos que buscamos generar tendrá sustento en la actual oferta de servicios. El desafío, entonces, es consolidar esa oferta, ampliarla de ser necesario, fortalecer su calidad, y aumentar su cobertura, con miras a sentar las bases de un sistema de apoyos y cuidados a la dependencia.

Y es una tarea que toma tiempo, lo sabemos, pero debemos acometerla cuanto antes.

Amigas y amigos:

Desde la óptica de los derechos humanos, es un imperativo ético considerar a las personas de edad no como un grupo vulnerable, objeto de protección, sino como una población que es titular de derechos en sentidos amplios y estrictos.

Y eso representa un desafío para la sociedad en su conjunto, donde estamos llamados a ser parte, las organizaciones públicas, autoridades, privados, academia, ONG y las familias, sin duda.

Y el envejecimiento de la población es un fenómeno global que está desafiando a muchas sociedades en el mundo. Y en nuestras manos está que este período de la vida en que somos mayores, sea crecientemente acompañado por políticas públicas sólidas y sustentables, donde la voz de todos y todas cuente para contar con sociedades que son capaces de valorar, de integrar y de acompañar a todos sus miembros, tengan la edad que tengan.

Muchas gracias, y muchos éxitos en este seminario.

Santiago, 11 de enero de 2017





Prólogo

Paula Forttes
Directora Sociocultural de la Presidencia

Prólogo

Hablar de dependencia y cuidados nos lleva a pensar en las personas, y en los más envejecidos, porque son los que generan la mayor demanda de cuidados en el mundo. En las discusiones para entender el fenómeno de la dependencia y los cuidados en los mayores, olvidamos que envejecer es una característica humana y la vejez es, ante todo, una reflexión existencial. Al igual que en etapas anteriores de la vida, las personas no tienen otra misión, sino la de conseguir su desarrollo y a través de éste la felicidad.

La vejez como etapa del ciclo vital, se enfrenta a una dualidad: la de la travesía y la del ocaso; en el ejercicio dialéctico del crecimiento y la declinación. Esto representa en sí mismo la crisis psicosocial de la vejez, y requiere del despliegue más profundo de las capacidades del individuo para el logro de la integridad, en otras palabras nos sitúa en una de las crisis más relevantes de la vida por ser la culmine del proceso vital.

La crisis psicosocial de la vejez nos enfrenta a solucionar aspectos relacionados con la identidad, la consolidación de la autoestima y la instalación de la generatividad como eje del sentido de la vida. Pero paralelamente implica enfrentar la posibilidad de perder autonomía, por razones físicas o mentales, o ambas; y encarar los dilemas de pertenencia social en el cambio de escenario familiar y de contexto que se genera con la partida de los hijos, a veces de las parejas y de los amigos. Una serie de duelos para los cuales, en general, nunca estamos del todo preparados.

Desde esta perspectiva, la pérdida de funcionalidad en sí misma no es suficiente para hablar de dependencia, porque no se trata solo de una pérdida de capacidades para realizar nuestras actividades cotidianas y de la necesidad de apoyo para llevarlas a cabo. La dependencia se instala en los seres humanos cuando, junto a la pérdida de funcionalidad, sienten que van perdiendo el control del volante de su vida.

La sensación de perder el control de su propia vida y el temor a depender de otros, va debilitando la capacidad de las personas para dotar de significado y relevancia a sus experiencias vitales. Esto, tan esencial para la felicidad humana, debiera ser uno de los ejes centrales y punto de partida de las discusiones sobre dependencia y políticas en materia de cuidados.

Así visto, también se transforma en un punto de partida la necesidad de transitar desde el concepto de "cuidados" hacia el de "apoyo a los cuidados", una distinción que entiende a las personas como sujetos válidos para decidir cuándo y cuánto apoyo desean recibir para realizar sus actividades cotidianas, porque de este modo es posible que continúen al control de su vida, pese a sus dificultades.

El fenómeno de la dependencia trasciende a la persona e impacta a su círculo más cercano, porque brindar cuidados es una labor que históricamente se cumple al interior



de las familias y, principalmente, por mujeres. Pero el escenario que antes se consideraba propicio para los cuidados ha ido cambiando y hoy se configura en una familia más reducida, con una mujer que se incorpora de manera creciente al trabajo formal y una oferta de cuidados que no logra cubrir la demanda de los mismos.

Estamos asistiendo a una crisis de los cuidados y la preocupación se instala en todas las sociedades porque efectivamente se dispone de menos miembros en las familias para brindar cuidados. Si lo observamos desde una perspectiva ética, es inaceptable que los derechos de quien requiere apoyo para sus cuidados se ejerzan a costa de los derechos de quienes los brindan. Las mujeres, en este caso, son las que han subvencionado la protección social en materia de cuidados.

En los próximos 40 años la población dependiente en el mundo se duplicará y representará un total de 613 millones de habitantes, de los cuales el 80% serán personas mayores, y este incremento será más relevante en los países de ingresos bajos y medios (OMS). Por ello urge instalar el apoyo a los cuidados como un derecho en la agenda política y social de los países, multiplicar los avances logrados en esta materia en la región y procurar que los cuidados sean parte de las agendas sectoriales de género, de salud, de trabajo, de seguridad social y protección.

Marca un hito a este respecto la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores, que incluye el derecho al cuidado. Este acuerdo, al que Chile suscribió en la OEA el año 2015, se ratificó en este Gobierno brindando una buena noticia no solo para los adultos mayores de nuestro país, sino para todos los ciudadanos y ciudadanas.

Chile ha iniciado un proceso para sentar las bases de un futuro sistema nacional de apoyos y cuidados. Una medida presidencial, en la que diferentes sectores colaboran para su avance y construcción. Desde la Dirección Sociocultural de la Presidencia, nos sumamos a la tarea desde la práctica, con el diseño e implementación del Programa Chile Cuida. Una iniciativa ejecutada por Fundación de Las Familias en conjunto con los municipios, que se hace cargo de las personas mayores con dependencia y de quienes les cuidan en el contexto domiciliario, con un carácter social y comunitario, y que permite además brindar oportunidades de empleo.

Tras dos años de aprendizajes y más de 800 familias incorporadas en el programa, los resultados vienen a ratificar la experiencia de otros países:

1. Los cuidados domiciliarios tienen plena sintonía con las preferencias y deseos de las familias y de las personas mayores, es la forma de ejercer su “derecho de envejecer en casa”.
2. El perfil de quienes cuidan se concentra en la mujer, hija o esposa/o, de edad madura, con bajo nivel educativo, en inactividad laboral y bajo nivel económico.
3. El nivel de sobrecarga de quienes cuidan es más intensa y sus problemas de salud mental comienzan a aparecer a medida que aumentan los años de ejercer labores de cuidado, así como también el número de enfermedades que padece la persona mayor dependiente.



4. Un servicio de base comunitaria permite la complementariedad con recursos propios de los territorios, involucrar a la comunidad en el cuidado de sus miembros más frágiles, plantearse objetivos preventivos para ralentizar el avance de la dependencia y mejorar las condiciones de quienes cuidan.

Con el interés de incorporar otros aprendizajes y profundizar las reflexiones, se generó un espacio donde confluyeran las diferentes miradas y sectores en la discusión sobre la dependencia y cuidados; se diseñó el Seminario Internacional “Dependencia y Apoyo a los Cuidados, un asunto de Derechos Humanos”. Dicho seminario se realizó los días 11 y 12 de enero de 2017. Participaron más de cuarenta expositores, cuatro agencias internacionales, cinco ministerios de la República de Chile, representantes de servicios y programas públicos, de empresas privadas, de municipalidades, de sociedad civil, de organizaciones de base de las familias que asumen hoy las tareas del cuidado, de sociedades científicas, de la academia, y especialistas de las más diversas áreas. Se generaron paneles, conferencias, simposios y focos de conversación que concitaron la asistencia de más de trescientas cincuenta personas. El compromiso de nuestro gobierno y la relevancia de este seminario permitieron que la Presidenta de la República de Chile, Michelle Bachelet, inaugurara la actividad y entregara sus orientaciones.

Este libro es un testimonio de lo expuesto en el seminario, confeccionado con los papers y presentaciones editadas por sus autores, y organizadas en dos capítulos que permiten aproximarse a un marco general sobre los cuidados y las políticas públicas, como también revisar áreas y temas vinculados a las materias de dependencia.

En el primer capítulo, se abordan los cuidados como un tema de derechos humanos, donde la asimetría de quien cuida y la persona que es cuidada debe ser regulada, sustentada en políticas con perspectiva de derechos y con un monitoreo continuo por parte del Estado, para aspirar a modelos de cuidados que superen el asistencialismo y pongan a la persona como eje de la tarea. Es un tema de género, porque no se podrán reducir las desigualdades más duras si las tareas del cuidado regular y cotidiano continúan recayendo casi exclusivamente en las mujeres, sin apoyo, sin seguridad social, sin protección social que evite su empobrecimiento en su vida adulta y en la vejez, y sin generar estímulos suficientes para la incorporación de los hombres en estas tareas. Es un tema de salud, porque ante el aumento de la longevidad se necesita desarrollar estrategias preventivas que permitan alargar los años de vida autónoma y dar calidad de vida al período de vida dependiente. Es un tema de trabajo y formación, porque los cuidados movilizarán el mercado, y son una demanda aún sin cubrir que requerirá de mano de obra calificada, y que presenta una oportunidad en materia de generación de empleo. Los cuidados son también un tema de seguridad social y de seguridad de ingresos, que constituya un nuevo pilar de protección.

En el segundo capítulo, las exposiciones nos invitan a avanzar en los temas pendientes para promover un nuevo contrato social y político donde la dependencia no sea motivo de pérdida de derechos. Será necesario establecer marcos normativos, estándares de calidad, profesionalización de los cuidados, modelos de atención, condiciones de empleo en materia de cuidados, regulación público-privada, y el rol de la sociedad civil como parte de la estructura de oportunidades.



Será fundamental establecer el rol del Estado en una política de cuidados. No es tan claro que deba implementar una política de cuidados, pero sí le corresponde normar y velar porque todos los ciudadanos se puedan desarrollar, sin distinción.

Queremos agradecer a todos quienes han hecho posible el trabajo de la Dirección Sociocultural para desarrollar el Primer Seminario Internacional sobre Dependencia y Apoyo a los Cuidados, y ahora publicar una compilación de los contenidos que allí se expusieron. De manera especial a las organizaciones que desde el primer día se sumaron a esta tarea, a la Organización Iberoamericana de Seguridad Social (OISS), al Banco Interamericano de Desarrollo (BID), a la Organización Internacional del Trabajo (OIT), la Fundación de Las familias y el Ministerio de Desarrollo Social (MIDESO), el Servicio Nacional para el Adulto Mayor (SENAMA) y a la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Organización Panamericana de la Salud (OPS). Agradecer a la representante del Sistema de Cuidado de Uruguay y a los distinguidos panelistas internacionales y nacionales que aportaron desde el ámbito de sus quehaceres. Destacamos también que esta invitación a unir esfuerzos de colaboración e incidencia en la generación de servicios de cuidado de largo plazo, también incluyó a alcaldes, jefes de programas, servicios, ministerios, organismos de la sociedad civil, sector privado, sociedades científicas y a la academia. De manera especial a Jenny Lowick Russell y a Rosa Neira Wlach, a quienes les correspondió liderar este trabajo teniendo en consideración que ante la envergadura de esta tarea nadie debe restarse y menos quienes tienen la mayor pertinencia en el trabajo cercano a los ciudadanos, la generación del conocimiento y su difusión.

Confiamos que esta publicación contribuirá a promover la discusión sobre los cuidados y colaborará con el avance sobre el tipo de sociedad en el que queremos vivir y envejecer; una sociedad más cohesionada, con sentido comunitario y relaciones de reciprocidad. Esperamos también aportar en la instalación de preguntas y reflexiones sobre la viabilidad política, institucional y fiscal.

PAULA FORTTES VALDIVIA
Directora Sociocultural de la Presidencia
República de Chile



Capítulo I

LOS CUIDADOS Y LAS POLÍTICAS PÚBLICAS

Marco general de los cuidados y las Políticas Públicas

Clarisa Hardy
Lorena Fries
Adriana Rovira
Miguel Ángel Vázquez



EL RETO DE UN SISTEMA DE CUIDADOS EN EL CONTEXTO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL

Clarisa Hardy



EL RETO DE UN SISTEMA DE CUIDADOS EN EL CONTEXTO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL¹

CLARISA HARDY²

Palabras de presentación.

En primer lugar, agradecer a la Directora Sociocultural, por esta iniciativa de poner como sujeto protagónico de un seminario internacional a los adultos mayores. Poner el foco en los adultos mayores, aunque suene paradójico, no es remitirse al pasado. Es un tema presente, pero sobre todo de futuro, atendidas las cifras demográficas, sus tendencias previsibles y los desafíos que esto impone a nuestra sociedad.

También agradecer por la convocatoria de este encuentro internacional, cuyo encabezamiento reta a reflexionar la dependencia y los cuidados como un asunto de Derechos Humanos. En el debate social y político que está surgiendo en Chile a propósito de las pensiones y su impacto en los adultos mayores pareciera, a veces, olvidarse que trata precisamente de eso, de derechos esenciales que han dado origen a nivel mundial a sistemas de Protección Social con enfoque de garantía de derechos.

Sin esta concepción de trasfondo, las políticas de cuidado pueden reducirse, como está ocurriendo hasta ahora en Chile, a los desgastantes esfuerzos cotidianos que se desarrollan en los espacios domésticos, especialmente a cargo de las mujeres de esos hogares a las que se les asigna culturalmente este tipo de trabajo no remunerado o al mercado, si es que las familias cuentan con recursos económicos suficientes, con tareas de cuidado que en su mayoría son ejercidas también por mujeres, esta vez remuneradas como una extensión de su trabajo tradicional doméstico, con remuneraciones propias de los trabajos precarios.

En Chile recién estamos iniciando un camino y este gobierno, si bien no dejará instalado un Sistema de Cuidados, al menos propone el reto de reflexionarlo como una política pública insoslayable, así como avanza con algunas iniciativas locales y regionales que deberán ser parte de una propuesta para un próximo gobierno. De modo que aún está pendiente la construcción de un Sistema Nacional de Cuidados como parte integral del Sistema de Protección Social que comenzó a construir la presidenta Michelle Bachelet en su primer mandato.

No da igual cómo y con qué orientación se abordan los cuidados. El enfoque de un sistema de cuidados como parte del sistema de protección social fundado en derechos –que

1 En gran medida esta presentación recoge planteamientos desarrollados en Hardy, Clarisa. Estratificación Social en América Latina. Retos de Cohesión Social. LOM Ediciones, Chile 2014.

2 Psicóloga, docente e investigadora en universidades nacionales y extranjeras, consultora de gobiernos latinoamericanos, organismos nacionales e internacionales, experta en políticas sociales, columnista y panelista en medios de comunicación.



se desarrollará a continuación- responde a una cierta visión del desarrollo, a un cierto proyecto de sociedad que pone el foco en el ser humano y en la inclusión. Esta perspectiva de política pública requiere sustento y fuerza social y política para llevarla adelante. Y no basta contar solamente con la voluntad política de quien transitoriamente llega al ejecutivo, debe ser parte de un programa comprometido por el conjunto de la sociedad en un gran acuerdo o pacto político que le dé viabilidad institucional y fiscal, así como estabilidad y progresión.

Esta presentación se compone de tres partes: en primer lugar, algunas nociones conceptuales que fundamentan la aproximación de un sistema de cuidados en el marco de la protección social; en segundo lugar, una caracterización de la Protección Social como modelo sistémico e integral con enfoque de garantía de derechos; para culminar, en tercer lugar, con los planteamientos de cuáles son los retos para montar un sistema de cuidados.

1. Algunas nociones conceptuales básicas: la cohesión social como proyecto de sociedad o cómo restablecer el sentido de comunidad en la sociedad.

Desde la campaña presidencial que llevó a Michelle Bachelet por segunda vez a la Presidencia de la nación, el debate de fondo fue abordar las desigualdades de la sociedad chilena, siendo la cohesión social su aspiración y meta.

De modo que el proyecto de sociedad que encarna la coalición de centroizquierda gobernante recoge aquello que ha constituido el sello social de la Unión Europea y que se ha ido construyendo desde la posguerra con la implementación de distintas experiencias de Estados de Bienestar. La cohesión social, un valor que ha marcado la cultura política de los europeos y que fundamenta sus sistemas de Protección Social, ha impregnado el debate internacional, especialmente de los organismos internacionales desde la Declaración Universal de los Derechos Humanos en 1948.

Tal debate se ha trasladado más recientemente a nuestra realidad chilena, con las movilizaciones y demandas que ya estaban presentes en el primer gobierno de Michelle Bachelet (las primeras manifestaciones estudiantiles, las movilizaciones de los trabajadores subcontratistas y otras), y adquiere particular notoriedad y fuerza con el movimiento estudiantil del 2011. En un país que logró exitosos resultados en materia de superación de la pobreza, estando a la vanguardia de América Latina en la velocidad y extensión con que millones de ciudadanos lograron salir de su exclusión y marginalidad, ha seguido pendiente un fenómeno multidimensional de desigualdad, expresivo de una sociedad en que el peso neoliberal ha segregado a la ciudadanía por su origen socioeconómico, por la condición étnica y residencia territorial, por condiciones de género y etarias. La ausencia de cohesión social que tales fragmentaciones provocan atenta contra el sentido de pertenencia a una comunidad de ciudadanos de iguales derechos.

No es banal esta definición de búsqueda de cohesión como una comunidad de relaciones recíprocas basadas en derechos, porque desde esta perspectiva se construyen modelos de políticas públicas, incluidas las de cuidado, en una dirección distinta a aquellas en que las relaciones son mercantiles.

Existen fundamentos valóricos y éticos para promover proyectos de sociedad que apuestan por la cohesión social, pero también hay razones fundadas en necesidades económicas y políticas para hacer de ésta una decisión estratégica.

Económicas, porque hay demasiada evidencia internacional y ni hablar nacionalmente, de que las desigualdades son el principal freno al crecimiento de los países. Si no creamos riqueza es muy difícil que podamos generar y distribuir bienestar. La desigualdad es una de las limitaciones objetivas que viven los países para progresar.

También hay suficientes evidencias de los efectos políticos de la desigualdad. No hace falta ahondar buscando ejemplos en fenómenos mundiales, basta mirar nuestra experiencia nacional, lo que hemos vivido ininterrumpidamente desde la irrupción de las movilizaciones estudiantiles del 2011 a la fecha, el malestar que recorre a la sociedad chilena y cuya base son las desigualdades. Esta nueva subjetividad es la que está poniendo en entredicho la confiabilidad de nuestras instituciones políticas, limitando la calidad de nuestra democracia.

Estos dos impactos de la desigualdad -los frenos económicos y la pérdida de confiabilidad en las instituciones políticas democráticas-, son suficientes como para aspirar a un proyecto de sociedad que tenga como vocación la cohesión social.

Hasta hace no muchas décadas atrás, el mundo se enfrentaba a dos visiones polarizadas que, afortunadamente, se han desdibujado, abriéndose nuevas perspectivas. Teníamos aquellas sociedades cuyo proyecto privilegiaba de manera excluyente o prioritariamente las libertades aún a costa de la justicia social, y aquellas otras sociedades que hacían apuestas mucho más marcadas por las igualdades a expensas de la libertad, a costa incluso de las libertades de las personas.

Los excesos que ambos tipos de experiencias mostraron en todo el mundo pusieron en el tapete de la reflexión teórica, pero también en las prácticas políticas, la búsqueda de modelos capaces de articular ambas, libertades e igualdades. Y ese es el tipo de desafío que hoy enfrenta nuestro país, en donde el avance indesmentible de las libertades civiles y políticas se da con un rezago en múltiples dimensiones de la desigualdad, es decir, en el acceso y calidad de los derechos económicos, sociales y culturales de todos, por la sola condición de ciudadanía.

El rasgo central del neoliberalismo en las sociedades es que traslada a las relaciones sociales la misma lógica del mercado. El mercado por definición es la defensa de intereses individuales y, por lo mismo, impone la lógica de la competencia. Por lo tanto, mercantilizar la sociedad es poner en la sociedad relaciones regidas por las mismas reglas del mercado, disolviendo la sociedad propiamente tal en una suma de individuos que se relacionan según sus intereses individuales.

Construir sociedad propiamente en este cuadro actual, requiere reconstruir sentido de comunidad, con relaciones de reciprocidad y no de competencia. Un espacio en el que prime el interés colectivo sin menoscabar al individuo, un espacio capaz de respetar la libertad de cada cual conviviendo socialmente.



¿Cuál es entonces el elemento constitutivo de estas relaciones recíprocas que se construyen en sociedad?: la titularidad de derechos. Esto es lo que nos hace miembros de una misma comunidad de personas diversas, con intereses, capacidades y habilidades distintas: el tener en común iguales derechos.

El debate que instala la coalición de centroizquierda y que propone las reformas en las que este gobierno se ha empeñado, tiene estas concepciones como sustrato de fondo.

Cuando se propone universalizar derechos sociales, se está apostando por reconstruir sociedad, reconstruir comunidad, reconstruir reciprocidades o solidaridad y promover así identidades y un sentido de pertenencia para nuestra convivencia, que es distinto a las reglas del mercado con las cuales se rigen nuestras relaciones.

Esta es la concepción que ha servido de inspiración a las reformas planteadas por este gobierno y que debiera estar presente al analizar las propuestas sobre cómo abordar la dependencia y el cuidado, porque si alguien está en desventaja para competir en las mercantilizadas relaciones de nuestra una sociedad, son los adultos mayores.

Un adulto mayor no puede exhibir méritos que no sean los que ya logró demostrar en su época activa, ni desarrollar aún más esfuerzos que los desplegados en su pasado. Es más, es probable que por los procesos degenerativos propios del envejecimiento haya pérdidas de aquello. Lo único que permanece como esencia es su condición de ciudadano titular de derechos. Si esto es asumido así por el conjunto de la sociedad, ese adulto mayor es parte de una comunidad, con todos sus logros y pérdidas, en que las diferencias intergeneracionales no son obstáculo para que se compartan iguales derechos.

Se trata entonces de un proyecto de sociedad que acepta y promueve universalmente los derechos de todos. Y esto que es un patrimonio construido por la humanidad, un rasgo civilizatorio acordado en la Declaración Universal de los Derechos Humanos hace ya más de sesenta años, es parte de un conjunto de convenciones y nuevos tratado que extienden y complejizan la promoción de los derechos humanos de acuerdo a los cambios mundiales.

Chile, al igual que otros países de América Latina, ha ido adoptando estas consideraciones, suscribiendo nacionalmente acuerdos y convenios internacionales. Así como participando de un tipo de debates que se ha instalado con fuerza en la región latinoamericana desde el nuevo milenio. Las controversias que se han desatado en nuestro país no parecen recoger los compromisos que como Estado hemos adoptado en los foros internacionales: desde la suscripción de los derechos de los niños y niñas, a los de las personas con discapacidad y de los adultos mayores, por mencionar sólo algunas más cercanas a la temática de esta presentación.

El debate latinoamericano se ha nutrido, como se describe al inicio, de lo que es culturalmente el sello social europeo de la cohesión social. Es cierto que Europa enfrenta serias controversias en la actualidad, que existen fuerzas disruptivas que desconocen que sus derechos sociales lo son también de los inmigrantes, se ponen en tensión los sistemas de bienestar y se confrontan dificultades en mantener altos niveles de beneficios, pero exis-

ten mayoritarios contrapesos culturales e institucionales. A diferencia nuestra que carecemos de una cultura de cohesión social y que las iniciativas para construirla con sistemas de Protección Social son resistidas, Europa aún resiste.

Este debate se instala con mayor visibilidad en América Latina y entre nosotros, gracias a las Cumbres Iberoamericanas, una de las cuales, la más importante por sus resultados, se realizó el año 2007 en Chile, durante el primer gobierno de la presidenta Bachelet. Esta reunión culminó con la Declaración de Santiago, en donde por primera vez de manera expresa se habla del rol social indelegable e insustituible del Estado, de la necesidad de sistemas de Protección Social con derechos universales garantizados. Dicha declaración fue suscrita por jefes de Estado y de gobierno de todos los países de América Latina. Y siguiendo tal compromiso en un gran número de países comienzan a instalarse los gérmenes de nuevos sistemas de Protección Social, siendo Chile pionero de ellos. Por mencionar los más importantes, la instalación del Sistema de Protección de la Primera Infancia, Chile Crece Contigo; de la Protección Integral de la Pobreza, Chile Solidario, y la del Pilar Solidario de la Reforma Previsional.

Estos esfuerzos se fortalecen a partir del nuevo acuerdo suscrito por Naciones Unidas en 2011, el Piso de Protección Social, que emana del informe mundial Piso de Protección Social, elaborado por una comisión que presidió Michelle Bachelet después de terminar su primer mandato. Tal comisión, integrada por representantes de todos los continentes, estuvo coordinada por la Organización Internacional del Trabajo (OIT) y la Organización Mundial de la Salud (OMS)³.

Dicho Informe ha sido adoptado por la totalidad del Sistema de Naciones Unidas y, por lo mismo, por sus países miembro. Sostiene que cualesquiera sean las condiciones económicas de los países, la humanidad debe tener garantizados sus derechos fundamentales tal como están consagrados en la normativa internacional.

El Piso de Protección Social constituye una base de seguridad humana que cada sociedad debe promover de acuerdo a su realidad. No es un piso mínimo, es un piso garantizado y, como tal, no es estático sino que dinámico y progresa gradualmente junto con los avances que experimenta cada país, a través de las deliberaciones democráticas que se dan en el sistema político. A modo de ejemplo, ello explica que la educación básica haya sido asegurada treinta años atrás, que la educación media lo haya sido en el gobierno del Presidente Lagos y que sea en este gobierno que se discuta, en la reforma educacional, el piso garantizado en los estudios terciarios.

2. Elementos constitutivos de la Protección Social y los cuidados: garantía de derechos y sostenibilidad.

Aún antes de que se desarrollaran todas estas instancias regionales y mundiales, una primera aproximación se da en el gobierno de Ricardo Lagos con la instalación de un plan garantizado de salud inexistente previamente en el país. Nace el AUGÉ como la primera política pública de derechos garantizados -incluso se norman los derechos de

3 ILO. Social Protection Floor, Geneva. 2011.



los pacientes si bien tiene las limitaciones que le impuso un Congreso de composición binominal que no autorizó la existencia de un fondo solidario capaz de sustentarlo financieramente con el nivel que la garantía de derechos requiere. Y también nace en ese período, al igual que empieza a ocurrir en otros países de la región, el primer Sistema Integral de Protección a la Pobreza, Chile Solidario.

Inmediatamente después se instala la Protección Social con bastante más fuerza en el primer gobierno de la Presidenta Bachelet, no sólo impulsando las iniciativas comenzadas por Lagos, sino –como se señaló previamente- con el Sistema de Protección Integral a la Primera Infancia, Chile Crece Contigo, en el que, aún sin contar con una legislación de garantía de derechos (en trámite en este gobierno), impulsó un compromiso programático del Ejecutivo por su implementación.

Surgen también iniciativas de Protección Social del trabajo destinada a los desempleados con el seguro de desempleo y nace la primera reforma del Sistema Previsional, que amplía y diversifica el pilar solidario: otorga Pensiones Básicas Solidarias universalmente a hombres y mujeres mayores de 65 años de edad, hayan o no tenido trabajos remunerados, del 60% de menores ingresos del país; complementa con sus aportes las pensiones vigentes más bajas; y compensa las peores pensiones de las mujeres asegurando un bono por cada hijo.

Todos estos son componentes de un sistema incipiente de Protección Social que tiene el reto de constituirse como un sistema de carácter integral y de derechos garantizados a lo largo del ciclo vital. Estos avances han sido legitimados en la sociedad chilena: en un informe del PNUD⁴ Chile, que analiza 20 años de evolución de la opinión pública nacional, se recoge que si en 1999 el 20% de los encuestados sueñan con un país más protector, en 2016 suben al 36%⁴. Otro tanto con la encuesta Bicentenario de la Universidad Católica y ADIMARK, en que crece la opinión pública atribuyéndole al Estado responsabilidades en estas materias⁵.

El desafío es cómo viabilizar este proyecto de cohesión social (con derechos sociales garantizados progresivos en el tiempo) y cómo asegurar la implementación de la Protección Social a nivel nacional y subnacional, en regiones y comunas. Esto se asocia a la actual agenda de regionalización que, si bien ha tenido su foco en la elección de los gobernadores regionales (los actuales intendentes), tiene que incorporar el traspaso de competencias y recursos en este ámbito para que efectivamente pueda prosperar el sistema de Protección Social y las políticas de cuidado en todo el país.

¿Qué quiere decir instalar pisos garantizados de Protección Social? Significa asegurar niveles básicos de bienestar económico y social para todos los miembros de la sociedad. Esto

4 PNUD Sueños de País. Chile, 2016.

5 Universidad Católica y Adimark Encuesta Bicentenario. Chile, 2016: entre 2006 y 2016 disminuye la opinión de que el bienestar personal debe ser responsabilidad personal (del 43% al 35%) y sube la opinión que debe ser responsabilidad del Estado (del 25% al 35%). Asimismo, disminuye quienes creen que el Estado debe proveer bienestar sólo a los más pobres (entre 2012 y 2016 del 43% al 32%) y aumenta quienes opinan que el Estado debe dar bienestar universalmente (del 2012 al 2016 del 32% al 42%).

es parte central de las políticas sociales las que, a su vez, se hacen posible y se traducen en derechos cuando existen sistemas de Protección Social: mientras la política social presta el servicio que implica un derecho, la Protección Social debe asegurar que ese derecho efectivamente se ejerza. La política social debe contener a la Protección Social para que el ejercicio del derecho social sea efectivo y no retórico: no sólo tener políticas educacionales, de salud y seguridad social con la debida calidad, sino cómo garantizar el acceso con calidad de todos en las prestaciones de servicios de salud, educación y seguridad social.

De manera sintética, el sistema de Protección Social debe dar garantías básicas de bienestar a lo largo del ciclo vital, desde el nacimiento o más bien, desde el embarazo hasta la vejez, protegiendo frente a los riesgos propios de cada etapa del ciclo de vida para que no sea vean conculcados derechos que la sociedad conviene deben ser asegurados en las distintas fases vitales. Este ciclo es continuo y no se puede forzar a las sociedades a optar si protege a sus niños o a sus jóvenes, a sus trabajadores o a sus viejos. El punto de fondo en esta concepción de la Protección Social es cómo la sociedad gradualmente, garantiza pisos en todas estas etapas vitales. Esa es una legítima discusión democrática: cuántos y cuáles derechos en cada fase del ciclo de vida se pueden y deben asegurar. Lo que no se puede concebir, en cambio, son sacrificios intergeneracionales: que se posterguen los niños por los viejos, los trabajadores por los jóvenes que deben estudiar, o a la inversa.

La dependencia está entre los riesgos más severos que afronta cada fase del ciclo de vida, porque es la imposibilidad de hacerse cargo de sí mismo, con riesgo vital: los niños y niñas, las personas enfermas, las personas que tienen alguna forma de discapacidad inhabilitante para enfrentar su vida cotidiana y, por cierto, los que terminan su vida laboral activa y no están en condiciones de generar su propio ingreso de manera autónoma, los adultos mayores. Cuestión que se agrava por el proceso degenerativo propio del envejecimiento, si además se pierden capacidades.

A estos riesgos vitales se suman los riesgos por entornos o contextos, como son las catástrofes económicas (las crisis del mundo desarrollado que han generado problemas de cesantía y encarecimiento de productos básicos a nivel global) o catástrofes naturales. Chile es un país de catástrofes naturales, si bien muchas veces con mano humana de por medio. Hay que internalizar que las catástrofes deben ser parte de los fenómenos ante los cuales debe desplegarse la Protección Social. Al igual que la infancia o la vejez obligan a organizar sistemas de mitigación y reparación ante riesgos previsibles de maltrato, indefensión y desatención de derechos sociales básicos, abandono o abuso; otro tanto debe ocurrir con países susceptibles de vivir regularmente catástrofes naturales, que no sólo provocan daños materiales, sino vitales y de afectación de derechos sociales. Terremotos, inundaciones e incendios que dejan en la calle y sin fuentes laborales a millares de familias ocurren una y otra vez en nuestro país.

La Protección Social no sólo es responsable de mitigar y reparar la ocurrencia de riesgos previsibles del ciclo vital y del entorno, sino otro tanto de mitigar y reparar daños sociales producto de riesgos no cubiertos. Si la sociedad no cautela la prevención ante los riesgos, ¿quién se hace cargo? Por lo tanto, también las acciones preventivas deben ser parte inherente de la Protección Social. Ejemplifiquemos en el marco de políticas y sistemas de cuidado que, a lo sumo y de manera parcial en Chile, se despliegan frente a adultos mayores postrados o con disfunciones notorias, habiendo descuidado políticas de apoyo



y prevención previas (ausentes en adultos mayores autovalentes o con dependencia moderada) que pueden aminorar o retrasar de manera importante el daño posterior: descuidar la prevención y apoyo previo a la manifestación del riesgo (inversión social), implica un gasto social posterior en reparación mucho más oneroso. Estos análisis financieros no se hacen para la toma de decisiones fiscales (siempre urgidas por las restricciones presentes) y el inmediatez de la política se hace cómplice de esta omisión.

Es importante incluir todos estos elementos a la discusión para potenciar una agenda de Protección Social y políticas de cuidado. El economista y premio Nobel (2000), James Heckman, con sus estudios de impacto social y económico de la inversión en infancia temprana, ha colaborado a priorizar en muchos países la protección y los cuidados de la infancia⁶. Este análisis es perfectamente reproducible para el caso que nos ocupa de cuidados de adultos mayores que, por falta de apoyos e inversiones previas, terminan por significar altísimos costos posteriores.

La Protección Social debe contener dos componentes que son indisolubles: el componente de seguridad de los ingresos y un otro componente de generación de capacidades y acceso a oportunidades. Ambos confluyen al ejercicio de los derechos sociales.

El componente de seguridad en los ingresos (subsídios o transferencias monetarias) puede ser transitorio o permanente. Transitorio, cuando la situación que impide tener seguridad en los ingresos es circunstancial: subsidio al desempleo, licencias médicas por enfermedad, subsidios de pre y post natal para asegurar que la madre (y ahora también el padre) puedan estar con el niño por nacer o recién nacido en atención a los derechos de la infancia, subsidios por hijos menores de edad, bonos y subsidios en catástrofes. Permanente, cuando no hay condiciones para generar autónomamente los ingresos que se requieren para vivir, sea por discapacidad (subsídios de por vida) o por edad (pensiones).

La mayor y mejor seguridad en los ingresos es la que proviene del trabajo, pero eso es en teoría y no siempre resulta ser así. La desigualdad distributiva en la sociedad chilena no asegura que el trabajo sea una fuente de seguridad económica. Muchas veces las remuneraciones son insuficientes y esporádicas, impidiendo la satisfacción de necesidades y derechos. Pero también está la imposibilidad de encontrar empleo o el hecho de que hay un momento en que hay que ponerle límite a la vida laboral activa por razones de edad. En todos estos casos, los sistemas de Protección Social deben proveer respuestas monetarias que permitan complementar ingresos laborales insuficientes (son los subsidios o transferencias propios de los programas de pobreza) o sustituirlos en su ausencia, especialmente las pensiones para la vejez y la discapacidad.

El candente debate del momento sobre el sistema previsional y su necesaria reforma aborda esta dimensión fundamental de los sistemas de protección social para garantizar seguridad económica en la vejez.

6 Dichos análisis han demostrado que no sólo los niños obtienen beneficios directos, sino la sociedad entera puede llegar a obtener retornos de hasta US\$17 por cada dólar invertido en un niño o niña (evitando gastos posteriores en programas remediales de salud, en cárceles, policías y sistema judicial). Heckman, James. Invest in early childhood development: reduce deficits, strengthen the economy (www.heckmanequation.org).

Pero así como es importante este componente de seguridad en los ingresos, también lo es el de generación de capacidades y acceso a oportunidades, especialmente en las áreas de la educación, la salud y el trabajo. Todo lo cual apunta en la misma dirección: desarrollar la autonomía en el ejercicio de los derechos.

En el debate nacional se habla mucho de centrar la responsabilidad del Estado en la generación de oportunidades y no en pos de la igualdad. Pero caben algunas reflexiones y dilemas por resolver al fondo del proyecto de Protección Social que se quiere construir, dada la desigualdad imperante.

La primera de ellas es: ¿cuánto de los derechos deben ser respuesta a los méritos y a los esfuerzos desplegados y cuánto por la sola condición humana de ciudadanía titular de derechos? En otras palabras: ¿es aceptable que tengamos segmentado el acceso a una salud de calidad por el ingreso que tiene una persona que estudió en la universidad respecto de otra que sólo terminó la enseñanza media?, ¿es tolerable que tengamos segmentado el derecho al uso del tiempo libre porque siendo hombres se trabaja tres horas menos diarias en tareas domésticas que siendo mujeres?⁷, ¿es razonable que una trabajadora en establecimientos de cuidados tenga un horario que le permita recuperar el desgaste de su trabajo mientras las mujeres que atienden adultos mayores postrados en sus hogares de manera no remunerada carezcan de tiempo propio y horarios de descanso?

Una segunda discusión a resolver es: ¿cuán familiarista o no familiarista debe ser un Sistema de Protección Social? Es decir, ¿la Protección Social debe ser responsabilidad de las familias y no de instituciones públicas? En una sociedad como la chilena, con roles domésticos tradicionalmente asignados de manera excluyente a las mujeres y con marcadas desigualdades de género, optar por una política familiarista de Protección Social significa condenar a las mujeres al trabajo de cuidado en su espacio doméstico para siempre. Esa es parte de una discusión que hay que hacer en este país.

Y la tercera reflexión en la construcción de un Sistema de Protección Social y cuidado es: ¿cuánta protección contributiva y no contributiva o solidaria? Este es un dilema que ya está planteado con fuerza a propósito de la propuesta del gobierno de reforma al sistema previsional que prevé una contribución patronal que se suma al aporte que hacen los trabajadores, pero esta vez en un fondo que no vaya necesariamente a las cuentas individuales sino que se maneje como aporte solidario no contributivo, complementando el aporte contributivo de los trabajadores y el aporte fiscal en el pilar solidario.

No quisiera terminar este recuento de dilemas a resolver en la Protección Social sin abordar la situación de los inmigrantes y cómo se incorporan en un sistema de garantía de derechos. Lamentablemente, no pocos en este país piensan que ello no debe ser y que la Protección Social debe asociarse a la noción restrictiva de ciudadanía titular de derechos como nacionalidad. Postura de gran miopía, porque parte importante de la viabilidad de un Sistema de Protección Social y de Cuidados va a descansar, como muchas experiencias mundiales lo demuestran, en fuertes inmigraciones que han apoyado la recuperación de bajas tasas de natalidad y la provisión de trabajadores para estos nuevos servicios sociales.

7 INE Encuesta nacional sobre uso del tiempo (ENUT). Chile, diciembre 2015.



Instalar y profundizar un sistema integral de Protección Social y Cuidados supone contar con condiciones de viabilidad. Sin duda, y en primer lugar, requiere de sostenibilidad política. Responder a los dilemas que dicen relación con la orientación de una Protección Social con garantía de derechos requiere pactos institucionalizados a través de normas obligatorias no sólo porque son coactivas por ley, sino porque de esa manera se construyen nuevas prácticas y tales prácticas cambian los valores, modificando la cultura, permitiendo el tránsito del individualismo exacerbado dominante a un sentido solidario más propio de la vida en comunidad. Sólo con el ejercicio continuo de derechos garantizados por ley durante algún tiempo se puede llegar a naturalizar la universalización que hoy se pone en entredicho con argumentos tan absurdos de que los ricos paguen, sin considerar que un sistema tributario progresivo es precisamente eso, que los ricos paguen⁸.

Pero no basta un pacto político para la cohesión social, hay que darle sostenibilidad institucional, de lo contrario se pueden enfrentar serios problemas de gestión. Procesos pendientes de modernización del Estado que cambien su funcionamiento desde la lógica de programas (como es en la actualidad) a la lógica de servicios que regularizan en instituciones públicas prestadoras la provisión de los derechos sociales correspondientes, son parte de ese esfuerzo. Como también debe serlo el proceso de regionalización y el traspaso de crecientes competencias desde el gobierno central a los gobiernos regionales y municipales para incorporarse a las redes de protección social y cuidados que se brindan a la población que allí habita. La descentralización facilita las lógicas intersectoriales y el trabajo en red que la protección social requiere y, además, abre espacio a la participación social, fundamental para promover las decisiones pertinentes al tipo de cuidados que se deben implementar, según las características territoriales, sociales y culturales (forma y tipo de provisión de servicios para garantizar derechos con pertinencia étnica, por ejemplo).

Finalmente, pero no por eso menos relevante, la vigencia de un sistema integral de protección social y de cuidados requiere contar con sostenibilidad fiscal. Pero hay que analizar la sostenibilidad fiscal de manera distinta a como se hace en la actualidad y que ha determinado el lento proceso de avance en la política de cuidados. Se trata de invertir la actual lógica de que la disponibilidad de recursos presentes determina cuántos derechos garantizar y para quienes, por una deliberación democrática acerca de cuáles y cuántos derechos y para quienes se deben garantizar gradualmente, y recién entonces someter a debate el espacio fiscal requerido y cómo obtener los recursos. El pacto político sobre qué tipo de protección social y cual sistema de cuidados se quiere impulsar gradualmente en el país de acuerdo a la realidad demográfica y socioeconómica, debe acompañarse entonces de un acuerdo político sobre la fiscalidad que lo hace posible.

3. Aspectos que confluyen en un sistema nacional de cuidados: la realidad sociodemográfica y los retos a resolver.

Una muy rápida mirada a las actuales cifras de la realidad social chilena nos muestra la magnitud de la tarea por delante en lo que dice relación con la población adulta mayor.

⁸ La otra falacia argumental acerca de que los ricos deben pagar su acceso a derechos es aquella que sostiene que los que no deben pagar son las familias del 50% de menores ingresos y, los más generosos, llegan hasta las familias del 70% de menores ingresos. Un estudio de estratificación social en Chile basada en ingresos estima que los estratos ricos son el 5.6%. Por lo tanto, los no ricos corresponden al 94.4% de la población. Hardy, Clarisa (Chile: LOM 2014).

En 1990 la población sobre 60 años de edad era algo más de un millón trecientas mil personas. Un cuarto de siglo después más que se ha duplicado, con una cifra que supera los 3 millones de adultos mayores, representando el 17.5% del total de la población chilena.

Nótese en el cuadro que sigue el salto que dan las cifras de adultos mayores a partir del año 2009, reveladoras de una sociedad que envejece aceleradamente. Esta evidencia pone el foco en una urgencia que no parece ser aún prioridad en el país, constituyendo una temática de futuro, como se plantea en la presentación.

Población 60 años y más

Año	%	Nº
1990	10.1	1.306.000
2000	10.9	1.644.000
2009	15.0	2.486.000
2011	15.6	2.638.000
2013	16.7	2.885.000
2015	17.5	3.076.000

Fuente: CASEN años respectivos

El cambio sociodemográfico que se está produciendo, entre las más importantes razones por la baja tasa de natalidad y la mayor esperanza de vida, hace prever el exponencial crecimiento de los adultos mayores en los próximos años: si en 1990 había una tasa de 35.4% de adultos sobre los 60 años por cada 100 menores de 15 años, en 2015 esta tasa es del 80.6%, como se puede apreciar en siguiente cuadro.

Índice de envejecimiento por sexo

Tasa de personas 60 años y más por cada 100 personas menores de 15 años

Año	Total	Mujeres	Hombres
1990	35.4	39.0	31.2
2000	39.7	46.8	33.2
2009	68.5	79.8	57.8
2011	73.9	85.6	62.5
2013	80.0	92.4	67.8
2015	80.6	100.6	72.0

Fuente: CASEN años respectivos

Estos datos de envejecimiento ponen de relieve el significado que deben adquirir nuevas políticas públicas de cuidado como parte del sistema de Protección Social que está construyendo Chile. Pero estas cifras, asimismo, son una voz de alerta sobre el debilitamiento de la maternidad y cómo debe ser favorecida por políticas de protección social



conducentes a conciliar familia y trabajo, con incentivos a la corresponsabilidad parental y de trabajo doméstico, así como con políticas de cuidado en la infancia. El ciclo vital completo como sujeto de la Protección Social es una forma de anticipar la protección social para la adultez mayor, en un círculo virtuoso de infancia a vejez que demuestra, como se anticipara en esta presentación, el error de querer optar por una u otra fase del ciclo vital en las estrategias de protección social y cuidados.

Los actuales datos no clarifican cuántos adultos mayores son autovalentes, dependientes leves o moderados y cuántos están en condición de dependencia severa. Obviamente, la urgencia es abordar los cuidados de estos últimos, pero lo que es previsible es que, si continúa la ausencia de iniciativas de protección social preventivas hacia las personas próximas a ingresar a la vejez y hacia quienes son adultos mayores autónomos, se estará promoviendo una mayor prevalencia de dependencia severa para más adelante, con los altos impactos financieros y sanitarios que ello significa.

Adicionalmente a estos datos, hay otro que debe ser tomado en consideración: el envejecimiento tiene rostro de mujer.

Índice de feminidad por tramo de edad

Tasa de mujeres por cada 100 hombres

Edad	Mujeres
0-4	95.9
15-29	101.7
30-44	114.4
45-59	120.5
60-74	125.2
75 y más	157.9
Total	111.3

Fuente: CASEN 2015

A partir de los 60 años de edad por cada 100 hombres hay 125 mujeres y desde los 75 años de edad, por cada 100 hombres hay 158 mujeres. La feminización del envejecimiento se suma a la feminización de la pobreza y es parte del cuadro de desigualdades de género prevalecientes en la sociedad chilena.

El envejecimiento en la sociedad no es un problema de pobreza, aún si hay sectores empobrecidos de adultos mayores. Respecto de los restantes grupos etarios los adultos mayores tienen menores niveles de pobreza y más reducidos aún que la población infantil (0 a 17 años), siendo el tramo de edad más empobrecido. Por lo demás, el envejecimiento recorre transversalmente a todos los estratos sociales, siendo mayoritarios los grupos de adultos mayores pertenecientes a los sectores medios, muchos de los cuales son estratos medios económicamente vulnerables.

Atendiendo a la estratificación social chilena, el 5.5% de los adultos mayores se localiza en los estratos de pobreza y un 5.8% en los estratos ricos, perteneciendo en un 88.7% a los sectores medios (el 40% de los cuales está en condiciones de vulnerabilidad económica)⁹.

Frente a los fenómenos de la dependencia y a las políticas de cuidado que deben serle destinadas, una estructura social como la descrita muestra que, con excepción de la reducida población de adultos mayores de altos ingresos que pueden obtener sus servicios en el mercado, el sector de adultos mayores que está en condiciones de pobreza y el vasto contingente de población envejecida, en condiciones de vulnerabilidad y perteneciente a los sectores medios -en total más del 90% de la población sobre los 60 años de edad-, dependen en gran medida, si no exclusivamente, del soporte de sus familias (mayormente de las mujeres de dichos hogares) en ausencia de prestaciones públicas suficientes. De estos órdenes de magnitud trata el reto de la protección social y cuidados para adultos mayores.

Dejando para los especialistas y expertos que seguirán a continuación el análisis sobre experiencias y alternativas concretas de cuidados, culminaré esta reflexión sobre los retos que esta importante y urgente realidad plantea.

Retomando las consideraciones previamente desarrolladas acerca de las opciones y dilemas que enfrenta la protección social y vista desde los requerimientos de la adultez mayor, se pueden esbozar algunos lineamientos propositivos.

1. Al margen de su situación de autonomía-dependencia, un sistema de protección social para la vejez debe contar con un componente fundamental: el de la seguridad en los ingresos para una población que, por razones de edad, no se espera que genere ingresos autónomos como norma general.

La primera consideración que hay que hacer en este sentido es que no puede haber nadie que culmine su vida laboral activa (haya o no sido remunerada) que no tenga seguridad en sus ingresos, es decir, que no cuente con una pensión. Estamos hablando de tener un sistema de pensiones universales que no deje a nadie sobre los 60 años de edad fuera del sistema previsional, sea éste el contributivo vigente o reformado, sea uno eventualmente mixto, o bien sujeto del pilar solidario.

Pero no basta con universalizar ingresos a la vejez, sino que cabe una segunda consideración y abrir un debate sobre ello: las pensiones deben tener un piso mínimo garantizado. Sobre el monto y su gradualidad caben las deliberaciones democráticas, lo que no puede soslayarse es que deben existir pisos garantizados de ingreso a la vejez, dada la cruda realidad de nuestro actual sistema de pensiones en que dos terceras partes son inferiores al salario mínimo y, entre éstas, la mitad con montos bajo la línea de la pobreza¹⁰.

⁹ Hardy, Clarisa (Chile: LOM 2014).

¹⁰ Información que es parte de los antecedentes diagnósticos elaborados por la Comisión Asesora Presidencial de Reforma Previsional instalada por la presidenta Bachelet en 2014, conocida como Comisión Bravo (por el apellido de quien la presidió).



2. Complementario a lo anterior, se trata de asegurar derechos sociales a los adultos mayores, especialmente en el ámbito de la salud (física y mental) y la habitabilidad (vivienda y espacios públicos), sin descuidar otros derechos social y culturalmente valorados (uso del tiempo libre, esparcimiento y recreación, participación).

En esta dimensión propositiva es importante reiterar lo que se ha manifestado antes: iniciativas preventivas (en las etapas previas y en personas adultas mayores autovalentes y con dependencia leve) en el ámbito de los derechos sociales esenciales pueden, no sólo mejorar considerablemente las condiciones de vida de la población adulta mayor, sino retardar y hacer menos severos los procesos de pérdida de autonomía, disminuyendo además los esfuerzos paliativos posteriores y los recursos profesionales y financieros que habría que destinar.

Esto compromete un sistema integral de protección social que involucra intersectorialmente a los ministerios y servicios de salud y vivienda; Desarrollo Social y sus servicios especializados; servicio de turismo y otros que pudieran sumarse (como en las áreas de la cultura, trabajo y previsión social, a modo de ejemplo). Y no sólo a niveles del gobierno central, sino en los gobiernos regionales reformados y a sus futuras nuevas Divisiones de Desarrollo Social y Humano, así como en los gobiernos municipales con nuevas atribuciones y responsabilidades en las redes locales de protección social.

En el ámbito de la provisión de servicios de protección social y cuidados que garantizan derechos sociales se debe acoger la heterogeneidad de respuestas que requiere una población adulta mayor diversa, respondiendo a la especificidad de género; a la realidad de los inmigrantes y sus costumbres; a la de los pueblos originarios y sus tradiciones, respetando en todos sus derechos culturales.

3. En cuanto a los fenómenos de la dependencia, cabe plantearse un debate que resuelva quiénes son los responsables de la protección social y los cuidados; cuáles sus articulaciones, su institucionalidad y modalidades de financiamiento.

Cuánta y cuáles responsabilidades de las familias, del Estado, de la comunidad y del mercado es la combinación que hay que resolver y ante la cual debe pronunciarse nuestra tan desigual sociedad chilena. Decisiones de combinación que deben responder a las realidades socioeconómicas y demográficas; territoriales y culturales; a la capacidad fiscal y disponibilidades de recursos profesionales y técnicos, así como institucionales; pero también a las expectativas subjetivas de quiénes son los usuarios de los sistemas de cuidado. Hay suficiente evidencia empírica internacional sobre las preferencias de los adultos mayores de permanecer en familia, en la medida de lo posible y en tanto ello no sea una carga sobredimensionada para sus familias y especialmente para las mujeres. Buscar la mejor combinación y articulaciones entre los distintos actores es parte central en el diseño institucional de un sistema de cuidados como parte del sistema integral de protección social.

Cualquiera sea la fórmula que la deliberación democrática adopte, ésta no puede ser a costa y a expensas del trabajo doméstico no remunerado de las mujeres, sin



soportes ni regulaciones, sin apoyos ni reconocimiento del aporte en las cuentas nacionales. Mantener nuestra protección social familiarista feminizada, con sobrecarga doméstica excesiva como la registrada en Chile, atenta contra los derechos humanos de las mujeres. Hay que conciliar los derechos de los adultos mayores con los derechos también de las mujeres: los derechos son interdependientes e indivisibles, no se puede apostar a unos en desmedro de otros. Y en este caso, está feminizada la vejez desprotegida, el trabajo no remunerado y el trabajo remunerado precarizado de cuidados. Todo lo cual debe ser parte de una solución integral en la protección social de los adultos mayores.

Cuánto de aporte contributivo y no contributivo en la atención y el apoyo a la dependencia debe acompañar la actual discusión de cuánto aporte contributivo y no contributivo debe tener nuestro sistema de pensiones o previsional. Y es intencional la mención conjunta de ambos -del sistema de cuidados y previsional-, porque es altamente recomendable que la discusión aborde integralmente la problemática de la protección social y los cuidados en la vejez.

Cómo articular el sistema de pensiones que se está discutiendo en el país y que seguramente será una de las prioridades programáticas para un próximo gobierno con el sistema de apoyo y cuidados, debiera ser un punto de partida para avanzar en propuestas concretas. Este debiera ser el marco para una discusión seria sobre la sostenibilidad fiscal del sistema previsional y de cuidados con un análisis de las sinergias que puede producir el tratamiento combinado de ambos sistemas.

Finalmente, la sostenibilidad política e institucional de esta temática nos remite al postergado debate sobre Nueva Constitución y la consagración del Estado Social de Derecho que reconozca la protección social como su instrumento. En ausencia de este marco constitucional, la normativa legal que resulte puede ser inestable y sujeta su continuidad y cambios a transitorias correlaciones de fuerzas políticas que acceden al Ejecutivo y al Congreso. El debate constitucional para nada limita avanzar en la reforma previsional, ni menos implica postergar decisiones en materia de protección social y cuidados para adultos mayores.

Así como no es posible eludir desde ya la discusión programática de si tendremos un sistema previsional que perfecciona el actual o si se avanzará hacia un sistema mixto, tampoco es eludible abordar el fortalecimiento del pilar solidario, tampoco es recomendable disociarlo del tratamiento de la dependencia y los cuidados: el debate programático debe encarar la necesaria articulación de un sistema de protección social de la vejez en que conversen institucional y financieramente la previsión, la salud y la política de cuidados.





LA DEPENDENCIA Y EL APOYO A LOS CUIDADOS: UN ASUNTO DE DERECHOS HUMANOS

Lorena Fries



LA DEPENDENCIA Y EL APOYO A LOS CUIDADOS: UN ASUNTO DE DERECHOS HUMANOS

LORENA FRIES¹

Toda persona por el solo hecho de ser persona, es titular de Derechos Humanos. Esta frase, tan sencilla y que genera un acuerdo transversal en nuestras sociedades, se ve obstaculizada cuando es llevada a la práctica, principalmente en el caso de grupos en situación de vulnerabilidad.

Es justamente sobre esos grupos que el derecho internacional de los Derechos Humanos pone especial énfasis y preocupación, ya que producto de discriminaciones estructurales ven dificultado el ejercicio de sus derechos por obstáculos legales, sociales, culturales o económicos. Ejemplos hay muchos en esta materia: migrantes a quienes les negamos Derechos Humanos por su nacionalidad o condición migratoria; personas privadas de libertad a los que algunos sectores quieren privarlos de más derechos; mujeres que reciben un sueldo inferior al de un hombre pese a ejercer las mismas funciones en el lugar de trabajo; y así la lista continúa. Todas son personas, todas son titulares de derechos, pero no todas pueden ejercer tales derechos en un plano de igualdad. Es en esos escenarios donde el discurso de los Derechos Humanos cobra especial importancia.

La perspectiva, el enfoque de Derechos Humanos, implica fundamentalmente poner a la persona al centro de la preocupación y asumir que como Estado tenemos la obligación de respetar, garantizar y proteger sus derechos. Desarrollar e implementar este enfoque tiene sus complejidades, porque entraña en la mayoría de los casos un cambio de paradigma en el modo de hacer las cosas, desde uno centrado en asistir a las personas a uno en el que se los reconoce como sujetos titulares de todos los Derechos Humanos.

Parte importante del enfoque de Derechos Humanos en las políticas públicas dice relación con que los tratados que el Estado asume en la materia generan obligaciones y que éstas, sean de garantía, de respeto o protección, deben poder ser traducidas a políticas, planes y programas que permitan su concreción, y todo ello con la participación de los actores llamados a ejercer dichos derechos.

En una primera aproximación, este enfoque debe centrarse en hacer del principio y derecho a la igualdad una realidad. Pero no cualquier igualdad, puesto que en el ámbito de los derechos humanos se ha ido avanzando en pasar de una noción formal de la misma a una sustantiva. Es decir, no basta con señalar que todos somos iguales ante y en la ley, sino que ello implica, en la práctica, la redistribución de poder y de recursos, incluidas las acciones afirmativas que de facto permiten contribuir a superar la situación de desigualdad que viven distintos colectivos dentro de nuestra sociedad.

1 Subsecretaria de Derechos Humanos, Ministerio de Justicia, Chile. Abogada, docente, asesora nacional e internacional, experta en sistemas de protección de derechos humanos.



Este contexto se aplica a la situación de las personas mayores. Las sociedades han cambiado demográficamente, lo cual tiene un sinnúmero de consecuencias desde una perspectiva de Derechos Humanos. Hoy se vive más, pero no necesariamente vivimos mejor. Lo que antes era la etapa final de nuestras vidas hoy es sólo una etapa más. Siempre, y con justa razón, nos ha importado el momento del nacimiento de las personas y se nos ha exigido como Estado tener políticas públicas en materia de recién nacidos, como también en cuanto a niñas, niños y adolescentes. Sin embargo, no necesariamente con la misma fuerza se nos ha compelido a que nos preocupemos por los últimos años de vida de las personas, en los que un concepto tan relevante en Derechos Humanos cobra especial importancia: la dignidad de las personas mayores. Y es que, en palabras de un informe anual del Instituto Nacional de Derechos Humanos (INDH), “en la población adulta mayor se reproducen las desigualdades presentes en la sociedad en su conjunto, y no es excepcional que éstas se acentúen en esta etapa de la vida”.

En el ámbito del derecho internacional de los Derechos Humanos es posible identificar dos etapas de desarrollo en relación al principio de igualdad y no discriminación.

Una primera fue la adopción de tratados internacionales cuyo énfasis estaba en la consagración de derechos en determinados ámbitos, con mecanismos internacionales de exigibilidad, pero sin aterrizarlos a grupos específicos, sino por la vía de cláusulas generales de no discriminación que en algunos casos consideraban la edad como categoría sospechosa. Así fue como se celebró, por ejemplo, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, o la Convención Americana sobre Derechos Humanos. Tratados genéricos de Derechos Humanos, cuyo aterrizaje a grupos vulnerados ha estado dado por la interpretación que sus órganos de tratado han dado a estos.

Posteriormente, en una segunda etapa, es posible identificar tratados de Derechos Humanos que atienden a realidades específicas de sujetos y pueblos, como migrantes, pueblos indígenas; niños, niñas y adolescentes; personas con discapacidad y mujeres, entre otros. Estos tratados repiten el catálogo de derechos reconocidos en otros pactos y convenciones, explicitando al grupo sujeto de la regulación, profundizan el significado de los derechos en relación al grupo o identifican las medidas dirigidas a eliminar la discriminación que sufren estos colectivos.

Es justamente en esta segunda etapa donde se inserta la adopción de la Convención Interamericana para la Protección de las Personas Mayores en junio de 2015 y que entrará en vigencia prontamente.

Chile se encuentra en el proceso para ratificar dicha convención en buena hora, puesto que nos encontramos como país viviendo un proceso de envejecimiento demográfico. Según proyecciones del propio Instituto Nacional de Estadísticas (INE), si en 2007 una de cada diez personas era adulto mayor, al 2025 una de cada cinco lo será. De este modo, al 2025 en Chile la población menor de 15 años estará igualada en términos absolutos con la población adulto mayor.

Esta situación de falta de reconocimiento y protección universal de los adultos mayores, demuestran la importancia de que como Estado y, específicamente, como Gobierno, estemos repensando la manera de hacer las cosas en materia de envejecimiento y de adulto mayor. Como Gobierno, y como Subsecretaría de Derechos Humanos en particular, el desafío es introducir una perspectiva de Derechos Humanos considerando que estos derechos son universales, que no se ejercen de manera aislada sino que son interdependientes y que, por lo tanto, las personas mayores, cuando se enfrentan a situaciones de discriminación, ven afectado no sólo el ejercicio de ese derecho, sino que de otros, generando un escenario que requiere de respuestas integrales. Además, este enfoque que apunta a la realización de los Derechos Humanos de los adultos mayores, requiere de la participación de estas comunidades tanto en el diseño e implementación, como en la evaluación de las políticas, planes y programas que se vayan a concretar. El sentido de esta participación es, además de conocer las situaciones que los afectan y las posibles soluciones para avanzar en la vigencia de sus derechos, afirmar su titularidad y promover procesos de empoderamiento que los constituyan como agentes de cambio, en el marco de una sociedad democrática.

La Convención Interamericana para la Protección de las Personas Mayores condensa los avances en materia de reconocimiento y protección a grupos que viven discriminación estructural. Así, fija la obligación de respetar, garantizar y proteger los derechos que consagra y que apuntan a dotar de dignidad el proceso de envejecimiento:

1. **Respetar** los Derechos Humanos de las personas adultas mayores: esto implica, por ejemplo, no intervenir en espacios que son propios de las personas, donde la edad no es justificación para restringir ilegítimamente sus derechos, ni intervenir sin una justificación razonable y proporcional en sus planes de vida.
2. **Garantizar** los Derechos Humanos de las personas adultas mayores: como Gobierno debemos avanzar en plantear políticas públicas que sitúen a este grupo en el centro de preocupación, entendiendo que son titulares de Derechos Humanos. Dichas políticas deben estar respaldadas metodológicamente, con establecimiento de indicadores de Derechos Humanos que permitan medir los avances en la garantía de los derechos sin discriminación.
3. **Proteger** los derechos de las personas adultas mayores: esto implica que como Gobierno y como Estado debemos poner a disposición de las personas adultas mayores las instancias administrativas y judiciales que les permitan exigir sus derechos.

Además, siendo la última de las convenciones que reconocen derechos a un grupo determinado, se nutre de los avances de sus convenciones homólogas, recogiendo los distintos enfoques que las nutrieron. Es decir, refieren tanto a derechos vigentes, derechos extendidos y emergentes.

Respecto de los derechos vigentes, destaca la definición de discriminación (Art.5), incluyendo la discriminación directa e indirecta, el consentimiento libre e informado en el ámbito de la salud (Art. 11), la seguridad y la vida sin violencia (Art. 9 y 10).



En relación con los derechos extendidos, se incorpora el de accesibilidad y movilidad de las personas, y las situaciones de riesgo y emergencias humanitarias que habían sido incluidas ya en la Convención sobre Personas con Discapacidad, pero en la que no se había hecho mención a los adultos mayores.

Respecto de los derechos emergentes o nuevos derechos, se consagran: el derecho a la vida y dignidad en la vejez (Art. 6). Es decir, el derecho a vivir con dignidad en la vejez hasta la muerte y sin discriminación alguna, incluyendo los cuidados paliativos, el derecho a la independencia y autonomía (Art. 7), específicamente en la toma de decisiones de acuerdo a sus tradiciones y creencias, y el derecho a los cuidados de largo plazo (Art. 12), que es un derecho de protección que busca ser en la práctica una respuesta al envejecimiento de la población y a los abusos de que frecuentemente son objeto en las residencias. Consideremos que, de acuerdo a una encuesta realizada por la Oficina Regional para América del Sur del Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH) a diversos Estados sobre las principales preocupaciones en cuanto a personas mayores, el 41,2% de los Estados señala que es el cuidado la materia de mayor preocupación.

El artículo 4 resulta fundamental para quienes detentamos altos cargos en la Administración del Estado, ya que establece como deber del Estado adoptar medidas para prevenir, sancionar y erradicar las prácticas como el aislamiento, abandono, hacinamiento, tratamientos médicos inadecuados o desproporcionados, y todas aquellas que constituyan malos tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes que atenten contra la seguridad e integridad de la persona mayor.

Del mismo modo, se deben adoptar medidas afirmativas y realizar los ajustes razonables que sean necesarios para el ejercicio de los derechos establecidos en la Convención: Promover instituciones públicas especializadas en la protección y promoción de los derechos de la persona mayor y su desarrollo integral; promover la recopilación de información adecuada, incluidos datos estadísticos, a su vez desagregados por otras condiciones (sexo, nacionalidad, etnia, etc.).

Como saben, la ley que crea la Subsecretaría de Derechos Humanos tiene el tremendo desafío de diseñar e implementar un Plan Nacional de Derechos Humanos (PNDH), que pretende ser el instrumento orientador de las políticas, planes y programas en materia de Derechos Humanos y con enfoque de Derechos Humanos. Los contenidos mínimos de dicho plan los señala la ley y uno de estos refiere a la igualdad y no discriminación. Considerando la urgencia que tenemos de avanzar en el cambio de paradigma de la vejez y la situación de mayor desprotección y de capacidades de incidencia que los adultos mayores han tenido, hemos definido a este colectivo de personas como una prioridad.

La convención tiene hoy estructuras, institucionalidad pública que facilita la concreción de los derechos de las personas adultas mayores. Así, a la obligación que tenemos todos los órganos del Estado en el respeto y garantía de los Derechos Humanos, se agregan SENAMA, la Dirección Sociocultural de la Presidencia de la República, la Subsecretaría de Derechos Humanos, el Instituto Nacional de Derechos Humanos y el futuro Mecanismo Nacional de Prevención contra la Tortura (MNPT), que debemos hacer un esfuerzo por lograr el abordaje integral de las situaciones que limitan el ejercicio pleno de los derechos de los adultos mayores.

Tendremos que analizar si las instituciones públicas responden adecuadamente a las temáticas que atañen a los adultos mayores. Un punto acá relevante es, por ejemplo, la institucionalidad en materia de dependencia y cuidado.

Y debemos como Gobierno hacernos preguntas claves: ¿Están siendo los Establecimientos de Larga Estadía para los Adultos Mayores (ELEAM) una solución real para el cuidado de estas personas?, ¿Estamos monitoreando adecuadamente dichos establecimientos?, ¿cómo enfrentamos los ELEAM ilegales?, ¿Cómo garantizamos la integridad física y psíquica de las personas mayores que viven en dichos establecimientos? En ese sentido, no se nos puede olvidar que estas personas mayores en algún grado están privadas de libertad, por lo que el Estado tiene un rol importante al respecto.

Fortalecer la institucionalidad en este aspecto nos permite como Estado dotarnos de una instancia que nos entrega herramientas para cumplir con nuestras obligaciones en Derechos Humanos, principalmente aquellas que recaen directamente en la promoción y protección de derechos de las personas mayores. En otras palabras, permite enfrentar en mejor pie los desafíos propios de un Estado que comienza a analizar, desde una perspectiva de Derechos Humanos, los cambios necesarios para el pleno ejercicio de los derechos de las personas mayores.

En ese sentido, la próxima presentación del proyecto de ley que crea el Mecanismo Nacional de Prevención contra la Tortura (MNPT) que estamos trabajando en el Gobierno, desde la Subsecretaría, es un paso positivo en esta materia, ya que tendrá las facultades para visitar los ELEAM, independiente de si son públicos o privados, mientras sean parte de la red pública.

En relación con la prevención y la sanción de la tortura, como Estado estamos dando pasos relevantes. A la reciente tipificación del delito de tortura debemos agregar que hemos hecho público el Informe del Subcomité para la Prevención de la Tortura y la respuesta del Estado que hace frente a sus recomendaciones. Asimismo, Chile es líder regional de la Iniciativa contra la Tortura que en abril próximo se reunirá en nuestro país. Parte de este esfuerzo es mirarnos como sociedad y reconocer escenarios propicios para que se den actos de tortura. En ese sentido, el Instituto Nacional de Derechos Humanos (INDH) en sus Informe Anual 2012 informó acerca de sus visitas a 14 ELEAM, que en siete de ellos encontró a personas mayores amarradas y en sólo dos casos había justificación médica, según constata el informe.

La posición de cuidado crea una asimetría entre quien cuida y la persona mayor que es cuidada. Esa relación debe estar debidamente regulada, sustentada en políticas con perspectiva de derechos y con un monitoreo continuo por parte del Estado con el objeto de prevenir abusos. Disminuir los grados de arbitrariedad y discrecionalidad constituye una manera de prevenir posibles actos de tortura. Si aun así conocemos hechos de estas características, se debe investigar, sancionar y reparar a las personas mayores que sufren estos actos.



Respecto a la autonomía de las personas mayores, un desafío es cambiar la mirada y entender que al cuidar a las personas mayores a través de políticas asistencialistas, muchas veces lo que se intenta es resguardar al Estado mediante la sobreprotección de las personas mayores bajo el temor de que sus decisiones puedan afectar intereses estatales. El cambio de paradigma debe venir dado por la convicción que reconocer y respetar la autonomía de las personas mayores es también una forma de cuidado, restringiendo la intervención estatal a los casos que verdaderamente lo ameriten, logrando así un actuar gradual y proporcional del Estado en la materia.

En ese sentido, el Plan Nacional de Derechos Humanos (PNDH) tiene como fin coordinar que las políticas, planes y programas que se desarrollen desde el Poder Ejecutivo estén impregnadas de esa perspectiva de Derechos Humanos, que se alejen de lógicas asistencialistas y sitúen a las personas, en su diversidad y complejidad, al centro de preocupación. Por cierto, el PNDH no es concebido como una imposición desde una Subsecretaría al resto del Estado, sino más bien debe ser el resultado final de un proceso de diálogo político constructivo entre los distintos servicios del Estado, de manera que sus metas y acuerdos estén legitimadas, y se den dentro del marco normativo del derecho internacional de los derechos humanos.

Al respecto, no puedo dejar pasar que este diálogo no es sólo entre actores estatales. Las organizaciones de Derechos Humanos de la sociedad civil tienen un rol fundamental. Históricamente, ha sido la sociedad civil la que ha empujado al Estado mediante diversos mecanismos, a desarrollar cambios que respondan a demandas de Derechos Humanos. En este sentido, las organizaciones del mundo de las personas mayores deben no sólo monitorear al Estado, sino influir en aquellos aspectos que estiman necesarios al momento de pensar una política pública para las personas mayores desde una perspectiva de Derechos Humanos. Justamente, parte de las definiciones que estamos tomando en la Subsecretaría es la forma y el momento de participación de la sociedad civil en la discusión del PNDH, de manera tal que no sea solamente una instancia informativa para decir que cumplimos con lo que nos exige la ley.

Finalmente, me parece importante destacar que el Estado ha avanzado en materia de Derechos Humanos de los adultos mayores. Desconocer tales avances implicaría una visión parcial del tema por parte de esta Subsecretaría. No obstante, debemos comprender desde el Gobierno que los Derechos Humanos no son una meta fija, sino que constituyen un horizonte continuo que va avanzando acorde a los cambios sociales y culturales propios de nuestro país. En ese sentido, hoy debemos enfrentar nuevos desafíos, sobre los cuales la Subsecretaría de Derechos Humanos como parte de este Gobierno, como servicio permanente del Estado y dentro de sus facultades, desde ya forma parte de dicha solución.





**LOS MODELOS DE ATENCIÓN Y LOS SERVICIOS
DE APOYO A LA DEPENDENCIA:
LA EXPERIENCIA DESDE LA PRÁCTICA**

Adriana Rovira



LOS MODELOS DE ATENCIÓN Y LOS SERVICIOS DE APOYO A LA DEPENDENCIA: LA EXPERIENCIA DESDE LA PRÁCTICA

ADRIANA ROVIRA¹

La presente invitación convoca a reflexionar sobre la puesta en práctica en los países de la región en modelos de atención de cuidados para las personas mayores. Desde hace algún tiempo, varios países vienen transitando un proceso de inclusión en sus agendas de gobierno de acciones referidas a la atención a la dependencia, ya son conocidos los ejemplos de Argentina, Costa Rica, Chile, Perú y Uruguay. Incluso algunos de estos esfuerzos buscan ir más allá, generando la construcción de sistemas como verdaderas estructuras de respuesta por parte de los Estados a la demanda actual de cuidados.

El diseño de políticas de cuidados comprende la definición de una política pública de relevancia a nivel social para nuestros países. Esta relevancia no sólo está planteada por la importancia que presenta la política en cuestión, sino también en establecer definiciones sobre el cuidado como problema social.

El cuidado surge en el último tiempo como materia de interés de la política pública, a partir de algunos cambios que vienen impactando en las prácticas de cuidado familiar. Las familias y las mujeres históricamente han presentado para la sociedad un recurso natural de cuidados, pero el aumento de la tasa de ocupación femenina y el envejecimiento de la estructura demográfica de la población, ubican el cuidado como un problema social de importancia para la revisión que tienen los Estados en su capacidad de proveer cuidados y comenzar a participar activamente de las prestaciones de servicios en este ámbito. El cuidado impone a su vez, una fuerte consideración de la distribución del bienestar social sustentado en las relaciones de género.

La construcción de conocimiento en relación al cuidado surge progresivamente sobre la observación de las prácticas cotidianas y de arreglos que permiten cubrir las necesidades de cuidado y bienestar. Se entiende cuidado como: "(...) una actividad femenina generalmente no remunerada, sin reconocimiento ni valoración social. Comprende tanto el cuidado material como el cuidado inmaterial que implica un vínculo afectivo, emotivo, sentimental. Supone un vínculo entre el que brinda el cuidado y el que los recibe. Está basado en lo relacional y no es solamente una obligación jurídica establecida por la ley sino que también involucra emociones que se expresan en las relaciones familiares, al mismo tiempo que contribuye a construir las y mantenerlas" (Aguirre, 2005, p.5).

El cuidado comprende una práctica que se sustenta en la división sexual del trabajo, entendido como el reparto de tareas en función del sexo. Esto ha generado un sistema de

¹ Directora Instituto Nacional de las Personas Mayores - Inmayores de Uruguay. Psicóloga, docente, asesora y experta en políticas de envejecimiento y vejez, género, políticas sociales.

diferenciación de actividades propias para las mujeres y otras propias de los hombres. Como consecuencia, las mujeres quedan en una posición subordinada, con menor acceso a los recursos, que se reproduce en el espacio doméstico y público.

Una política pública que pretenda desarrollar acciones en el ámbito del cuidado debe tener en cuenta las bases económicas, sociales y culturales que dan lugar al problema de la economía del cuidado, donde son las mujeres quienes sostienen la distribución del bienestar social. Es así que el cuidado surge como un nudo crítico en la acción pública, ya que el funcionamiento de la sociedad sostenido en la fuerza de trabajo no remunerado e invisible de las mujeres, está en crisis. El dilema político que se presenta es desde qué lógicas de comprensión e intervención estatal se construirán los sistemas de respuesta públicos para responder a la crisis social del cuidado.

Cuidar es una materia de la protección social bien diferente de administrar para la política pública, ya que implica introducirse en un área de gestión que ha sido a nivel histórico casi de exclusivo manejo familiar y privado. Abordar los cuidados implica introducirse en acuerdos intersubjetivos y afectivos intensos sobre las personas que demandan cuidados y sobre quienes cuidan. Administrar esto no es una tarea sencilla porque la familia será un actor preponderante con el cual habrá que negociar respecto de las prácticas y lógicas del cuidado, así como de la división sexual del trabajo en el ámbito doméstico. Pero hay que tener en cuenta que la familia no será sustituible en las prácticas de cuidado, primero porque el costo que esto implicaría no es posible de asumir en la actualidad para nuestros Estados y segundo, porque cuidar es la función principal de la familia, y con ella se pone en juego su dimensión afectiva y su capacidad como familia.

El primer vínculo de amor se establece mediatizado por una situación de dependencia, plantea Judith Butler (1997), porque el amor lo conocemos a través de un vínculo de dependencia: cuando el bebé depende de ese primer adulto y ese primer afecto para sostener la vida. La primera relación intersubjetiva se establece a partir de un vínculo de dependencia. Por eso, atender la demanda de dependencia y cuidados coloca aspectos afectivos y vinculares con una relevancia difícil de encontrar en otra materia de política pública.

La materia de cuidados implica administrar por parte de la política pública, prácticas culturales, expectativas e ideologías que cruzan las representaciones de salud-enfermedad, las relaciones de género y el rol de las personas con dependencia dentro de sus familias y a nivel social, ubicando lógicas y representaciones que pueden impactar en la gestión de la atención de la dependencia.

Ubicar los cuidados como ámbito de política pública implica la complejidad de involucrar dimensiones íntimas e ideológicas sobre acuerdos que hacen a las expectativas afectivas y vinculares de las personas, y esto presenta una complejidad agregada que debe estar identificada. Asimismo, es relevante la interpretación subjetiva referida a los destinatarios de esas políticas, específicamente al tipo de sujeto que se dará lugar, teniendo en cuenta su autonomía y toma de decisiones en las prácticas de cuidado que se le dirigen.



En este punto es altamente importante problematizar y negociar desde dónde parte conceptualmente una política de cuidados. Esto quiere decir, definir qué entendemos por cuidado, cuáles son sus ámbitos de acción y cuáles son los límites de la misma. Establecer lo que Jobert y Müller (1987) plantean como referencial. Se refiere a la negociación de una caja conceptual, de un marco ideológico para la comprensión del tema. La elaboración de un relato político y de sentido que establecen las políticas públicas.

El referencial de una política se define como: “una imagen de la realidad social construida a través del prisma de relaciones de hegemonía sectoriales y globales. Es una imagen codificada de la realidad [...]. No obstante, esta imagen produce unos efectos tangibles: sin volver la realidad completamente transparente, puesto que ella oculta en general las relaciones de hegemonía, la vuelve un poco menos opaca porque permite, a través de las normas que ella produce, actuar sobre la realidad” (p. 70 Jobert y Müller).

Ante esta definición es muy importante establecer claramente qué entendemos por cuidados, ya que se establece un proceso de negociación conceptual, que definirá un campo de saber con efectos sustantivos en la toma de decisiones, administración de competencias, distribución de recursos, destinatarios de la política y ámbitos de intervención. En la definición de toda política pública se da un proceso de negociación de poder, donde habrá ganadores y perdedores, y el rol del Estado será administrar sobre eso.

Una política pública es un relato discursivo, pero también un relato político, que según Bourdieu (1986), ejerce una violencia simbólica a través de mecanismos de legitimación y regulación directamente expresados hacia representaciones sociales colectivas, por lo cual al analizarlo se puede llegar a la producción de sentido sobre la realidad social en la que interviene. Al definirse una política pública, los actores sociales entran en una disputa de valores, representaciones y creencias sobre un problema común o un tema de interés social. Es necesario precisar una serie de definiciones al respecto que involucran este proceso de negociación de saber y poder, donde se establecerá el campo ideológico y los alcances de comprensión sobre el tema. Esto tiene directa incidencia en el lugar que ocuparán los propios sujetos destinatarios de las acciones del Estado y el rol y lugar que se dará a sus familias. Interrogantes como: ¿qué entendemos por cuidado?, ¿qué entendemos por dependencia?, ¿quiénes son los destinatarios de la política?, ¿cuál será el rol del Estado?, ponen de manifiesto la necesidad de establecer acuerdos conceptuales e ideológicos claros y de forma previa al establecimiento de las acciones.

En este punto es dable añadir una segunda complejidad que se presenta al poner en práctica políticas de cuidado, ya que la definición de la propia materia de intervención es central. ¿Esta será la gestión de la dependencia o la problemática del cuidado? No es igual una política que va a abordar la dependencia a diferencia de otra que abordará los cuidados. Es importante señalar algunas cuestiones que plantea Michael Foucault (1989), referidas al concepto de biopolítica. Hay que tener cuidado cuando el Estado sólo administra la vida para evitar la muerte, entonces solo se administra y gestiona dependencia. Sin embargo, tiene un sentido radicalmente diferente cuando se aborda la problemática del cuidado, porque esto conlleva la dimensión política de los sujetos, su autonomía y su capacidad para la toma de decisiones. Para Foucault, la biopolítica es una relación es-

tratégica sobre el cuerpo, no un poder de decir. El poder es, de este modo, definido como la capacidad de estructurar el campo de acción del otro, de intervenir en el dominio de sus acciones posibles. La persona que requiere cuidado pasa a la categoría de cuerpo que debe ser sostenido vivo a partir de actividades como comer, asearse, dormir.

Entonces, tenemos una primera etapa en la que hay que pensar ese campo conceptual, ese referencial de política, como dijera Jobert y Müller; esa negociación política planteada por Bourdieu. Hay un segundo momento donde tenemos que pensar ¿a quiénes van destinadas esas políticas? Aquí este concepto de Foucault es clave, una política que comprende las múltiples dimensiones que representa la problemática actual del cuidado o una política para gestionar la dependencia. Esto tiene relación con lo que planteaba Miguel Ángel Vázquez, sobre la autonomía como un principio con sentido político subjetivo, donde los sujetos puedan empoderarse de su autocuidado, y poder transmitir y decidir cómo y cuándo ser cuidados. Esto le da a la política pública un sentido mucho más amplio que gestionar la alimentación o la higiene de los sujetos, implica también la forma de restituir el sentido político de ser sujeto de una comunidad, el pensar que el Estado tiene que dar garantías para que este sujeto permanezca en la comunidad y no solamente para que permanezca vivo.

En política pública, al tomar el camino de abordar las problemáticas del cuidado y no sólo la gestión de la dependencia, implica pensar los alcances del Estado en la materia, lo cual se traduce en la definición de estructuras administrativas institucionales preparadas para la gestión, de niveles de cobertura y modalidades de marcos regulatorios, prestación de servicios y los impactos en la estructura de distribución del bienestar social. En este último punto es central incluir cómo la política de cuidados pretende incidir en la distribución de las tareas de cuidado y en los temas de corresponsabilidad al interior de las familias. Este debe ser un aspecto claramente identificado, ya que las acciones por parte del Estado deben implicar una revisión de estos componentes.

Ya se ha planteado en este seminario el subsidio de las mujeres a toda la sociedad en materia de bienestar social en la vida privada y en el tema de los cuidados, y esto es lo que hace pensar específicamente un sistema de cuidados. Esto tiene que ver con la capacidad que tendrá la política de distribuir bienestar social. El bienestar social también a la vida privada, lo cual a veces tiene una enorme limitación para la política pública.

Decimos que el cuidado es una tarea de mujeres y Judith Butler (1997), mencionaba la dimensión de dependencia-amor. Hay ciertos acuerdos a nivel cultural, parece que quienes distribuyen amor son las mujeres y quienes distribuyen cuidados también son las mujeres. Este es un aspecto clave que debe comprenderse en la definición de políticas públicas de cuidado, porque se relaciona con la calidad de la política, además debe tenerse en cuenta a la hora de negociar conceptualmente la definición de los alcances de la política, así como sus impactos.

A medida que nos ubicamos en una definición de una política de cuidados y no en la gestión de la dependencia, hay distintas dimensiones que van tomando relevancia. La población objetiva se amplía, los alcances ético-políticos implican una mayor atención,



pero también la calidad de la respuesta adquiere dimensiones más amplias. Esto implica establecer acuerdos políticos y presupuestales aplicados a un modelo de respuesta a la demanda de cuidados totalmente innovador.

Constituir los acuerdos políticos, técnicos e institucionales para poner en práctica una política de cuidados requiere un proceso de negociación y legitimación de acuerdos, en un tema que involucra actores y sectorialidades que aún no han resuelto tensiones y articulaciones. El ámbito de los cuidados implica la revisión de un nuevo espacio de intervención que presenta fronteras borrosas entre lo social y lo sanitario, y que implica repensar el rol del Estado como organizador de ciertos acuerdos institucionales.

Una política social obedece fundamentalmente a un desarrollo conceptual y a la construcción de marcos interpretativos en la regulación social y sobre la que posteriormente distintos actores intervendrán. Las políticas públicas en el área del cuidado no son una excepción, son políticas sociales que intervienen sobre la construcción de problemas en torno al cuidado, pero los fundamentos de los que parten y las definiciones sobre las que establecen su órbita de abordaje, definirán conceptualizaciones en torno a la distribución de bienestar social que configuran un marco interpretativo sobre vejez, niñez, discapacidad, relaciones de género, clases sociales y relaciones de poder que no puede ser inadvertido. El Estado, a través de sus instituciones delimita las formas de malestar sobre las cuales tramitar estrategias de intervención y de regulación. En este escenario, las formas de nominación provenientes de la política pública, juegan un papel importante que incide en la subjetividad de aquellos a quienes se dirige.

“Me parece que, en una sociedad como la nuestra, la verdadera tarea política es criticar el juego de las instituciones en apariencia neutras e independientes, criticarlas y atacarlas de manera tal que la violencia política, que se ejerce oscuramente en ellas, sea desenmascarada y que se pueda luchar contra ellas” (Foucault, 2012, p.20).

Este punto es especialmente relevante, cuando la política pública tiene como encargo abordar la cuestión de la imposibilidad de los sujetos, como es el caso de las personas con dependencia. En el entendido que la dependencia instala en el argumento de la política un acontecimiento de imposibilidad, de falta de viabilidad para la vida y la autodeterminación. Tomando los planteos de Foucault, se puede advertir que el cuidado es un lugar donde la acción política puede ser eficaz. Se da entonces, la construcción de un espacio biopolítico donde las racionalidades “actúan en los procedimientos por medio de los cuales se dirige la conducta de los hombres a través de una administración estatal” (Foucault, 1999, p.213).

Foucault establece la constitución de un tipo de poder que llega directo sobre el cuerpo viviente, una economía política de los cuerpos, el cuerpo debe ser formado y reformado para ser capaz de producir. El poder se sostiene en mecanismos de sostener la vida, en este aspecto las políticas de cuidado siguen ésta lógica de sentido. La noción de poder en Foucault no es de ejercicio ni dominación, es más bien como plantea Godoy una “magnitud semoviente, donde las relaciones de poder están en continuo cambio, no es una acción de poder, son estados de poder” (2014, p.115).

Las políticas públicas son de alta eficacia porque se legitiman y sostienen en los propios procesos compartidos de la sociedad (Fleury, 2002). Producen procesos de identificación y subjetivación a partir de acciones que se construyen en prácticas y discursos sobre los propios sujetos. La construcción no es un acto único ni un proceso causal iniciado por un sujeto que culmina con una serie de efectos fijados. La construcción no se realiza en el tiempo, sino que es en sí misma un proceso temporal que opera a través de la reiteración de normas (Butler, 2012, p. 29).

Llegados a este punto, nos caben algunas reflexiones: ¿Nuestros Estados están preparados para el desafío que implica abordar las problemáticas del cuidado como materia de intervención pública?, ¿se podrá romper con la fácil seducción de gestionar exclusivamente dependencia?, ¿se podrá asumir el desafío ético y complejo de problematizar la distribución de poder en el ámbito del cuidado?

Sin pretender una respuesta sino contribuir a la reflexión, me permitiré algunas recomendaciones.

- Debería avanzarse en un acuerdo político inmediato que defina elementos presupuestales y de gestión, respecto de una política de cuidados. El objetivo del acuerdo sería conocer las posibilidades y límites que se presentan a nivel nacional para comenzar con una política de cuidados que aborde su problemática y no se quede solo en gestionar dependencia.
- Sería fundamental realizar una profunda revisión de los compromisos asumidos en la agenda de gobierno respecto al problema social del cuidado. Si bien las personas mayores son un grupo prioritario en sí mismo, no debe perderse de vista la perspectiva multidimensional del cuidado que debe involucrar también fuertemente a quienes cuidan.
- Se deberían priorizar acciones destinadas a abordar la problemática de las mujeres que cuidan en el trabajo remunerado y no remunerado, en el entendido que trabajar políticas activas de formación, corresponsabilidad, marcos regulatorios laborales, formalización y mejoras salariales del sector de servicios de cuidado, no sólo mejoraría la protección de derechos de las mujeres, sino que lograría impactar en la calidad del cuidado de todas las poblaciones.
- Sería recomendable revisar la definición de cuidados que se piensa instrumentar para una futura política, ya que a partir de cómo se defina el cuidado será el tipo de respuesta pública que se instrumentará. La definición que se plantee no debería solo considerar a los cuidados que se brindan en forma directa a las personas, sino que debe tomar también en cuenta la autonomía y la capacidad política de los propios sujetos como ejes vertebradores.



Bibliografía.

Aguirre (2005) Los cuidados familiares como problema público y objeto de políticas. Universidad de la República, Montevideo, Uruguay.

Bourdieu, P. (1986). Cosas Dichas. Ed. Ledisa. Barcelona.

Butler, J. (1997) Mecanismos psíquicos del poder. Teoría sobre la sujeción. Ed. Polígono Igarza. Madrid

Butler, J. (2012) Cuerpos que importan. Sobre los límites materiales y discursivos del sexo. Bs.As, Paidós.

Butler, J. (2004) Deshacer el género. Monterrey, México. Una pluma Ediciones.

Fernández, A.M. (2007) Las lógicas colectivas. Imaginarios, cuerpos y multiplicidades. Colección Sin Fronteras. Ed. Biblos. Buenos Aires.

Foucault, M. (1980) Microfísica del poder, Editorial La Piqueta, Madrid.

Foucault, M. (1989) Vigilar y Castigar. Buenos Aires. Siglo XXI.

Foucault, M. (1992). Las relaciones de poder penetran en los cuerpos. En Varela, J. y Álvarez-Uría, F. (Eds.).

Foucault, M. (1999). Estética, Ética y Hermenéutica. Obras esenciales, volumen III. Ediciones Paidós. Ibérica S. A. Barcelona. España.

Foucault, M. (2012) El poder, una bestia magnífica. Sobre el poder, la prisión y la vida. Siglo Veintiuno. Argentina.

Godoy, O. (2014) Analítica del poder en torno a Michael Foucault. Ed. Estudios Públicos. México.

Jobert, B. y Muller, P. (1987). L' État en action. París: PUF.

Jobert, B. (1994) El Estado en Acción: La Contribución de las Políticas Públicas. En: Revista Ciencia Política. III trimestre Sine Loco.

Jobert, B. (2004) Estado, Sociedad, Políticas Públicas. Presentación y Traducción de Raúl Urzúa Frademann. Cátedra UNESCO de Políticas Públicas. Instituto de Asuntos Públicos de la Universidad de Chile. Ediciones LOM.



LA ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA. LOS RETOS DEL MODELO PARA LOS SERVICIOS DE APOYO A LA DEPENDENCIA

Miguel Ángel Vásquez



LA ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA. LOS RETOS DEL MODELO PARA LOS SERVICIOS DE APOYO A LA DEPENDENCIA

MIGUEL ÁNGEL VÁSQUEZ¹

Preliminar.

Revisando los datos más recientes que presenta en 2017 el Ministerio de Salud sobre la vejez en Chile, puede observarse que un 65% de las personas mayores tienen hipertensión arterial; un 75% tiene un sobrepeso; un 90% es sedentario, estilos de vida generadores de cronicidad y dependencia. Se apunta que solo consumen el 25% de los recursos hospitalarios, por ello se diría en somero análisis que la salud que tienen los chilenos mayores es fantástica, dado que a pesar de la hipertensión, la obesidad y de llevar una vida sedentaria, se enferman apenas, según parece.

Si así fuera, el crecimiento poblacional de la vejez en el país va a ser francamente acelerado, sin duda. No obstante, estos datos son llamativos, porque en otros países de la Unión Europea, USA o Japón, esto no ocurre así y la utilización de servicios de salud hospitalarios es mucho mayor; aún atendiendo que las realidades no sean esencialmente comparables y las experiencias de otros países no son esencialmente transferibles (Granville, 2002).

En España, las personas mayores suponen el 44,4% de todas las altas hospitalarias y presentan estancias más largas que el resto de la población. Más de la mitad de todas las estancias causadas en hospitales se debe a la población mayor que ya suponen el 54,9% del total, según datos 2015 (Abellán, 2017).

De cualquier modo, los seres humanos sí compartimos emociones básicas y las compartimos con otros países que tienen diferentes culturas, como puede ser las culturas orientales. Las emociones básicas humanas son las mismas y creo que el siglo XXI será el siglo de las emociones.

Me referiré a las emociones y las personas, a la atención centrada en las personas porque las personas no somos todos iguales, hay diferencias de género entre la vejez masculina y la vejez femenina; la vejez rural y la vejez urbana; y existe la vejez de 80 años, de 90 años o de 60 años. ¿Qué tiene que ver una persona de 60 años con una de 90? Supongo que nada, podría ser su padre, o incluso más.

1 Presidente Sociedad de Geriatria y Gerontología Vigo, España. Médico especialista en Geriatria, Doctor en Psicología Social. Académico, docente, consultor de organismos nacionales e internacionales, experto en gestión sanitaria, economía y administración sanitaria, organización y ciencias sociales.

Introducción conceptual.

No es homogénea la vejez pero existen cosas compartidas. Vean esta imagen de algunas personas mayores, relevantes en su momento, hoy son mayores.



¡Qué bonito! Considero que, efectivamente, detrás de la imagen de una persona mayor hay una vida, hay historia, hay vida aún y de eso se trata.

Carl Rogers, hace ya unos años (1942), escribía en una publicación sobre la atención centrada en el paciente, en el cliente -que es como lo refería-, y hablaba que los terapeutas tenemos que acompañar los procesos que tienen que ver con la mejora de la calidad de vida de las personas. Carl Rogers es el padre de este enfoque y hablaba de que a las personas no hay que juzgarlas, sino aceptarlas como son, detrás de la enfermedad y de la enfermedad mental. Sobre todo de la enfermedad mental, donde hay un componente de no aceptación por parte de los terapeutas, por parte de la población, cuesta aceptar algunas enfermedades. Esta mañana, se planteaba en una de las conferencias que muchas personas mayores tienen demencias porque no trabajan con su cerebro y esto habría que matizarlo. No, la demencia no es culpa de la gente, las enfermedades no son culpa de las personas, algunas sí, las cardiovasculares, quizás las respiratorias, las atribuidas a estilos de vida y puede que algunas incluso tumorales, pero las neurodegenerativas difícilmente, a la luz de los conocimientos actuales.

La mayoría de las demencias o mejor dicho trastornos neurocognitivos son neurodegenerativos, por lo tanto, culpabilizar a la vejez o la persona mayor por ser vieja y no utilizar su cerebro no es lo más correcto. En ocasiones los culpamos de sus propias limitaciones. Es cierto que mucho de lo que vivamos y cómo lo vivamos no depende más que de nosotros mismos, la genética tiene poco peso, tiene más peso el estilo de vida sobre cuánto voy a vivir que otra cosa. No es sencillo todo esto, el enfoque, la clave, el paradigma de la atención centrada; en la persona tiene que ver con la persona, con sus creencias, con sus valores y tiene que ver sobre todo, con qué podemos hacer nosotros por las personas

mayores que cuidamos. A mí no me gusta la palabra cuidados porque lleva implícita una relación interpersonal en la que alguien pretende o sabe lo que le conviene al otro y decide qué hacer o no hacer con el otro. Me gusta más la palabra apoyo porque reivindica lo propio y lo que plantea es que ayudes a la persona en aquello que crea que es necesario y lo importante es la propia persona. Esta cuestión no es menor.

Es necesario un nuevo enfoque (Health Innovation Network South London, 2015), por muchas razones, pero por una cuestión clave que a los que trabajamos con personas mayores nos hace pensar. Si visitan un centro residencial de larga estancia o un centro de día de personas mayores, seguramente les genera cierta incomodidad. Frecuentemente no es grato porque uno se enfrenta al miedo sobre su propio futuro. Recuerdo cuando abríamos residencias de personas mayores en España y antes de que se inaugurasen, la gente las veía, miraba el edificio, las instalaciones y decían “¡qué bonita es esta residencia, es un hotel de cinco estrellas!”. Pero cuando iban los mismos, un tiempo después, y ya vivían allí las personas mayores, lo único que decían es “¡uy, uy... qué duro es esto, qué difícil, aquí yo no querría estar!”.

¿Dónde quiere estar la gente? En su casa, sin dudas. Por eso Chile Cuida es un programa que tiene un peso específico que hace que sea de mucha relevancia. Lo que tiene que ver con apoyar a las personas en su entorno enriquece lo propio enormemente. Países como Holanda, ya por el año 90, tenían una excesiva oferta de plazas residenciales, llegaban a 14 plazas por cada 100 personas mayores y tenían 14 plazas residenciales porque pensaban que el objetivo era construir lugares donde las personas mayores pudiesen estar seguras, cuidadas. En esa época, Holanda observó y decidió que tenía demasiadas plazas residenciales y que lo que había que potenciar eran los servicios de ayuda a domicilio y comenzaron a cerrar plazas dentro de los programas de política social, a cerrar residencias para abrir programas de ayuda en domicilio.

Decía el doctor Enrique Vega que durante años nos hemos preocupado del envejecimiento saludable, los geriatras nos hemos preocupado de la salud de las personas y todos nos hemos planeado como meta el envejecimiento saludable. Pero uno ve los datos presentados por el Ministerio de Salud y es obvio que en Chile existe un envejecimiento saludable. La cuestión es que la salud es más que lo físico: ¿cómo está la gente?, ¿dónde está la gente mayor?, ¿qué hace? Ayer, alguien en este seminario se quejaba de la participación de los mayores y decía “nos gustaría seguir aportando a la sociedad el valor que hemos acumulado a lo largo de los años”. Entonces, cabe revisar esas dos perspectivas: no nos gusta lo que tenemos en las residencias y no nos parece que el paradigma de envejecimiento saludable sea el mejor porque es insuficiente, y van creciendo nuevos enfoques que tienen que ver con el apoyo a las personas, a sus necesidades integrales.

Uno de nuestros referentes en materia de atención centrada persona es mi amiga y compañera, Pilar Rodríguez Rodríguez, que define la atención integral centrada en la persona como una propuesta que promueve cambios. Realmente la atención centrada en la persona no es más que una metodología, no es un objetivo en sí misma. Es una metodología que parte del enfoque holístico y todo lo que tiene que ver con lo integral, lo humano.

Los médicos sabemos curar y nos cuesta mucho cuidar. El mundo de la salud es un mundo pensado para curar y no para cuidar. A lo largo de estos dos días aquí en este seminario, hemos hablado mucho de la atención a la dependencia. Si me preguntan qué hay que hacer con la atención a dependencia, digo que hay que poner recursos. La sociedad debe poner recursos para atender la dependencia, pero tiene que ponerlos ya, como los ha puesto para atender la salud, la educación. Hay que poner recursos encima de la mesa. Lo que no se puede hacer es administrar pobreza. No nos lleva a ningún lado el distraer recursos de un servicio y ponerlos en otro. Si queremos resolver el problema de la dependencia tenemos que habilitar los recursos, y recursos recaudados probablemente mediante la vía impositiva, no solamente por la vía contributiva, no solamente mediante cotizaciones, sino mediante impuestos. Esto evidentemente es un tema de todos. Si se quiere resolver el problema de dependencia pongamos recursos y será fácil, otra cosa es cómo lo vamos hacer.

Fundamentos del modelo de apoyo centrado en las personas.

La atención centrada en la persona tiene tres acepciones. Me gusta pensar que es una metodología de intervención, un enfoque que desarrolla tres pilares:

1.- Calidad de Vida: Interesa lo terapéutico, la calidad de vida como concepto más amplio y subjetivo.

2.- Envejecimiento Activo: No sirve el envejecimiento saludable. Hasta hace unos años interesaba fundamentalmente lo saludable y ahora prima el envejecimiento activo porque las plazas de las ciudades están llenas de gente mayor.

En Europa hay ciudades con mucha gente mayor sentada en los bancos de las plazas públicas, dando de comer a las palomas. Ser abuelo no se discute, el rol del abuelo lo tienen claro aquellos que tienen nietos y el resto, las personas mayores sin nietos tampoco tienen rol alguno, su papel social es nada. Con este antiguo enfoque, el vivir muchos años sin hacer nada, no creo que nadie se sienta bien. En la provincia en que imparto docencia, en la Universidad de Vigo, hay un 30,3% de población de más de 65 años. O sea, estamos hablando de porcentajes que nos tienen que hacer pensar que cabe una revolución social, nuevas maneras de entender las sociedades y sobre las que no ha habido precedentes en la historia de la humanidad.

Como decía Paloma Cuchí, estamos ante la necesidad de una revolución. El tema de atender a las personas mayores, de cuidar o de apoyar a las necesidades del envejecimiento, requiere una auténtica revolución social.

3.- Los Derechos Humanos: Si después de 68 años de aprobarse la resolución universal de los Derechos Humanos seguimos hablando de Derechos Humanos, entonces las cosas no están nada claras.



Sobre los modelos de Envejecimiento y Calidad de vida, me gusta el enfoque de Robert L. Schalock y Miguel Ángel Verdugo, en el que se establecen ocho dimensiones. Dimensiones como el bienestar emocional, las relaciones interpersonales el bienestar material, el desarrollo personal, etc., cosas que tienen que ver con la calidad de vida. Todas las orientaciones que han de guiar una intervención, aunque es necesario considerar ciertos reparos con esta palabra en gerontología.

La Subsecretaría de Derechos Humanos planteaba que los mayores también tienen derecho a que no se intervenga en determinadas áreas de su vida. Lo dijo despacito, sin matizar, pero llenando de luz el espacio. Son cosas absolutamente claves porque los gerontólogos pensamos que como somos gerontólogos tenemos derecho a intervenir en casi todos los ámbitos de la vida de las personas mayores. Tenemos que hacer reflexiones en ese sentido, en la consideración de qué prefieren las personas. Probablemente no tenemos que hacer muchas cosas como las estamos haciendo y seguramente, otras debemos plantearlas de otro modo. ¿Cómo las deberíamos hacer?

Envejecimiento activo por encima de lo saludable, con enfoque en la participación social, en la participación en la vida, hacia el compromiso con la vida. Pero también tiene que ver con la ética, con la ética de los cuidados, con la bioética. Cuando se habla de los principios de la bioética, ubico el principio de autonomía por encima de los otros principios. La autonomía percibida como el autocontrol es lo que realmente aporta más calidad de vida.

Hace unos años estaba de moda la autoestima, nos vendían la autoestima como la maravilla y nos comprábamos libros de cómo mejorarla. Pues, no, la autoestima puede ser el peor enemigo. Prefiero hablar de autocontrol. Frente a la heteronomía, la autonomía como tal es la capacidad de decidir, de elegir y eso es muy importante, sobre todo cuando has vivido casi la vida toda y sabes perfectamente lo que te conviene. Sabes mucho mejor que nadie lo que te conviene.

Es importante dejar claro es que el modelo de Apoyo Centrado en la persona (ACP), parte de estos tres enfoques básicos: envejecimiento activo, bioética y derechos.

Contenidos del modelo de apoyo centrado en la persona.

¿En qué consiste el modelo básicamente? Consiste en el respeto a la dignidad de la persona, esté en las condiciones que esté, de aquí nace y surge este modelo. Lo han aprovechado los pediatras, los gerontólogos, se ha copiado de lo que tiene que ver con la discapacidad. Desde Carl Rogers, el año 1947 hasta el año 1993, se empezó a hablar un poquito, había un grupo de investigadores liderando la atención centrada en el paciente. Los que más desarrollaron este modelo han sido los del sector discapacidad y de ahí se ha copiado y adaptado.

El respeto a la dignidad, apoyar proyectos de vida, el enfoque profesionalizado que busca la calidad de vida y lo que aporta esto a otros nuevos enfoques. Hay una larga lista de principios y criterios (Rodríguez Rodríguez) que se reclaman recíprocamente la metodo-

logía de la intervención con este enfoque. Hay principios que son básicos que tiene que ver con autonomía, con participación, con el enfoque de la atención integral o integralidad, con la individualidad como tal, la personalización, la independencia y la continuidad en la atención, con criterios derivados de la intervención.

Cuando utilice la intervención gerontológica habrá que poner la palabra "intervención" entre comillas, porque intervención es manipulación de algún modo y manipular tiene sus riesgos.

Prefiero la palabra apoyar, porque hay menos manipulación, menos soberbia gerontológica. ¿Quién pide?, ¿quién requiere?, ¿quién lidera? En la intervención quien lidera es el otro, es heteronomía y, por lo tanto, se cede la responsabilidad a otra persona.

Estrategias de desarrollo de modelos de apoyo.

¿Cómo hacemos?, ¿cuáles serían las dos primeras páginas del libro de la atención centrada en la persona o la primera página? La primera página podría ser la fotografía de los Rolling Stones. Alguien al ver la fotografía dijo: "¡Ohhh, ese es mi cantante preferido!". . . La clave es la historia de vida que nos configura. El enfoque de la atención centrada en la persona se basa en saber quién es la persona. Sin su historia no hay datos.

A veces a la gente mayor le cambian el nombre, en un ánimo pretendidamente de proximidad. Pero la infantilización del envejecimiento es una estrategia social consentida para hacerse cargo de determinados derechos propios y habituales de las personas mayores. Seguramente, algunos de esos derechos se pretenden alienar. Hay que ver incluso cuestiones derivadas de sus posesiones, de lo patrimonial.

En la actualidad, se cree que probablemente este grupo de personas adultas que se van incorporando a la vejez inicial van a dificultar más estas manipulaciones sociales en torno a la vejez.

Me permito una reflexión. En el año 1982 o 83, cuando empezamos a trabajar en esto, los profesionales mirábamos a la gente mayor, aquella gente mayor con sus arrugas, ojos vidriosos, con las zapatillas de cuadros, que te sujetaban de la mano cuando pasabas a su lado para hablar contigo. Decíamos que cuando se jubilasen los que trabajaban en el sector industrial, en las fábricas grandes, en el puerto pesquero, en astilleros y que estaban posicionados en la reivindicación sindical, en la lucha obrera, en los movimientos sociales, etc. iban a ser unos adultos mayores diferentes, que nos plantearían otras necesidades y muchísimas nuevas exigencias. 25 o 30 años después, en 2017, estas personas mayores con las que trabajamos son muy parecidos a aquellos que habíamos visto en 1982. La vejez es tremendamente alienante, generadora de autoestereotipos, muy agresiva. Cambiar la vejez significa revolucionar la sociedad, desde la forma de verlos, desde la concienciación, tenemos que desmitificar, mover estereotipos negativos, etc.

Historia de vida y proyecto de vida. ¿Quién es la persona? Cada persona a cualquier edad habrá de tener una razón para vivir. Nietzsche decía que quien tiene un buen 'por qué'



vivir, soporta bien casi todos los 'cómo'. Por lo tanto, busquemos la razón que tiene cada persona para vivir, identifiquémosla y potenciémosla.

Si tuviésemos algún estudio que comparase lo que ocurre con la esperanza de vida de las personas que viven en instituciones geriátricas, en residencias de mayores, y que viven en sus domicilios, nos daríamos cuenta que algo estamos haciendo regular o mal. Seguramente algo estamos haciendo regular. El 66%, de las personas que viven en residencias, puntúan alto en las escalas de depresión senil y podemos pensar que los que están allí ya estaban deprimidos cuando ingresaron. Probablemente, el contexto de vida es tremendamente hostil, poco ecológico y agresivo. Si no podemos cambiar el contexto, no es fácil de cambiar porque los recursos son limitados y porque las residencias obviamente son caras, al menos cambiemos la forma de relacionarnos con las personas que viven en estos contextos.

Cambiar de un modelo clásico de intervención con personas mayores desde la perspectiva asistencial gerontológica, a un modelo de atención o apoyo centrado en la persona que reivindica la dignidad. La historia de vida que pone encima de la mesa los deseos, las preferencias, la elección de las personas mayores, no es un tema fácil, requiere metodología, técnica; un planteamiento y un compromiso para empezar desde la institución y al máximo nivel. Por eso aplaudo el Programa Chile Cuida, porque el compromiso lo tiene el equipo entero. Comprometerse desarrollando un modelo diferente tiene riesgos, muchos más riesgos todavía de lo que tiene pilotar cualquier enfoque ya conocido y probado.

Diferencias entre los modelos centrados en la persona y los modelos centrados en el servicio, que eran los clásicos. ¿Qué se ponderaba en el modelo clásico?, ¿cómo se establecen las escalas de valoración geriátrica?, ¿qué buscamos? La mayor parte de las escalas de valoración geriátrica buscan lo que no es capaz de hacer la persona, sus limitaciones. Con este nuevo enfoque se busca lo que es capaz de hacer una persona y ella dirá en qué quiere ayuda.

Francesc Torralba, filósofo, decía que lo primero que se debe preguntar a una persona con la que se va a trabajar es: ¿en qué quiere que le ayudemos? y ¿cómo quiere que le ayudemos? Esto que es tan sencillo es la base de la ética de este enfoque. Se comparten decisiones con los usuarios. La diferencia clave es que en los modelos tradicionales la persona participaba en la toma de decisiones, pero en el modelo de ACP ella decide qué es lo que quiere; decide qué quiere que le den, cuándo y cómo.

En el día a día, los programas gerontológicos no tienen por qué estar orientados a solamente a resultados. Se tiene que articular en el día a día, articular en lo cotidiano y hacer que las cosas que tengan sentido, que le den sentido e importancia a cada persona.

Lo que interesa, lo que realmente tiene valor es lo que hace la persona y el valor que ella le da a lo que hace. Esto requiere un cierto desprendimiento del rol profesional, que los médicos se saquen el uniforme, prescindan de los conocimientos previos y tengan la humildad de pensar que quien mejor sabe lo que le conviene es la propia persona y, si no lo supiera, en todo caso es su derecho a elegir. Ese derecho de autocontrol de su vida

es lo que la va a hacer feliz, porque el sentir que controlas tu vida es lo que te hace feliz realmente.

Sobre lo cotidiano, aparentemente no es difícil el control de lo cotidiano, visibilizar las capacidades, conciliar la seguridad, la autonomía. Hay que negociar porque entre los deseos de las personas y las posibilidades que tenemos de “intervenir” o “apoyar”, hay un trecho. Por lo tanto, hay que negociar con las personas: ¿Qué es lo que quiere?, ¿en qué lo puedo apoyar? Hacerlo con honestidad, prescindiendo de los propios deseos o creencias gerontológicas.

A propósito del rol, el tema clave del enfoque del ACP es desprenderse del rol, pasar al segundo lugar para que el primer lugar sea de la persona. Esto es una negociación de uno mismo, cada día, cada hora y no es nada fácil.

En nuestra sociedad pesa mucho más la edad que cualquier cosa, que la historia de vida. Las arrugas son un estigma que parece otorgar a los profesionales derecho a todo, incluso a una comunicación agresiva, perjudicial, maltratadora. Debiera pesar mucho más la historia de vida y quién eres realmente.

Respecto de las utilidades o técnicas, tenemos que dedicarle tiempo. Nada es gratis, la calidad es cara, suele ser más caro lo que tiene más calidad que lo que tiene menos calidad. Si se quiere hacer bien también se debe plantear, desde el principio.

El programa Chile Cuida está implementando sistemas de calidad, como un manual de procesos que va a permitir trasladar las experiencias de estos cinco municipios a otros municipios que tienen programas parecidos o que en el futuro puedan implementar estos programas. Existe todo un conocimiento, una experiencia ordenada, porque a lo emocional, a lo que tiene que ver con las personas también hay que añadirle conocimiento, ciencia. La emoción sola no basta como modelo a pilotar.

Hay límites en los enfoques de ACP. Siempre se persigue el objetivo, la meta y se deja de mirar a los lados durante el camino. Un estudio de Gibbard, del año 90, demostró que es mucho más importante el “cómo” se hacen las cosas: ¿cómo curo una úlcera por presión?, ¿cómo evito que se produzcan úlceras por presión? Al final viene qué es la úlcera. Es muy importante hacer esto y hacerlo bien. Para esto la formación es un tema clave. Asusta, da mucho miedo eso que dice la gente yo lo hice por su bien.

El escenario de la atención centrada en la persona, el escenario del envejecimiento, y lo que tiene que ver con la atención de la dependencia, son temas que implican decíamos una revolución más que un cambio profundo, implica un proceso de cambio donde la formación de las personas es fundamental. ¿Cómo han resuelto o como se resuelve lo que tiene que ver con la formación para conseguir calidad de vida y enfoques que tengan que ver con el bienestar emocional?

Hoy para los geriatras es más interesante el bienestar psicoemocional en su conjunto, la calidad de vida que solamente lo que tenga que ver con la salud. La salud es bastante más



compleja e incluso las grandes organizaciones dan cuenta de que hay que ir cambiando el enfoque.

Detrás de cada persona mayor hay una vida larga y nos corresponde saber cuál es su historia para identificar cuáles son sus necesidades, deseos, creencias, en definitiva, saber quién es la persona.

Bibliografía.

Alzheimer Society (2014). 7 key elements of person-centred care of people with dementia in long-term care homes. Recuperado de http://www.alzheimer.ca/~media/Files/national/Culture-change/PCPEARLS_full_e.pdf

Brooker, D.(2013). Atención centrada en la persona con demencia. Mejorando los recursos. Octaedro. Barcelona

Feil, N. (2002). Validación. Un método para ayudar a las personas mayores desorientadas. Herder. Barcelona.

First Steps 2015. (2015). What person-centred care means. [online] Available at: <http://rcnhca.org.uk/sample-page/what-person-centred-care-means>

García Valverde, E.(2014). Guía de orientación. Terapias no farmacológicas. Musicoterapia en personas con demencia. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad. Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Madrid.

Granville, G. A (2002). Review of intergenerational practice in the UK. Stoke-on-Trent, England: Centre for Intergenerational Practice, Beth Johnson Foundation. <http://www.centreforip.org.uk/research.htm>

Guía del Plan de atención individualizada a personas mayores en situación de dependencia.(2014) Gobierno de Navarra. Recuperado de <https://www.navarra.es/NR/rdonlyres/2889857A-0BA2-4EB5.../PALreducido.pdf>

Health Innovation Network South London. (2015). What is person centred care and why is it important?. 1st ed. [ebook] pp.1-5. Available at: http://www.hin-southlondon.org/system/ckeditor_assets/attachments/41/what_is_person-centred_care_and_why_is_it_important.pdf

Martínez, T. (2013). La Atención Centrada en la Persona. Algunas claves para avanzar en los servicios gerontológicos. Recuperado de <http://www.acpgerontologia.com/documentacion/ACPMartinezActasdependencia.pdf>

Mateos Hernández, L. A., del Moral Marcos, M. T. y San Romualdo Corral, B. (2012). Sempa: Sistema de Evaluación Musicoterapéutica para personas con Alzheimer y otras Demencias. IMSERSO. Madrid. Recuperado de http://crealzheimer.es/InterPresent1/groups/imsero/documents/binario/21021_sempa.pdf.

Rodríguez Rodríguez, P (2013) La atención integral y centrada en la persona. Fundacion Pilares. Madrid.

Políticas Públicas de cuidado en Chile

Marcos Barraza
Claudia Pascual
Alejandra Krauss
Carmen Castillo



**SUBSISTEMA NACIONAL DE APOYOS
Y CUIDADOS: UN DESAFÍO PAÍS.**

Marcos Barraza



SUBSISTEMA NACIONAL DE APOYOS Y CUIDADOS: UN DESAFÍO PAÍS.

MARCOS BARRAZA¹

El gobierno de la Presidenta Bachelet se propuso sentar las bases para el desarrollo progresivo de un Subsistema Nacional de Apoyos y Cuidados, como un nuevo componente del Sistema Intersectorial de Protección Social. Éste tiene varios objetivos: promover el bienestar individual y de los hogares con al menos un integrante en situación de dependencia (sean adultos mayores o personas en situación de discapacidad, de cualquier edad, con dependencia); asegurar la coordinación y articulación de acciones y prestaciones públicas y privadas; promover la autonomía y prevenir la progresividad de la dependencia. Se busca también mitigar la carga de trabajo de quienes constituyen la red de apoyo a las personas dependientes, con énfasis en las cuidadoras y los cuidadores; y, finalmente, establecer y supervisar el cumplimiento de estándares de calidad para los servicios de apoyo y cuidado, tanto públicos como privados y comunitarios.

Siguiendo la conceptualización de la CEPAL, el subsistema se funda en el concepto de cuidado entendido como “la provisión cotidiana de bienestar físico, afectivo y emocional a lo largo del ciclo de vida, tanto remunerada como no remunerada; e implica además que el cuidado involucra tanto a los sujetos que lo reciben como a aquellos que lo entregan”.

La necesidad de este avance institucional responde a tres razones fundamentales. En primer lugar, al envejecimiento acelerado de la población y el fenómeno conexo de envejecimiento de la vejez. Según el Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía (CELADE), en Chile el porcentaje de población de 60 años y más en 2000 era de 10,4%. En 2015, alcanzaba el 14,9% y está previsto que en 2030 llegue a 22,4%.

En segundo lugar, a una oferta insuficiente y dispersa de servicios de cuidado, públicos o privados, junto a grandes diferencias de calidad, según la capacidad económica de las familias.

Y en tercer lugar –aspecto fundamental– a un imperativo de equidad de género, pues en Chile es mayoritariamente sobre las mujeres que recae la responsabilidad de ejercer el cuidado de terceros, lo que limita severamente sus posibilidades de desarrollo. En efecto, según la última Encuesta de Caracterización Económica (CASEN 2015), el 20,9% de las mujeres de 15 años y más, se encuentra fuera de la fuerza de trabajo por razones de cuidado o quehaceres del hogar. En contraste, menos del 1% de los hombres no participa del mercado laboral por las razones citadas.

Cabe destacar que esta encuesta incorporó por primera vez la identificación de la realización de labores de cuidado al interior del hogar de integrantes con dependencia funcio-

1 Ministro de Desarrollo Social, Chile. Psicólogo Social y Clínico, investigador y experto en materias de vulnerabilidad social.



nal. Gracias a esta información es posible observar que de las más de 550.000 personas que desarrollan actividades de cuidado de personas dependientes al interior del hogar, un 68,2% corresponde a mujeres y un 31,8% a hombres.

Finalmente, de acuerdo al Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad, realizado en 2015, el 73,9% de las y los cuidadores de personas en situación de discapacidad que cuentan con asistencia personal son mujeres, y en su gran mayoría no reciben remuneración.

Una dimensión cultural insoslayable.

En el proceso de construcción histórica de la Protección Social con enfoque de derechos, las políticas de reconocimiento y de reparto han jugado y seguirán jugando un rol crucial.

El reconocimiento implica la asunción de un alter (sea éste un individuo o un colectivo social con determinadas particularidades) como un “otro legítimo”. En paralelo, implica su visibilización como condición para el reconocimiento de sus derechos. El no reconocimiento del otro como legítimo, su invisibilización y la construcción cultural de una jerarquía que lo ubica en una posición de inferioridad, naturaliza las diferencias sociales, la discriminación y la desigualdad.

Por derecho de reparto se entiende la posibilidad real de acceder a bienes públicos como educación, salud o previsión social, a la estructura de oportunidades y, en general, a los servicios y activos propios de una sociedad (entre los cuales se sitúan los sistemas de cuidados como una necesidad emergente).

Existe, por lo tanto, una relación directa entre reconocimiento y reparto o acceso a determinados niveles de bienestar.

La CEPAL, al analizar la matriz de la desigualdad en América Latina, ha señalado que así como es importante abordar las desigualdades que tienen su origen en la alta heterogeneidad estructural de nuestras economías, también resulta apremiante atender, desde las políticas sociales, las desigualdades de género, las étnico-raciales, las territoriales y aquellas relacionadas con las diferentes etapas del ciclo de vida. De allí, por ejemplo, la importancia de la creación del Subsistema de Protección Integral a la Infancia Chile Crece Contigo, durante el primer gobierno de la Presidenta Michelle Bachelet, para igualar oportunidades desde la cuna, y de su expansión hasta el primer ciclo de educación básica, proceso iniciado en la actual administración.

Las variables mencionadas –señala la CEPAL– “resultan esenciales para explicar la magnitud y la reproducción de las brechas identificadas en algunos de los principales ámbitos del desarrollo social y del ejercicio de los derechos, como el nivel de ingresos y el acceso a los recursos productivos, la educación, la salud, el trabajo decente, la protección social y

los espacios de participación, entre otros”². Junto con ello, se constata que los ejes estructurantes de la matriz de la desigualdad social se entrecruzan, potencian y encadenan a lo largo del ciclo de vida, reproduciéndola.

En consecuencia, las políticas de reconocimiento son fundamentales como condición de base para la institucionalización de sistemas de cuidados, porque en el caso de Chile, por un lado, los significados de la vejez se han construido precisamente desde la invisibilización, los estereotipos y el prejuicio. Por otro lado, ha sido y sigue siendo una tarea permanente que las personas en situación de discapacidad y/o dependencia sean reconocidas como sujetos de derechos en la sociedad (no obstante el hecho que, desde el Estado y desde varias organizaciones de la sociedad civil, se promueve activamente dicha visión). Y para completar el cuadro, no hay un reconocimiento o existe una subvaloración de las tareas de cuidado de terceros como esenciales para la reproducción social; y –como enfatizáramos anteriormente– no existe conciencia sobre la enorme inequidad de género que conlleva la forma en que estas responsabilidades se asignan y sobre la enorme carga que el tema implica para las familias.

Subsistema Nacional de Apoyos y Cuidados: avances y desafíos.

A inicios de 2017, y en base al trabajo que el Ministerio de Desarrollo Social ha desplegado al alero del Comité Interministerial de Protección Social, junto a las autoridades del Ministerio de la Mujer y Equidad de Género, el Ministerio de Hacienda, la Dirección de Presupuestos; y los Ministerios de Salud, Trabajo y Previsión Social, Secretaría General de la Presidencia y Educación, se están desarrollando los antecedentes técnicos y normativos que permitan transitar gradualmente hacia la creación e institucionalización del Subsistema Nacional de Apoyos y Cuidados (SNAC) como un tercer componente del Sistema Intersectorial de Protección Social.

El nuevo subsistema comprende acciones públicas y privadas coordinadas intersectorialmente, que consideran los distintos niveles de dependencia y ciclo vital. Éste integrará acciones en el ámbito del hogar, en la comunidad y a través de instituciones, teniendo en cuenta las preferencias y necesidades específicas de las personas dependientes, sus cuidadoras y sus hogares.

La población objetivo son los hogares con personas con dependencia y su red de apoyo. En específico, están comprendidos: 1) las personas de 60 años y más con dependencia; 2) las personas en situación de discapacidad, de cualquier edad, con dependencia y; 3) las cuidadoras o los cuidadores no remunerados, así como la red de apoyo de esas personas.

2 “La matriz de la desigualdad en América Latina”, CEPAL, noviembre de 2016.



OBJETIVOS DEL SNAC



- ▶ Promover el bienestar individual y de los hogares con al menos un integrante en situación de dependencia.
- ▶ Asegurar la coordinación y articulación de acciones y prestaciones públicas y privadas.
- ▶ Promover la autonomía y prevenir la progresividad de la dependencia.
- ▶ Mitigar la carga de trabajo de la red de apoyo a las personas dependientes, con énfasis en las cuidadoras y los cuidadores.
- ▶ Establecer y supervisar el cumplimiento de estándares de calidad para los servicios de apoyo y cuidado, tanto públicos como privados y comunitarios.



El diseño del Subsistema ha implicado un fuerte trabajo intersectorial entre distintos organismos públicos y un diálogo colaborativo con distintas organizaciones sociales e instituciones sin fines de lucro que están abordando la temática. En el ámbito internacional, recibimos la Cooperación Técnica de Eurososial y CEPAL, y contamos además con la Asistencia Técnica del Banco Mundial.

Ahora bien, la experiencia que el país ha adquirido a partir del funcionamiento de los otros componentes del Sistema Intersectorial de Protección Social, como son el Subsistema de Cuidado Integral de la Infancia Chile Crece Contigo y el Subsistema de Seguridades y Oportunidades, confirmó la necesidad de fortalecer las redes locales, como un gran eje articulador de la Protección Social en el territorio. Además, dichas redes son una instancia que contribuye a la participación activa de la ciudadanía en la construcción del bienestar colectivo.

Atendido lo anterior, durante el año 2015 se llevó a cabo la implementación del Fondo de Iniciativas Locales de Apoyos y Cuidados, el cual financió 31 experiencias municipales en 12 regiones del país, cuyos aprendizajes fueron incorporados en el diseño del SNAC, el año 2016.

De este modo, el Estado reconoce el valor de las iniciativas que se vienen realizando hace muchos años a nivel local, tanto por las municipalidades como por las organizaciones sociales e instituciones sin fines de lucro de la sociedad civil. Ellas constituyen un acervo de experiencia que en la práctica implica que esta política pública no parte de cero.

Por otro lado, se debe relevar la importancia del programa piloto Chile Cuida, cuyos aprendizajes sin duda ayudarán a la implementación del subsistema en su conjunto y,



en específico, al Programa de Servicio de Atención Domiciliaria o de Alivio al Cuidador o Cuidadora, en 2017.

En el plano de la integración de la oferta existente, se diseñó junto al Servicio Nacional del Adulto Mayor el plan de trabajo destinado a la ejecución del Programa Cuidados Domiciliarios el cual –con una reorientación de sus objetivos sobre la base de los propósitos del SNAC– permitirá llegar a través de municipios e instituciones sin fines de lucro a once comunas no contempladas con recursos para instalación de la red local, cubriendo así las necesidades específicas de adultos(as) mayores que requieren servicios de cuidado.

En lo que respecta a la temporalidad de su puesta en marcha, el Subsistema Nacional de Apoyos y Cuidados, en continuidad con las experiencias piloto ya desplegadas, comenzará a implementarse este año en 6 de las 15 regiones del país, cubriendo 16 comunas y generando una cobertura que se irá expandiendo progresivamente.

Desde una perspectiva de mediano plazo, la instalación del SNAC ha sido concebida con una gradualidad que permita estar presente en todas las comunas del país al año 2021. El siguiente cuadro presenta la proyección de la cobertura del subsistema.

Gradualidad de cobertura del Subsistema Nacional de Apoyos y Cuidados a nivel comunal

Año	Nº de comunas total
2017	16
2018	70
2019	181
2020	263
2021	345

Actualmente se están activando los convenios de colaboración que harán posible la puesta en marcha del Programa Red Local de Apoyos y Cuidados, acción prioritaria destinada a ir instalando la estructura institucional y de coordinaciones que permita atender a los hogares que presentan personas en situación de dependencia. Este programa es clave para sentar las bases de la institucionalización del subsistema.

Respecto a la arquitectura del SNAC, es muy importante la articulación de la oferta pública existente, incluyendo transferencias y programas sociales del intersector (lo que incluye a Salud, Trabajo, Ministerio de la Mujer y Equidad de Género, entre otros). Por otro lado, a futuro se debería propender a la generación de nuevos programas, lo cual quedará supeditado a la existencia de recursos que permitan cubrir brechas de servicios de los territorios.



Desde ya, se han reformulado distintos programas, incluyendo el enfoque de género y complementando objetivos y población beneficiaria. Entre los principales, cabe mencionar el programa de Capacitación de cuidadoras y cuidadores, del Ministerio del Trabajo; el programa de Cuidados Domiciliarios, de SENAMA; el Estipendio a cuidadoras y cuidadores, que hoy administra el Ministerio de Desarrollo Social y que es parte del Programa de Atención a la Dependencia Severa del Ministerio de Salud; y, por último, el programa de Tránsito a la Vida Independiente, de SENADIS. También se incluye el inicio del traspaso de personas mayores de 18 años en situación de dependencia desde SENAMA a SENADIS.

En materia de coordinación intersectorial, se suscribirá un convenio de colaboración entre el Ministerio de Desarrollo Social y La Fundación de las Familias (Dirección Sociocultural de la Presidencia), el cual permitirá transferir recursos para la continuidad del Servicio de Atención Domiciliaria (Programa Chile Cuida).

El esquema siguiente entrega una visión sintética del Modelo de Gestión Local del SNAC y de su articulación intersectorial.



A modo de conclusión.

Al ir sentando las bases del Subsistema Nacional de Apoyos y Cuidados, Chile se apresta a dar un paso importante en el cumplimiento de los compromisos consignados en los instrumentos internacionales de Derechos Humanos que ha suscrito.

Además, concebir el cuidado como un derecho social, implica reconocerlo como un bien público, situado en el centro de los procesos de reproducción social. El nuevo subsistema debe contribuir de manera integral a remover las desigualdades de género y económicas que conlleva el modo como se organizan socialmente los cuidados de personas dependientes.

En definitiva, este tercer componente del Sistema Intersectorial de Protección Social está llamado a garantizar derechos, a enfrentar problemas que derivan del envejecimiento de la población y a contribuir a la construcción de una sociedad más justa, fortaleciendo los lazos de solidaridad y corresponsabilidad.





**EL CUIDADO DESDE
LA PERSPECTIVA DE GÉNERO**

Claudia Pascual

EL CUIDADO DESDE LA PERSPECTIVA DE GÉNERO

CLAUDIA PASCUAL¹

Las temáticas como país que debemos enfrentar en relación al cuidado no son solo un tema de futuro ni un tema de hoy sino un tema desde ayer. Su debate tiene sentido de urgencia para ir encontrando las soluciones como país, con políticas públicas y también en corresponsabilidad con los sectores privados, no solo para cinco o diez años, sino con la cantidad de recursos necesarios e implicando acuerdos político-sociales muy relevantes.

Cuidar es un acto inherente a todo desarrollo humano y a la vida, permite promover, proteger y proyectar nuestra humanidad. Si es un acto tan humano, el problema es ¿por qué nuestro país y el mundo se pregunta por cómo generar un sistema de cuidado?; ¿por qué es una temática que se debe abordar desde las políticas sociales? Porque, indudablemente, las mujeres han sido históricamente designadas para cuidar a los otros al interior de las familias, por la división sexual del trabajo reproductivo versus el trabajo productivo. Si bien las mujeres se han incorporado a ese trabajo remunerado, fuera del hogar, no lo han hecho en condiciones iguales a las de los hombres. Suman el trabajo productivo al reproductivo y nadie comparte con ellas el trabajo reproductivo, que es el trabajo doméstico y el cuidado de otros y de otras.

La necesidad de abordar el cuidado desde las políticas públicas está en el programa de gobierno de la Presidenta Bachelet, tanto en el capítulo del adulto mayor como en la agenda de género. Se plantea desde el sentido de agregar un componente de Sistema de Protección Social y de autonomía de las personas mayores, y desde un marco de la concepción de los Derechos Humanos. En el programa de gobierno, se ha cuestionado y problematizado la concentración tradicional de las múltiples tareas del cuidado en las mujeres y también la oferta disgregada, dispersa y de diferentes calidades, dependiendo de los recursos que cada familia pueda tener, para el cuidado de las personas que lo requieren. Personas dependientes, ya sea porque son personas en situación de discapacidad, enfermos postrados, como también adultos mayores.

Las mujeres han sido las responsables mayoritarias del cuidado de los otros al interior de las familias y también asumen el costo íntegro de este cuidado. Se puede afirmar que el cuidado al no ser remunerado económicamente, es una especie de subsidio de las mujeres al conjunto de la sociedad. Lo que es más profundo no es solo que no es remunerado económicamente, sino que no es valorado social y culturalmente. Ese es un tema que también se debe cambiar desde las opciones, la convicción y la voluntad política del gobierno de empezar a trabajar en un Sistema Nacional de Cuidados que tiene como primer objetivo, como un primer sujeto a abordar, los/as adultos/as mayores y las personas en situación de dependencia.

¹ Ministra de la Mujer y Equidad de Género, Chile. Antropóloga, docente, consultora y co-investigadora, experta en materias de género, vulnerabilidad en jóvenes, movimiento sindical.



El desafío del cuidado no sólo debe ser familiar, hay que reconocerlo como parte de la cadena productiva y del desarrollo económico. No es gasto, también es inversión. Para que salga toda la fuerza laboral a trabajar todos los días con energía, tiene que haber alguien que haya hecho la comida, la cama, lavado la ropa y alguien que haya escuchado los problemas que traemos de la pega. Esto, hay que reconocerlo, no es un problema de género es un problema del papel cultural que se le ha dado a la mujer. Es fundamental el reconocimiento porque hay que sacar la cuenta de cuánto es lo que aportan las mujeres con el trabajo doméstico en las cuentas nacionales, para el desarrollo del PIB.

Para hablar de un Sistema Nacional de Cuidados debemos tener en cuenta siempre dos grandes ámbitos en relación a quiénes son los sujetos que se involucran en este Sistema Nacional de Cuidado. En primer lugar, los y las que necesitan el cuidado. Obviamente tenemos que decir quiénes, cuáles y cuántas son las personas que necesitan el cuidado. El cuidado lo necesitan las niñas y los niños; las personas enfermas, postradas, en situación de discapacidad que no tienen autovalencia. El cuidado también lo necesitan las personas adultas mayores semivalentes o no valentes.

Debemos identificar también las necesidades de las cuidadoras y los cuidadores familiares, los “cuidadores informales”. Prevenir en ellas y ellos el desarrollo de enfermedades óseas, musculares, nerviosas, según muestran los estudios. También sufren de escasez de tiempo libre y no tienen ni la remuneración, ni la valoración, ni el reconocimiento social por esta tarea. Todo aquello suma en los cuidadores y en las cuidadoras, una cantidad de sentimientos negativos como el miedo, la ira, la angustia y la sensación de desesperanza.

Otra preocupación importante es la sobrecarga laboral de las mujeres que realizan el cuidado familiar. No todas son mujeres que no están trabajando remuneradamente fuera del hogar, por lo tanto, ellas adicionan una jornada laboral. Pero también hay una sobrecarga laboral y emocional muy fuerte en esas cuidadoras que les produce un desgaste físico, psicológico y de salud. Se afectan las relaciones familiares, tanto del que requiere cuidado como de la que está cuidando. Esto es mucho más cotidiano de lo que uno pudiera pensar. Hay mucha bibliografía que lo acredita, pero es cosa que nos miremos todos y cada uno de nosotros en nuestras familias. Cuando hemos tenido al abuelo o a la abuela enferma, ¿quiénes son las que asumen el cuidado? Las hijas o nietas. Cuando hemos tenido a nuestro padre o a nuestra madre enfermos, ¿quiénes son las que asumen el cuidado? Las hijas. Por supuesto que si hay un hijo o una hija enferma, también lo asume preferentemente la madre. También cuando es una persona en situación de dependencia, que son los casos de la primera infancia con un ámbito muy distinto, que requiere aprendizaje, estimulación, donde hay un grado de satisfacción muy importante por el crecimiento de los niños y las niñas. En el caso de la situación de personas dependientes hay una afectación tanto de la persona que requiere el cuidado como de la que está cuidando, donde hay demandas y no comprensiones de parte de todo el entorno familiar, porque hay poco tiempo para los temas propios de la cuidadora. Esto también tiene que ser parte de las preguntas que debemos hacernos a la hora de pensar como país. Estos son los desafíos del presente y el futuro que tenemos que seguir construyendo. Hay que partir por lo que tenemos hoy, por los recursos y las instituciones que tenemos, pero no quedarnos en eso porque los desafíos son mucho mayores.



Como explicaba antes, también existe como preocupación la no valoración desde las cuentas nacionales de cuánto es lo que aportan las mujeres en el cuidado de los otros a nivel de las familias y trabajo doméstico. A ese cuidado no solo de las personas dependientes, sino también del cuidado y del trabajo doméstico. A modo de ejemplo, para un mejor análisis de las cifras y estadísticas nacionales, está el tema de la cantidad de horas, del tiempo y de la carga que tienen las mujeres a cargo del cuidado de otros al interior de la familia y del trabajo doméstico. La encuesta del Uso del Tiempo que se realizó en 2015, y cuyos resultados se conocieron en 2016, da cuenta del promedio de horas diarias del trabajo no remunerado que fue realizado -es una encuesta urbana y nacional- por hombres y mujeres. Por trabajo no remunerado se entiende el trabajo doméstico: lavar los platos, hacer el aseo, lavar la ropa, cuidar los animales domésticos; que además incluye labores de reparaciones menores en el hogar. A su vez, contempla el cuidado de los integrantes del hogar, el trabajo no remunerado para otros hogares, para la comunidad y el voluntariado.

En el caso de las mujeres ocupadas, desocupadas o inactivas, todas, sea la condición en la cual estén, todas realizan al menos el doble de horas diarias de trabajo no remunerado en comparación a los hombres en esas mismas categorías. Todas.

- Mujeres ocupadas: 5,85 horas diarias, versus 2,85, de hombres ocupados.
- Mujeres desocupadas: 7,11 horas diarias (casi una jornada laboral remunerada fuera del hogar), versus 3,49 de los hombres desocupados.
- Mujeres inactivas: 6,23 horas diarias, versus 2,54 de los hombres inactivos.

Las mujeres, independiente del nivel educacional, siempre destinan mayor tiempo al trabajo no remunerado. Las mayores diferencias en las horas destinadas al trabajo remunerado entre mujeres y hombres se producen en el tramo etario entre 25 y 45 años, y entre los 45 y 65 años. Ahí se concentra la mayor cantidad de tiempo destinado a ese trabajo no remunerado que básicamente se explica por el trabajo doméstico y por el cuidado de otros integrantes de la familia. Sólo en el tramo de trabajo doméstico, las mujeres participan, por ejemplo, en el lavado de ropa: 70,4%; en la preparación de las comidas: 54 %; en aseo de la vivienda: 57%. La única actividad en la cual los hombres tienen una mayor participación es en las reparaciones menores. Esa es la única actividad "masculinizada" del trabajo no remunerado.

Al cuidado de integrantes del hogar, el 74,1% de las mujeres entre 25 y 45 años, destina en promedio 4 horas diarias. Si hacemos la desagregación por quintil de ingresos, entre las mujeres del primer quintil de ingresos, un 65,8% destinan 3,26 horas al cuidado de los integrantes del hogar; entre las del segundo quintil de ingresos, un 57,8 % de las mujeres destinan 3,05 horas diarias; en el tercer quintil, 50 % de las mujeres está en un promedio de 2,96 horas y en el quinto quintil, en el de mayores ingresos, el 38,4% de las mujeres también destina 3,06 horas al cuidado de sus familiares. No baja tanto la curva de destinación de tiempo al cuidado de los familiares. Hay una diferencia fundamental a partir de los niveles socioeconómicos y de los ingresos, pero igual hay una carga importante en las mujeres del más alto quintil. Esto estaría explicado por la valoración y distribución que hay del trabajo en términos culturales.

Hay dos elementos más de la Encuesta Nacional de Uso del Tiempo que pueden aportar al debate. Por un lado, los hombres y las mujeres, de 66 años y más, se cuidan entre



hombres y mujeres entre 66 años y más. No es un dato muy feliz, hay poca solidaridad intergeneracional en nuestra sociedad, los adultos mayores se están cuidando entre ellos.

Por otro lado, la encuesta detectó que existe un 14,5% de la población de jóvenes mujeres y hombres, entre 15 y 29 años, que no estudian ni trabajan, los "Nini". De ese 14,5%, el 65% son mujeres. Hay más mujeres "Nini" que hombres. De las mujeres "Nini", el 77,3% destina casi 6 horas diarias al cuidado de los integrantes del hogar. Entonces se revela que en la población joven existe una traba fundamental para la incorporación de las mujeres al mundo del trabajo remunerado fuera del hogar: el trabajo doméstico no remunerado. No es que no trabajen.

Estos temas hablan de algo que es fundamental: un país no solo necesita un Sistema Nacional de Cuidado que se haga cargo de todos y todas que requieren el cuidado, necesita que haya corresponsabilidad en ese cuidado no solo entre hombres y mujeres, sino desde el Estado, desde las políticas públicas y también del sector privado. Además, necesita hacerse cargo de la merma en la capacidad de desarrollo económico, cultural, social y político del país, porque más de la mitad de las mujeres no está incorporada al trabajo fuera del hogar. Existe solo un 48% de tasa de participación laboral de las mujeres. Cuando se consulta a las mujeres que no están trabajando remuneradamente fuera del hogar cuál es la principal razón, es porque están trabajando en una labor doméstica o atendiendo a un familiar que requiere cuidado permanente.

La gran conclusión frente a estas preocupaciones y de estas cifras, es la no inserción laboral de las mujeres. Si hacemos mayor corresponsabilidad entre hombres y mujeres, aportando significativamente a una transformación cultural de país y profesionalizamos la labor de cuidado de los integrantes de la familia, ¿quiénes van a ser los principales destinatarios? Esperamos que no sólo las mujeres, para no seguir reproduciendo por la vía remunerada, el anclaje en un rol de extensión de una labor doméstica que no compartamos entre hombres y mujeres. Así como necesitamos más mujeres en ciencia, en innovación, también necesitamos más hombres educadores de párvulos.

Hay que plantear la necesidad de desafíos presentes y futuros. Para sortear las dificultades, para establecer un Sistema Nacional de Cuidados que dé respuesta a todo, necesitamos como país, como Gobierno y como políticas públicas, en conjunto con las organizaciones de la sociedad civil, identificar las necesidades distintas y diversas de las personas que requieren cuidado. Un Sistema Nacional de Cuidado no es homogéneo, no da las mismas respuestas a todos porque hay necesidades distintas. Por un lado, las necesidades de las mujeres que cuidan no remuneradamente y por otro, las diferentes ofertas que se tendrán que hacer de los y las cuidadoras para esas personas que requieren cuidado. Existe un desafío tremendo de tener ofertas múltiples y un desafío mayor que es conseguir la cantidad de recursos necesarios. Esto no puede seguir siendo gratis, como ha sido hasta ahora por la subvención de las mujeres, por el rol cultural que se les ha asignado. También se requiere atender, en términos de salud, las necesidades de la persona cuidada y del cuidador.

Debemos tener en cuenta la transformación cultural, la corresponsabilidad entre hombres y mujeres, del conjunto de la sociedad, de las políticas públicas y privadas, sobre todo cuando tenemos un desafío cada vez más grande en relación al aumento de las expectativas de calidad de vida de nuestra población. Nos estamos envejeciendo como sociedad, pero en vez de verlo como un problema hay que verlo como una oportunidad, como una

posibilidad de desarrollo distinto. En algún momento tendremos que ir articulando un Sistema de Cuidados que no solo esté enfocado en las personas que requieren cuidado, porque están en situación de dependencia en ese momento, sino que también en un sentido de Derechos Humanos mucho más integral y profundo.

Chile tiene una mejor respuesta para la infancia y la juventud porque tiene salas cunas, jardines infantiles, educación para los niños y las niñas; los jóvenes y las jóvenes. Parece desarticulado, pero es parte de un mismo sistema. Es un sistema que no tiene puesto el foco solo en la educación, sino también en el cuidado de los niños y las niñas. Esos son ámbitos que al Ministerio de la Mujer y de la Equidad de Género le interesa instalar como espacios para la reflexión.

El Gobierno está haciendo un esfuerzo al tener un Comité de ministros y ministras de Protección Social que ha estado discutiendo cómo generar institucionalidad, porque el Sistema Nacional de Cuidados no es gratuito. Se debe a los aumentos de conciencia de nuestro país, de nuestra población, de nuestra ciudadanía, de los actores, de la definición de las políticas públicas y se debe también a la voluntad política de nuestra Presidenta, de nuestro programa de gobierno, de poner a lo mejor no el cien por ciento de todas las temáticas que se tienen que resolver con el Sistema Nacional de Cuidados, pero de no seguir diciendo que este es un debate para mañana y partir hoy día.

Hay que ampliar el vínculo Protección Social-Seguridad Social hacia Salud Laboral con perspectivas de Género, porque son ámbitos que se van mezclando. La Presidenta Bachelet planteó que cuando se habla sobre temas de cuidado del Sistema Nacional de Cuidados es imposible no remitirse a las pensiones y, efectivamente, ella ha hecho un llamado a generar conversaciones que permitan tomar decisiones y buscar nuevos acuerdos de cómo modificar el actual Sistema de pensiones, porque no sólo es necesario el esfuerzo individual para poder crear recursos para nuestra vejez se necesita también de una solidaridad. Los que actualmente trabajamos, hombres y mujeres, podemos ser solidarios con los que actualmente están pensionados. Pero también tiene que haber solidaridad de género: con la brecha salarial existente es imposible que las mujeres puedan obtener mejores pensiones. Tiene que haber solidaridad intrageneracional, los que ganan más también pueden solidarizar con los que ganan menos y, en este caso, la mayoría son mujeres. Tiene que ser un sistema que incorpore un pilar de ahorro colectivo o un espacio de solidaridad más colectivo. La Presidenta Bachelet demostró en su primer periodo de gobierno que es posible cambiar este sistema, a propósito de haber incorporado las pensiones básicas solidarias.

Estas temáticas son tremendos desafíos para nuestro país, para seguir construyendo política pública.

Bibliografía.

Encuesta del uso del tiempo 2015, Instituto Nacional de Estadísticas (INE).





**LA DEPENDENCIA Y LOS CUIDADOS
DE LARGO PLAZO, LA VISIÓN
DESDE EL SECTOR LABORAL**

Alejandra Krauss

LA DEPENDENCIA Y LOS CUIDADOS DE LARGO PLAZO, LA VISIÓN DESDE EL SECTOR LABORAL

ALEJANDRA KRAUSS¹

Este Seminario Internacional sobre la Dependencia y los Cuidados desde la perspectiva de los Derechos Humanos llega en una oportuna fase de maduración de nuestras políticas públicas en una época marcada por disminuir las desigualdades.

Parafraseando la perspectiva de ciclo de vida de las personas, diría que en materia de desarrollo estamos adelantándonos, previniendo los cursos futuros del país para que las acciones que emprendamos hoy tengan positivos efectos de largo plazo.

Lo que viene, el futuro del trabajo es un horizonte donde destacan como fuentes de generación de empleo: una economía del cuidado, puesto que gran parte de la población mundial está envejeciendo, a mediados de la próxima década dos de cada diez chilenos serán mayores de sesenta años.

El del mañana será un trabajo orientado al dominio de conocimientos. Un trabajo que premiará las capacidades cognitivas y que permitirá un mayor desarrollo de la autonomía de las personas, pero que al mismo tiempo, les exigirá cultivar las competencias interpersonales y la formación profesional para incorporarlas activamente al empleo y a la producción.

En este sentido, uno de nuestros desafíos es fomentar las competencias interpersonales y cerrar la actual brecha que las separa de las oportunidades de empleo y de empleabilidad. Nuestro objetivo es centrar el foco de la política pública en los sectores más expuestos al desempleo y al subempleo masivo, y a una exclusión social de grandes proporciones como son los jóvenes, las mujeres, los adultos mayores y las personas con discapacidad.

Estas prioridades explican que el Programa de Gobierno de la Presidenta Michelle Bachelet haya comprometido el diseño e implementación de un Sistema Nacional de Cuidados para hogares con personas dependientes que estuviera ligado al Sistema de Protección Social y que fuera fruto de un intenso trabajo intersectorial.

Su finalidad es promover el bienestar de las personas y de las familias en situación de dependencia, a través de acciones que aseguren la progresiva autonomía de dichas personas dependientes y que aligeren la carga de sus cuidadores y cuidadoras. Todo ello, mediante la articulación y coordinación de los esfuerzos públicos y privados, siguiendo un modelo de gestión que organice eficiente y eficazmente, la provisión de los servicios

¹ Ministra del Trabajo y Previsión Social, Chile. Abogada, docente, experta en materias de derecho civil, laboral, comercial y de familia. El documento confeccionado por la Ministra, fue expuesto en el Seminario por Rodrigo Vásquez Toro, Jefe Departamento Capacitación a Personas - SENCE Más Capaz.



sociales, especialmente en las comunas. Aquí el rol del Ministerio del Trabajo es generar capacidades laborales para las cuidadoras.

Naturalmente nos referimos a un modelo de eficiencia óptima: eficiencia en la asignación, a fin de intervenir en el lugar y momento adecuados; en la aplicación técnica, a objeto de hacer más cosas con menos recursos; y en la adaptación dinámica, de modo que seamos capaces de innovar en las tecnologías, los programas y la organización.

Cuando se dio impulso a esta idea confirmábamos que el peso del cuidado de niños, adultos mayores y personas con discapacidad en los hogares más vulnerables, descansaba principalmente sobre los hombros de las mujeres. Luego, acostumbradas a estas tareas, muchas mujeres no habían podido desarrollar competencias para el trabajo. Tampoco las propias y habituales del cuidado de personas en situación de dependencia.

Un estudio del Servicio Nacional del Adulto Mayor del año 2004 indica que la mayoría de los cuidadores era un hijo o hija, seguido por un esposo o esposa, y, en tercer lugar, por un yerno o nuera. Más del 85 % de estos cuidadores eran mujeres.

Aquí puede estar la clave de por qué aún la mitad de las mujeres no está incorporada a la fuerza de trabajo. Según la Encuesta Laboral de la Dirección del Trabajo, no más de la quinta parte de las empresas ofrece alternativas de conciliación entre el trabajo y la familia. Muy pocas otorgan beneficios por maternidad adicionales a los que establece la legislación.

De ahí que nos propusiéramos atacar el problema de la dependencia, la exclusión y la pérdida de autonomía, desde distintos frentes.

A través del programa Más Capaz, del Servicio Nacional de Capacitación y Empleo (SENCE), procuramos el acceso al empleo y la permanencia en el mercado laboral de mujeres, jóvenes vulnerables, adultos mayores y personas con discapacidad. Pretendemos que alrededor de 300 mil mujeres en situación de vulnerabilidad puedan encontrar trabajo, gracias al desarrollo de capacidades técnicas, habilidades transversales e intermediación laboral.

Más Capaz está capacitando a 150 cuidadoras con un plan formativo validado por especialistas. Este año iniciaremos capacitación en temas relacionados en el marco de las acciones iniciales del programa Chile Cuida.

El Bono al Trabajo de la Mujer forma parte del Ingreso Ético Familiar y es pagado directamente a las mujeres trabajadoras a contrata o por cuenta propia. Su finalidad es estimular el desarrollo de competencias laborales en personas vulnerables, en situación de riesgo social, y cesantes que buscan trabajo por primera vez.

El Programa Servicios Sociales imparte cursos de formación en Cuidados Domiciliarios. Este programa nace de la demanda de cuidados que expresa la población adulta mayor con dependencia moderada o severa en Chile, y la necesidad de apoyo que requieren las



personas que les brindan los cuidados, por lo general mujeres integrantes de su grupo familiar. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de adultos mayores en condición de dependencia y de su cuidador principal, a través de una iniciativa que conjugue servicio de cuidados domiciliarios con enfoque de atención centrado en las personas y que dé trabajo, principalmente a mujeres que buscan un empleo.

Algunas de las materias sobre las que reciben capacitación son:

1. Servicio de acompañamiento al desarrollo de rutinas diarias de acuerdo al plan de intervención.
2. Servicios de cuidados primarios a personas en situación de dependencia, características principales de demencias en el adulto mayor.
3. Servicio de asistencia socio-comunitaria y uso de la red de servicios sociales.

La meta del programa es formalizar, profesionalizar y acreditar el oficio, con el fin de convertirlo en fuente de empleo para trabajadores que se muestran refractarios a las modalidades clásicas. Durante el año 2016 se emprendieron dos proyectos: uno en la Región Metropolitana y otro en la Región de O'Higgins, que beneficiaron a 80 mujeres, actualmente en proceso de inserción laboral. Este año se adjudicarán 16 proyectos para atender a 851 personas.

En el futuro se reformulará el plan de formación con el propósito de mejorar los contenidos y ampliar la población beneficiaria más allá de los adultos mayores.

Simultáneamente, se han levantado tres perfiles ocupacionales, acreditados por Chile Valora: cuidador primario, asistente socioeducativo y asistente sociocomunitario. Esto significa que, de ahora en adelante, se podrán desarrollar procesos de evaluación y certificación de competencias laborales de las personas que ejercen tales oficios y deseen ser reconocidos en sus competencias.

En el periodo de cuatro años, 20 mil personas con discapacidad deberían incorporarse al empleo. La metodología que aplicamos es el «empleo con apoyo» que consiste en un conjunto de servicios y acciones focalizadas en las personas, cuyo propósito es asegurar que ingresen y se mantengan en una ocupación.

El 18 de julio recién pasado, la Presidenta Michelle Bachelet firmó la indicación sustitutiva que crea el Sistema de Inclusión Laboral. Ésta obliga a los organismos públicos civiles, militares y a las grandes empresas privadas, a reservar una cuota mínima del uno por ciento de su dotación para personas con discapacidad o que reciben pensión de invalidez. Asimismo, el texto prohíbe de manera explícita que en la administración del Estado se produzcan exclusiones basadas en motivos de discapacidad. Dispone que las remuneraciones se ajusten a las normas sobre ingreso mínimo. Recordemos que la ley 18.600 establece que las personas con discapacidad mental pueden percibir un salario inferior al mínimo.



Sin embargo, considero que donde se abren muchas posibilidades para la dependencia y el cuidado, es por la vía de la ley de modernización de las relaciones laborales. De acuerdo a la normativa, aún sin necesidad de pasar por la negociación colectiva, en aquellas empresas con sindicatos representativos podrán firmarse acuerdos sobre conciliación de trabajo y vida familiar; servicios de bienestar; igualdad de oportunidades; equidad de género; mecanismos de solución de controversias; planes de capacitación y reconversión productiva y convenios de corresponsabilidad parental, lo que se traduce en un área de desarrollo potencial.

La ley crea el Consejo Superior Laboral que tiene por misión colaborar en la formulación de propuestas y recomendaciones de políticas públicas destinadas a fortalecer y promover el diálogo social, y a desarrollar una cultura de relaciones laborales justas, modernas y colaborativas.

Este es el camino que debemos transitar para que quienes requieren especiales apoyos para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria puedan ser más autónomos y ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía, que son los que les permiten construir y fortalecer su comunidad.





**LA DEPENDENCIA Y LOS CUIDADOS DE LARGO
PLAZO: LA VISIÓN DESDE EL SECTOR SALUD**

Carmen Castillo



LA DEPENDENCIA Y LOS CUIDADOS DE LARGO PLAZO: LA VISIÓN DESDE EL SECTOR SALUD

CARMEN CASTILLO¹

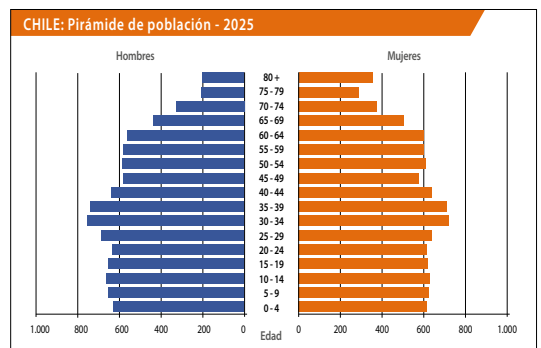
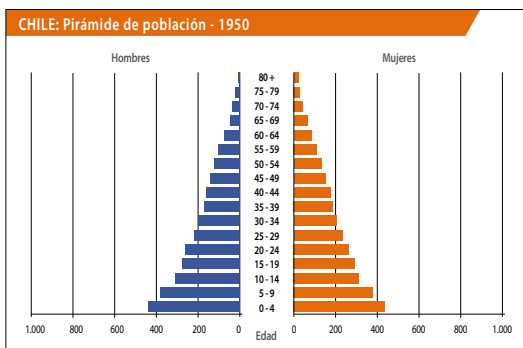
El tema que nos convoca es tremendamente sensible para el Gobierno y también para el sector salud. Estamos trabajando fuertemente en sacar adelante todo lo relacionado con infraestructura, especialistas, tratamientos dentales, entre otros temas de interés central para la ciudadanía y que son compromisos de Gobierno. Pero también tenemos que hacernos cargo de la salud de las personas mayores, una comunidad y población cada vez más creciente.

Como Gobierno, y en especial como sector salud, debemos responder a la realidad actual de las personas mayores, a cómo vamos a seguir avanzando en este tema, porque lo que antes se consideraba adulto mayor ahora no lo es.

La sociedad ha cambiado, el mundo ha cambiado, y hoy día tenemos la posibilidad de vivir 100 años, pero la idea es vivirlos bien y pasarlo bien, que es lo más importante. Nuestra población ha cambiado y va a cambiar cada vez más. La población en los años 50 era definida estadísticamente -y graficada- con una pirámide de base ancha, con más población joven y menos adultos mayores.

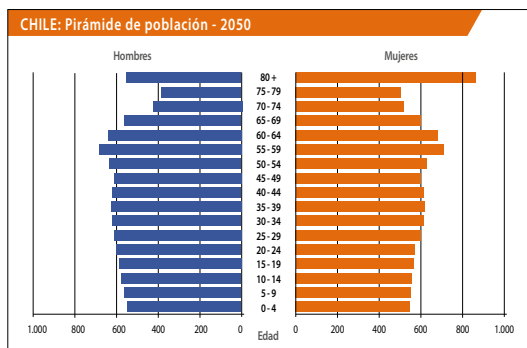
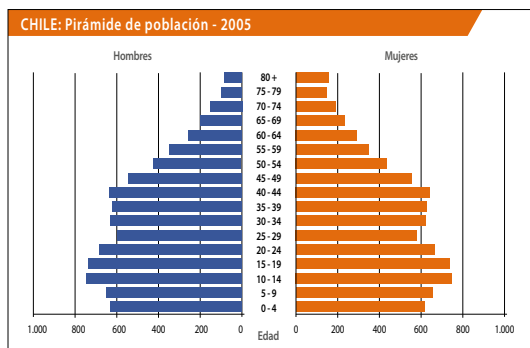
Hoy puede verse cómo la pirámide se ha ido transformando en un rectángulo, que finalmente muestra que vamos a tener más adultos mayores que niños, y es lo que se prevé para el 2050. En diez años se duplicó la cantidad de personas de 60 años y más, y hoy el 17,5% de nuestra población tiene 60 años y más. Al año 2035, una de cada cuatro personas que vivan en este país será adulto mayor, por lo tanto, como sociedad hay que enfrentarlo de manera integral.

Envejecimiento de la población: Pirámide



Fuente: proyecciones de población, INE, 2005

¹ Ministra de Salud, Chile. Médico cirujano, experta en salud pública, administración y gestión de servicios de salud.



Fuente: proyecciones de población, INE, 2005

Aspectos demográficos de la vejez en Chile.

El nivel de envejecimiento en Chile presenta en la actualidad lo que se ha denominado una vejez joven: el 72,1% está entre los 60 y 74 años. El 24,9% está entre los 75 y más, y los de 91 y más años, la "cuarta edad", ya es el 3,0%. Dos fenómenos: el envejecimiento de la vejez hacia el 2025 y una población mayor cada vez más feminizada.

¿Por qué? Porque las mujeres nos cuidamos más que los hombres. Los hombres cuando van a una consulta médica están tremendamente complicados, pero no lo hacen en forma anticipada. Por eso siempre hay más viudas que viudos, aunque también dice relación con las condiciones y determinantes de la salud, entre ellos, la educación. Las personas mayores tienen en promedio 7,6 años de estudio, las mujeres menos nivel de instrucción en relación a los hombres. No han terminado la educación media un 71,8%, y un 9,3% de las personas mayores carece de educación formal. Esto impacta fuertemente en los promedios que mostramos como país, cuando se habla del nivel de instrucción de la población.

La esperanza de vida en promedio es de 79,7 años, estamos alcanzando como país una esperanza de vida creciente, en parte importante debido a los años de intervención desde la Salud Pública. Estos niveles de esperanza de vida son similares a los de países desarrollados, nuestra expectativa es que los hombres lleguen a los 77,2 y las mujeres a 82,2 años.

Una de cada cinco personas mayores en Chile es dependiente, es decir, necesita de ayuda para sus actividades cotidianas, y dos de cada tres personas mayores con dependencia son mujeres. El 92,2% de los cuidadores son familiares y el 89,6% son mujeres.

El 86,1% de las personas mayores se encuentra inscrita en el Fondo Nacional de Salud (FONASA). La gran mayoría de nuestros adultos mayores están en FONASA y no en el sistema ISAPRE (Instituciones de Salud Previsional).

En cuanto al hogar y seguridad económica: el 6,6% de las personas mayores se encuentra bajo la línea de pobreza; el 21,6% es pobre multidimensionalmente; uno de cada tres hogares tiene al menos una persona mayor; el 81,6% son propietarios de la vivienda donde residen; y la pensión promedio de las personas mayores es de 203 mil 878 pesos. Lo anterior, según datos de la Superintendencia de Pensiones del año 2016. Tres de cada cinco personas mayores son jefas de hogar y una de cada diez personas mayores vive sola.

En cuanto al envejecimiento poblacional, que ha sido muy rápido y acelerado en nuestro país, la mortalidad ha ido descendiendo desde los años 50. En esa época, la relación era 13,6 por 1000 habitantes, lo que ha cambiado a 5,7 por 1000 habitantes al año 2012. También hemos reducido nuestra tasa global de fecundidad: entre los años 55 y 60, los datos mostraban un promedio de casi seis hijos por mujer, la cifra actual es de 1,89 hijos por mujer y se espera llegar a 1.7 hijos por mujer, en los próximos cinco años. Es decir, no tenemos ni siquiera tasa de reemplazo de la población.

La tasa de mortalidad por habitante muestra que los hombres mueren más que las mujeres, razón por la cual hay una feminización de la población adulta mayor que, además, presenta mayores niveles de pobreza. Podría decirse que la diferencia respecto de la mortalidad entre hombres y mujeres está asociada a que como sociedad no cuidamos apropiadamente la salud de los hombres, que como decía, no se realizan oportunamente los exámenes preventivos, como sí lo hacen las mujeres.

TASA DE MORTALIDAD EN ADULTO MAYOR, 2012

- Tasa de mortalidad x 1000 habitantes

Grupo de edad	Hombres	Mujeres	Ambos sexos
65 a años y más	47,09	38,33	42,07
65 a 79 años	30,2	18,7	23,8
80 y más años	124,6	104,4	111,8

Fuente: DEIS-MINSAL

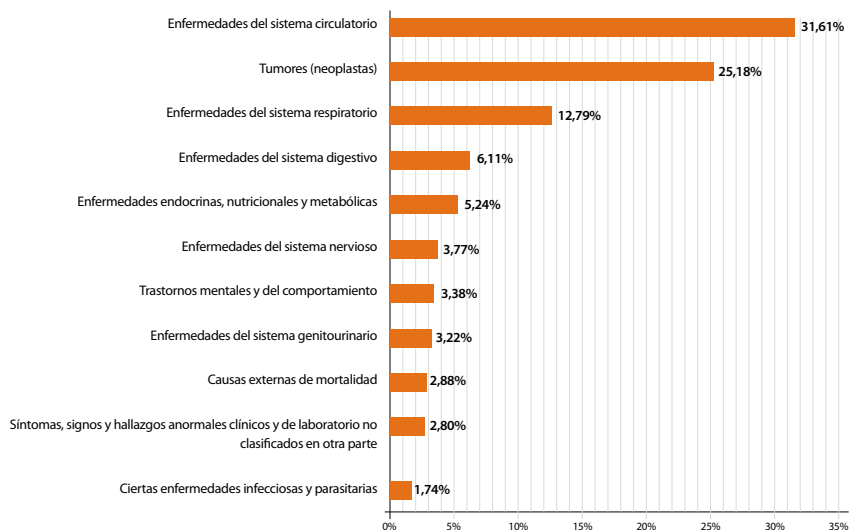
Respecto de las principales condiciones de salud de los adultos mayores en Chile, vemos que el 96,1% es sedentario, el 75,4% tiene obesidad abdominal, el 74,6% tiene hipertensión arterial, esto en promedio, según datos de nuestro sistema de información en el Ministerio de Salud. El 26% de las personas mayores tiene diabetes tipo II, el 13,2%, fuma y consume alcohol 2,72 días a la semana. Es una cifra importante, esto, muchas veces, producto de la soledad.

Las principales causas de muerte no son muy diferentes a las del resto de la población en Chile: enfermedades del sistema circulatorio (accidentes vasculares, infarto al corazón), todos los tumores (un adulto mayor siempre tiene más riesgo de hacer neoplasias que un joven), las enfermedades del sistema respiratorio y otras causas de mortalidad de menor frecuencia que tienen relación con el intestino; todas las nutricionales; las del sistema



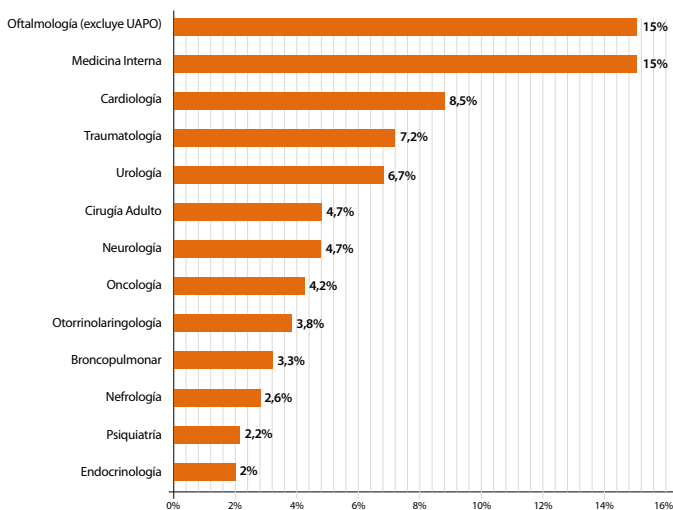
nervioso; los trastornos mentales; del aparato genitourinario; distintas causas externas, caídas, accidentes, entre otras.

PRINCIPALES CAUSAS DE MUERTE EN ADULTO MAYOR, 2012



Las principales consultas con médicos especialistas que las personas mayores efectuaron en nuestro sistema de salud el año 2013, refieren a las oftalmológicas y medicina interna. La tercera mayor frecuencia de consultas refiere a servicios de cardiología, servicios de traumatología y urología. Esta última es preocupante, los hombres debieran de controlarse y ojalá esto se pueda difundir. Después de los 50 años, todos los hombres tienen que examinarse la próstata, siendo el tacto rectal más certero que el examen de sangre.

PRINCIPALES CONSULTAS DE ADULTO MAYOR EN ESPECIALIDADES, 2013



Nuestros pacientes adultos mayores egresan de nuestros hospitales en su mayoría de enfermedades del aparato circulatorio, en segundo lugar, de enfermedades respiratorias y en tercer lugar, digestivas. En cuarto lugar, están los tumores y después, problemas genitourinarios, o sea, se mantienen las mismas causas de egreso hospitalario del resto de la población.



En relación al gasto en salud en adultos mayores, el mayor gasto se concentra en la atención terciaria. Esta es la más compleja. El estudio sobre la "Distribución del gasto de salud, enfermedad, edad y sexo a nivel terciario 2014", refleja el gasto total directo en hospitales generales, en los sectores público y privado en salud mental y especialidades, y corresponde al 89% del gasto. Esto es 2 mil 100 millones de pesos, siendo el 25% de este gasto relativo a la atención de personas adultas mayores de 65 años y más, quienes representan el 11% de los pacientes hospitalizados. En este grupo, los hombres representan el 49% del gasto, el que se concentra en las enfermedades mentales en un 23%; las neoplasias en un 14% y las enfermedades respiratorias en un 11%. En el caso de las mujeres de 65 años y más, el 51% del gasto se distribuye en enfermedades mentales; un 19%, en traumas y causa externa (caídas, fracturas, asociadas de manera frecuente a labores domésticas); un 11,8%, las enfermedades respiratorias y las neoplasias en un 11,7%.

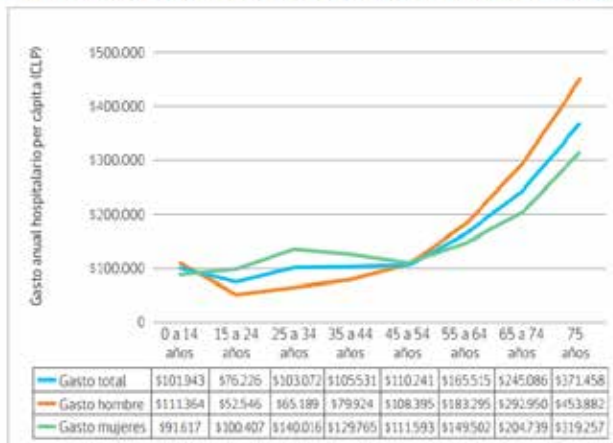
El mencionado estudio nos muestra, tal como indica el cuadro siguiente, que el gasto en salud en los adultos mayores en atención terciaria es creciente en personas de mayor edad. Puede señalarse, según lo anterior, que podría ser más complejo atender un adulto mayor porque tiene más complicaciones y más dificultades en el proceso de recuperación.



El gasto per cápita en salud muestra que, entre los 55 y 64 años, la pendiente cada vez es más pronunciada. Esto está asociado a problemas de salud de mayor cronicidad y complejidad.

Gasto en salud en Adultos Mayores en Atención Terciaria

Gráfico 1: Distribución del gasto hospitalario per cápita por grupos de edad y sexo



Desde una perspectiva del ciclo vital

El gasto hospitalario per cápita presenta una curva ascendente.

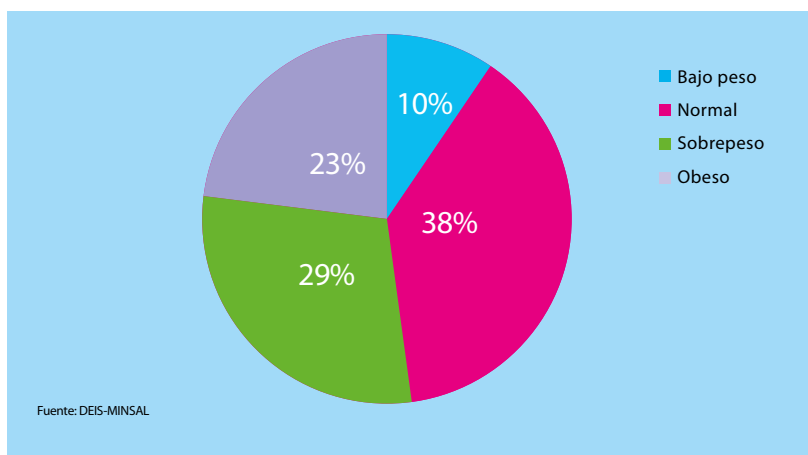
A partir del tramo etario 55-64 años, la pendiente es más pronunciada.

A partir de este tramo el gasto en hombres supera el de las mujeres, en contraste con lo que ocurre para los tramos de edad anteriores.

El gasto hospitalario total per cápita (hombres y mujeres) asciende a \$245.000 para pacientes de 65 a 74 años de edad, y a \$371.000 para los mayores de 75 años.

En cuanto a condiciones predisponentes a enfermedades crónicas, nuestra población adulta es obesa o presenta sobrepeso, en más del 50%. El 23% es obeso, el 29% tiene sobrepeso y, en consecuencia, estos dos grupos ya muestran una mala nutrición por exceso y no nos estamos preocupando lo suficiente. Estos son datos del año 2013.

POBLACIÓN BAJO CONTROL DE ADULTO MAYOR POR ESTADO NUTRICIONAL, 2013



Por otro lado, el 96% de los adultos mayores no realiza actividad física ninguna; el 98,1% de los adultos mayores no está institucionalizado, lo que es una buena señal dado que se espera precisamente que las personas mayores acudan a controles de salud en atención primaria, que ojalá realicen más actividad fuera del hogar, se movilicen, convivan, desarrollen asociatividad, es decir, muchos factores que contribuyen a mejorar tanto su salud como su calidad de vida.

La información disponible muestra que el 1,1% de la población adulta mayor muestra señales o sospecha de maltrato, en su mayoría no reconocidas, no expresadas abiertamente.

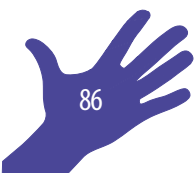
El 35% de los adultos mayores que viven en establecimientos de larga estadía presentan dependencia severa. Si no cuentan con alguna forma de estimulación e inserción en actividades de la vida diaria se van deteriorando.

Conocemos de la situación de dependencia de los adultos mayores en Chile a través de datos obtenidos del Estudio Nacional de la Discapacidad del año 2015, y del Estudio Nacional de Dependencia de las Personas Mayores del año 2010. Las personas de 60 años y más, con discapacidad severa, constituyen el 20,8% de esta población. Los datos muestran que las mujeres tienen mayor dependencia que los hombres y donde más se concentra la dependencia es en la población de 80 años y más, alcanzando un 52,9 % y sobre los 85 años, un 65,6%.

Las patologías más frecuentes observadas en el ámbito de la salud mental en el adulto mayor son la depresión, la demencia, los síntomas ansiosos y el delirio o síndrome confusional por trastorno fisiológico (esto producto del uso de anestesia, deshidratación, entre otros).

Todo esto atenta contra el envejecimiento normal y llegamos al envejecimiento patológico. La depresión es muchas veces consecuencia de la soledad. Podría imaginarse que las tasas de suicidios son más altas en los jóvenes, sin embargo, datos confirman que la tasa de suicidio del adulto mayor entre los años 2000 hasta el 2014, es más alta que la de nuestros adolescentes. El adulto mayor de 65 años tiene más tendencia al suicidio y puede estar asociada a la sensación de soledad que muchas veces impulsa a tomar esta decisión tan dramática. Evidentemente también es una preocupación enorme la realidad de nuestros adolescentes. En los adultos mayores, la relación es 13 por cada 100.000 habitantes; y en los adolescentes, cinco por 100.000 habitantes (año 2013).

Respecto a la demencia en Chile, datos generales muestran que el 1,06% de la población en Chile presenta algún tipo de demencia. El 92% de las personas con demencia son adultos mayores de 60 años y más. Esta patología ocupa el lugar 18 de las enfermedades causantes de pérdida de años de vida saludable; y su costo anual para las familias chilenas es de 4 millones 982 mil 832 de pesos, correspondiendo un 26% a costo directo (gasto en médicos, medicamentos y exámenes clínicos), un 6% a costo social directo (pago en servicios para la persona con demencia, como por ejemplo servicios de enfermería) y un 68% al costo social indirecto (cuidado informal provisto principalmente por la familia).



Estos son temas tremendamente importantes para nuestra sociedad que tenemos que tomar en serio.

Es necesario considerar, por otra parte, el impacto de esta situación en los cuidadores: excesiva carga de trabajo, sin periodos de respiro, con escasa ayuda, además de bajos niveles de capacitación con una percepción de apoyo social que no sobrepasa el 30%.

Así como las mujeres viven más, también lo hacen en peores condiciones. Debemos preocuparnos de la demencia en toda la sociedad, porque es un tema que avanza progresivamente. De no tomar decisiones para prevenirla y actuar sobre todo en lo que significa estimulación cognitiva, el costo será mayor. El menor costo para Chile es promover la salud y prevenir las enfermedades. Ya estamos trabajando para tratar, rehabilitar y proporcionar cuidados paliativos para un buen morir.

Dentro de las acciones a favor de los adultos mayores, se encuentra la ampliación del sistema de garantías explícitas en salud, AUGE. Esta política pública que el año pasado entregó más de 25 millones de atenciones, incluye 80 problemas de salud, de los cuales 59 cubren enfermedades de los adultos mayores. Sólo como ejemplos de garantías: la endoprótesis total de cadera para personas de 65 años, los audífonos para personas con hipoacusia bilateral; las órtesis; los lentes para vicio de refracción; y ayudas técnicas que en conjunto cuestan al sistema 38 mil 956 millones de pesos. Lo que queremos con esto es que las personas mayores sean más autovalentes y, en lo posible, con una vida absolutamente autónoma.

En materia de prevención, se cuenta con el Programa de Inmunizaciones, que en relación a personas mayores ofrece la vacuna contra la influenza, cuya cobertura alcanzada el año 2016 fue de un 52,9%. También estamos vacunando contra la enfermedad neumocócica. Es importante destacar todas las acciones que se hacen en atención primaria en favor del adulto mayor: el reforzamiento de la atención primaria, las garantías explícitas en salud, las acciones que contempla el modelo de salud familiar, una serie de acciones sanitarias disponibles en favor de las personas mayores.

Muy importante es la alimentación. Las personas de 70 años y más tienen derecho a la alimentación de los años dorados, todas estas cremas y bebidas lácteas que estamos entregando también a aquellas personas mayores que presenten problemas de salud específicos, tales como la caquexia que es el otro extremo de la obesidad y que se produce cuando no se recibe alimentación adecuada. Esta ayuda se destina a personas específicas, tiene 437 mil beneficiarios mensuales, gracias a una inversión de 23 mil 964 millones de pesos anuales.

El Programa “Más Adultos Mayores Autovalentes” es un compromiso del Gobierno de la Presidenta Bachelet, que estimula precisamente a que las personas mayores no se sientan aisladas, estimula la asociatividad, algo muy importante especialmente en los hombres. Su propósito es mejorar la calidad de vida, la capacidad individual y colectiva para enfrentar el envejecimiento, prolongando la autovalencia y la autonomía. Que ella o él tengan la posibilidad de tener la máxima capacidad de respuesta hasta el final de su vida. La idea es



mantener la condición de los adultos mayores clasificados como autovalentes sin riesgo y mejorar las condiciones de vida de los adultos mayores autovalentes con riesgo. Se trata de capacitar líderes comunitarios de las organizaciones sociales locales en el tema del autocuidado y la estimulación funcional de los adultos mayores. Esta medida presidencial incorpora a todas las personas de 60 años y más, y está presente en 309 establecimientos de atención primaria, en 137 comunas del país. A noviembre del año 2016, atendía 125 mil 368 personas con 255 mil 782 sesiones, y un promedio de 12,8 participantes por actividad. Hay 114 comunas con líderes comunitarios ya capacitados y hay 23 comunas nuevas con diagnóstico participativo sobre la necesidad de capacitación en autocuidado. Queremos avanzar en este ámbito y ojalar promover la salud y prevenir las enfermedades.

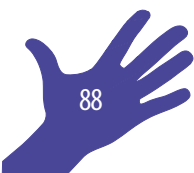
En otro ámbito, podemos destacar el Programa de “Rehabilitación Integral”. Este programa no es solamente para adultos mayores, está dirigida a todos los grupos etarios, siendo las personas mayores parte de la población objetivo. Hay 236 salas de rehabilitación en todo Chile, con 28 equipos rurales. Busca la rehabilitación física y fortalecer estilos de vida saludable. Se trabaja en dupla con kinesiólogo y terapeuta ocupacional u otro profesional, para desarrollar talleres para la estimulación funcional, desarrollo de la autonomía, autocuidado e inclusión social. El año pasado se atendieron 200 mil personas con un presupuesto de 8 mil 968 millones de pesos, y para el 2017 se proyectan 15 nuevas salas y cinco nuevos equipos rurales que se sumarían a las otras.

Respecto de la atención domiciliaria para las personas con dependencia severa, estamos hablando aquí de una población objetivo de 42 mil 680 personas, de las cuales 30 mil 858 son adultos mayores. Otra población objetivo refiere a personas con cáncer terminal u otras situaciones de salud con presencia de dependencia severa. Se cuenta con un presupuesto de 569 millones de pesos (MIDESO, 2016) y el estipendio para el cuidador se entrega a 20 mil personas. Estamos hablando de 26 mil pesos mensuales aproximadamente, lo que ayuda significativamente y se destina en muchos casos a la compra de insumos, pañales, o elementos para apoyar distintas acciones que nosotros estamos entregando.

Estamos además comenzando a implementar el “Plan de Demencia” que incorpora la prevención y el diagnóstico oportuno; el tratamiento farmacológico y no farmacológico de la persona con demencia y de su cuidador; una mejor coordinación de los programas de atención y cuidado y el seguimiento y actualización en forma permanente. El plan también contempla un proceso de sensibilización y educación a la comunidad; capacitación a actores sanitarios y sociales; promoción de la investigación e innovación, y el abordaje de los temas éticos, con sus componentes jurídicos y especialmente, los conflictos de interés.

Datos del año 2016 destacan los avances del plan nacional de demencia:

- Hemos avanzado en siete centros comunitarios de apoyo diurno.
- 600 personas con demencia tratadas, con sus cuidadores apoyados.
- El costo total en infraestructura y prestaciones alcanza a mil 700 millones de pesos.
- El Plan cuenta con la aprobación del Ministerio de Desarrollo Social y la Dirección de Presupuesto. La inversión total son 3 mil 600 millones de pesos para el 2017.



Finalmente, nos planteamos diversos desafíos: un aumento progresivo de cobertura y expansión presupuestaria permanente; cuidados progresivos desde la prevención de la dependencia a la rehabilitación e inclusión social; continuidad de los cuidados desde la atención primaria; incorporación transversal del enfoque comunitario e integral; mirada interdisciplinaria, inter entidades, participativa. Por último, mantener la transversalización del enfoque de derechos y el enfoque de género en el diseño e implementación de las políticas para personas mayores.



La mirada de los Organismos Internacionales

Enrique Vega
Patricia Jara
Gina Magnolia
Pablo Casalí



LA PREVENCIÓN DE LA DEPENDENCIA, UN ENFOQUE DE CURSO DE VIDA

Enrique Vega

LA PREVENCIÓN DE LA DEPENDENCIA, UN ENFOQUE DE CURSO DE VIDA

ENRIQUE VEGA¹

Muchos de los expertos que trabajan el tema de envejecimiento y salud, han dedicado tiempo a reforzar la idea de que el envejecimiento saludable es posible y que la salud no está necesariamente reñida con la vejez. Esta visión positiva del envejecimiento, que reconoce que la mayoría de las personas mayores son sanas, funcionalmente independientes y capaces de aportar a la sociedad, a la familia y sobre todo a sus propias vidas; no implica desconocer que existe un porcentaje notable de las personas que no logran ese nivel de salud, esa capacidad para mantenerse independientes y que en su vejez dependerán del cuidado de otros para su vida cotidiana.

A pesar de que es en la vejez donde se incrementa exponencialmente la incidencia o la prevalencia de discapacidad y la consecuente dependencia del cuidado de otros, ambos fenómenos al igual que la muerte, pueden aparecer en cualquier momento del curso de vida. Tradicionalmente se asocia a la vejez con la discapacidad y la muerte, pero en realidad en ningún momento de la vida el riesgo para ambos eventos es cero. Uno no sabe exactamente cuándo va a morir o cuándo puede quedar discapacitado, pero las cifras nos enseñan que la posibilidad de morir o la posibilidad de discapacitarse se incrementan con la edad y la vejez es el mayor factor de riesgo para ambos procesos.

El trabajo para prevenir la muerte, sobre todo para prevenir la muerte prematura ha sido una batalla exitosa en salud pública y los resultados se demuestran en el incremento de la esperanza de vida al nacer. Chile ha sido, sin dudas, uno de los mejores ejemplos de esos resultados, con un incremento de más de 20 años en la esperanza de vida, en los últimos 50 años. Sin embargo, lograr que este incremento en la expectativa de vivir se acompañe también de una disminución sostenida de la cantidad de años que se vive con discapacidad y con dependencia del cuidado, no muestra resultados tan buenos.

Por alguna u otra razón ha existido una cierta resistencia a visualizar, reconocer y sobre todo enfrentar de una vez y por todas, este reto. Eso pasa con el envejecimiento y pasa con estos problemas, porque se apartan de la posibilidad de responder de la forma en que se acostumbra, no permiten utilizar las respuestas usuales. Muchos directivos, en muchas estructuras de gobiernos u organismos internacionales, se sigue haciendo lo que se ha hecho: en los últimos diez, quince, veinte años, y preferimos ignorar de alguna manera la realidad. Eso es lo que el famoso filósofo norteamericano Chomsky llamó la ignorancia intencional.

El mundo en general vive un momento muy particular y es que la esperanza de vida en los últimos treinta años, solo en los últimos treinta años, aumentó veinte años de

¹ Jefe de la Unidad Curso de Vida Saludable OPS/OMS Washington DC. Médico, docente, investigador, asesor de países en materias de salud y autonomía, experto en envejecimiento y salud pública, grupos vulnerables, comunidad y atención primaria.

esperanza de vida, en la región de las Américas. Si se piensa lo que históricamente significa eso... Entre el imperio romano y el inicio del siglo veinte, veinte siglos le tomó a la humanidad aumentar veinte años de esperanza de vida. Pero solo en los últimos cincuenta años, se mejoró la esperanza de vivir en América Latina y el Caribe, es algo extraordinario, impresionante. Indudablemente el desarrollo social y de la salud pública han tenido mucho que ver.

Pero manejar esta ganancia en la capacidad de vivir, ese resultado del desarrollo social, del desarrollo de la salud, es extremadamente complejo. Son veinte años que se han añadido de una manera muy rápida y esto demanda una readecuación de la vida social, familiar y personal. Estamos hablando de un movimiento demográfico con una alta repercusión económica, social, antropológica, en la medicina y la salud pública. Lo primero que hizo la humanidad fue poner esos veinte años en la vejez, marcar la vejez como hace más de un siglo, en los patrones sociales, la gente vive veinte años más como "viejos". Esos veinte años se están diluyendo dentro del curso de vida, así es que es un fenómeno interesante, un fenómeno que es un resultado positivo pero que tenemos que aprender a manejar. La proporción, la oportunidad, la democratización de esa longevidad, ha hecho que prácticamente todos los países del mundo envejeczan y que en las Américas ese proceso se esté produciendo unos 20 años más rápido que el resto del mundo.

En el caso de esta región, la velocidad y el comienzo de este proceso ha sido diferente entre países que evolucionan mucho más rápido. Hay países como Cuba, como Chile, que tienen un envejecimiento importante pero que, además, envejecen muy rápido. Un dato interesante: Canadá es el país más viejo de la región en este momento, pues en los próximos quince años Canadá va a tener el octavo lugar en los países más envejecidos de las Américas porque ocho países latinoamericanos y caribeños van a envejecer más rápido que Canadá y Chile está entre ellos. El reto del envejecimiento es extremadamente importante, extremadamente rápido y tiene sobre todo una evolución en un contexto socioeconómico muy diferente al de Canadá o al de Europa.

Chile está en ese proceso. Quiero destacar la verticalidad del proceso. A partir del 2000, aproximadamente, el envejecimiento en Chile es puramente vertical; aún antes del 2000, Chile ya tenía más personas mayores de sesenta años que personas menores de cinco años. Muy pronto va a tener más personas mayores de sesenta años que personas menores de quince años, pero también va a tener más personas mayores de ochenta años que personas menores de cinco años.

Estas cifras son muy relevantes cuando estamos hablando de dependencia, cuando estamos hablando de limitación funcional, porque ahí es muy importante la diferencia que existe entre los mayores de sesenta y los mayores de ochenta años. Entonces, eso es de extrema importancia. En Chile, todos los grupos poblacionales menores de sesenta años están decreciendo proporcionalmente dentro de la población. El único grupo que crece es el de mayor de sesenta años, pero especialmente el que más crece, al doble, al triple del crecimiento de lo que tienen las personas mayores de sesenta años en Chile, son las personas mayores de ochenta años. Eso es extremadamente importante de tomar en cuenta.



En el año 2015, la Organización Mundial de la Salud lanzó el Reporte Mundial de la Salud y el envejecimiento. Es un documento extremadamente revolucionario, bastante importante por la manera que enfoca y trabaja el tema del envejecimiento y, especialmente, el tema de la salud dentro de éste.

En este Reporte Mundial de la Salud, por primera vez se utiliza el concepto de envejecimiento saludable. Se revoluciona el concepto de salud en la vejez que se define como “el proceso de fomentar y mantener la capacidad funcional que permite el bienestar en la vejez”. Se deja claro que la capacidad funcional comprende los atributos relacionados con la salud que permiten a una persona ser y hacer lo que es importante para ella.

El reporte reconoce que la capacidad funcional se compone de la capacidad intrínseca de la persona y las características del entorno que afectan esa capacidad, y las interacciones entre la persona y esas características. Es muy importante reconocer la relación de la salud con capacidad funcional y que se entienda el proceso, porque es parte del proceso hacia donde tendrían que evolucionar los sistemas de salud, y otros sistemas de Protección Social que pretenden poner a la persona en el centro de su atención. Los sistemas deberán evolucionar en muchos sentidos para entender ese proceso, independiente de la enfermedad.

Resulta muy claro que este es un concepto que trasciende al envejecimiento o a la vejez, atañe a todo el curso de vida. Hoy ningún padre, ninguna madre, acepta que su hijo sea saludable, simplemente porque el médico le diga que no tiene enfermedad. La aspiración es mucho más, ellos quieren que su hijo tenga una capacidad y una potencialidad de desarrollo mucho más allá. No debe tener enfermedad, eso es seguro, pero además, aspiran que tenga una capacidad, un desarrollo que le permita no solo atender a las necesidades de la infancia, de la adolescencia si no que le permita desarrollarse en plenitud. Pero incluso si tiene enfermedad también quiere que ese niño desarrolle al máximo “la capacidad funcional que le permita ser y hacer lo que será importante para ella o para él”. O sea, a cualquier edad y claro más evidente en la vejez, usted puede tener una enfermedad y no necesariamente tiene que estar enfermo. El concepto de enfermo no debe estar asociado a la presencia o no de una enfermedad, está asociado a la capacidad funcional y esa capacidad funcional tiene que ver especialmente con la capacidad que tienen los individuos para ser o hacer lo que ellos consideren importante para su vida. Por lo tanto, el concepto de funcionalidad tiene que ver con esa capacidad de poder realizarse como persona y eso, por supuesto, tiene una base importante en los derechos y eso acá en Chile se comprende muy bien.

Este Reporte Mundial de la Salud tiene algunos aspectos que trata de, definir por ejemplo, que no hay una persona mayor típica. Cuando hablamos de una persona mayor de sesenta y cinco años, y ustedes cierran los ojos, se pueden imaginar una persona que puede ser jefe de Estado, campeón olímpico, que esté discapacitada en su casa. La visión del envejecimiento debe cambiar, no hay que verlo como un resultado inmodificable de la acumulación de años y de daños, debe ser visto estratégicamente de cara al futuro, como una oportunidad importante, real y tangible de seguir aportando a la sociedad y disfrutando de la vida. Un chileno que cumple sesenta años hoy tiene una esperanza

de vida de más de veintiún años. Un chileno con setenta y cinco años hoy, tiene una esperanza de vida de aproximadamente diez años más. Sería importante que cualquier decisión personal, social, o de salud, no tenga que ver con los sesenta que vivió, sino con los veinte años que le quedan por vivir. Lo más importante es pensar que la edad avanzada no es sinónimo de dependencia, la edad es un factor de riesgo importante para la dependencia y eso no se puede negar, pero no por una edad mayor significa que la persona tiene que ser dependiente irremediamente.

La visión que hoy se tiene de la vejez es una situación de desventaja donde hay grandes necesidades, costos altos y pocas contribuciones. En definitiva, esos son los términos más importantes por los que generalmente reconocen la vejez y esa visión negativa, esa visión de desbalance social que puede producir que el envejecimiento está relacionado no con la edad pero sí con la dependencia.

La dependencia es un tema que indudablemente va a presionar al mundo. Las estimaciones de la OMS indican que entre el año 2010 y los próximos cuarenta años se va a duplicar la cantidad de personas en estado de dependencia en el mundo. De casi 350 millones se pasará a más de 600 millones en cuarenta años. Pero el crecimiento de esta dependencia en las personas mayores es el triple, o sea este crecimiento es mucho más sobre la base de la dependencia en personas mayores que en el resto de la población. Eso refleja que es un tema en el que tenemos que pensar, trabajar e invertir, si realmente queremos llevar al mínimo la cantidad de años que nosotros vivimos sin salud.

La OMS estima que de esos veinte años que se ha incrementado la esperanza de vida en nuestros países en los últimos años, se considera que un cuarto de cada año añadido de esperanza de vida es añadido sin salud. Por lo tanto, cuando se incrementa esa esperanza de vida se incrementa también la esperanza de vida con discapacidad o la esperanza de vida con dependencia. Por ejemplo, las cifras de Chile están casi al nivel de las cifras de los países más desarrollados de la región, en Chile se acumulan un poquito más de nueve años de esperanza de vida sin salud. Supongan que esos veinte o veinticinco años de esperanza de vida geriátrica, la mitad se vive sin salud, la mitad se vive en dependencia, la mitad necesita cuidados de otros a largo plazo, en alguna medida, en alguna proporción.

Ayer se aseguró aquí que el 25% de la población mayor tenía limitaciones funcionales para realizar sus actividades de la vida diaria. Pero cualquier sistema de atención a la dependencia, cualquier sistema de cuidados a largo plazo no se puede sostener con un cuarto de la población dependiente de esos servicios. Una de las primeras tareas por resolver es reducir ese margen de dependencia. Hay mucha reserva funcional que recuperar, hay mucha intervención preventiva que se puede hacer, pero todavía los sistemas de salud están enfocados en la mortalidad, en la enfermedad y estas cifras están muy poco medidas, muy poco trabajadas, muy poco diagnosticadas, muy poco intervenidas.

Siempre uso el ejemplo de la catarata. La pérdida de la visión es quizás una de las causas que más años aporta de esperanza de vida con discapacidad, es la mayor causa de ceguera en América Latina y el Caribe. La catarata es una enfermedad curable, el costo



promedio de su corrección quirúrgica puede ser de unos 400 dólares, con un índice de eficacia y eficiencia que se acerca al cien por ciento. Por falta de cobertura, de acceso o de visión estratégica adecuada, esta enfermedad no se resuelve y es una causa primordial de dependencia de cuidados que de resolverse ahorraría miles de dólares de gastos para el Estado, la familia y las propias personas, sin tocar el valor primordial de sostener la calidad de vida, el bienestar y el derecho de disfrutar la vida en toda su plenitud.

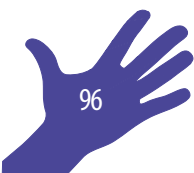
Al mirar cómo se mueve el tema de la discapacidad en Chile, la incidencia que sube es precisamente la discapacidad en mayores de sesenta años, en el resto de los grupos de edades hay estabilidad. No quiere decir que esté resuelto el problema, pero hay una concentración del incremento de la discapacidad en este grupo de mayores de 60 años y ahí hay que hacer esfuerzos especiales para su prevención, aunque también para este grupo de personas que ya están en ese estado de dependencia necesita desarrollarse una propuesta de un sistema de cuidados efectivo, eficaz y basado en derechos.

Ayer se hablaba de la necesidad de unos cuidados dinámicos. La geriatría se creó precisamente como una unidad de cuidados a largo plazo, donde una persona brillante que fue situada en un hospital geriátrico se dio cuenta que la mayoría de los que estaban allí tenían problemas que podían ser resueltos y podían ser sacados de allí si se intervenía adecuadamente. Eso se logró, se reincorporó a la mayoría de las personas que vivían en situación de cuidados a largo plazo en una institución. Lo que motivó ese desarrollo que hoy tiene una ciencia médica importante como la geriatría.

Necesitamos precisamente construir ese concepto de un sistema de cuidados a largo plazo, dinámico, basado en derecho y también en la protección de las libertades fundamentales y la dignidad de las personas.

Estudios multinacionales que se han hecho dentro de la OMS, indican: el 90% de los cuidados de las personas mayores actualmente está basado en la familia y en la mujer, la mayoría de ellas (60%) dice que no puede más, que está en situación de estrés o que no tiene los medios económicos para poder satisfacer las necesidades de este tema. Muchas veces se piensa que los cuidados familiares son un tema de nuestros países, se piensa que en Estados Unidos no son importantes. Pero el costo de los cuidados familiares anualmente en Estados Unidos, está estimado que sea superior a los ingresos de las cuatro compañías tecnológicas más grandes de los Estados Unidos. Si se suman los ingresos anuales de Apple, JP, IBM y Microsoft, son menores que lo que se estima que sea el costo de los cuidados familiares en Estados Unidos. Es más, los cuidados familiares en este país son superiores a los gastos de MEDICAID, que es la estructura dentro de la seguridad social norteamericana que paga los cuidados a las personas mayores, especialmente a las personas pobres y que tiene alguna discapacidad. O sea que si esos cuidados familiares mañana se interrumpieran por razón, la debacle del Estado sería extremadamente importante.

El reporte mundial de la salud habla de cuatro estrategias fundamentales en las que se tendría que trabajar para lograr que las personas mayores envejeczan de forma saludable y activa: una de ellas es la adecuación de los sistemas de salud a las necesidades de las



personas mayores, y la otra es la creación de sistemas a largo plazo. Uno de los graves problemas que tenemos es la separación que existe entre estos procesos. Uno recibe el mal trabajo del otro.

Por ejemplo, la retinosis del recién nacido: un niño que sufre de una iatrogenia, que tiene un cuidado neonatal inadecuado, le ponen demasiado oxígeno y queda ciego de por vida por una intervención en el sistema sanitario. El sistema de salud no se vuelve a enfrentar a ese problema a menos que tenga una complicación incidental. Ese niño va al sistema de educación y necesita educación especial, hay que apoyarlo a él y a su familia con los servicios sociales, la familia tiene un impacto importante en su desarrollo y dedicará recursos humanos y financieros para lograr un individuo independiente en su vida social. Pero ese costo no se mide como un costo sanitario, se cuenta en otros rubros del Estado y el sistema “no se entera”. Una mala praxis en el sistema sanitario puede marcar los gastos sociales, históricamente en el curso de vida de esa persona.

Los determinantes sociales de la salud, que consideramos como base del pensamiento de la salud pública moderna, tienen que ser tomados en cuenta alrededor del tema de la dependencia y, sobre todo, ser la base de las modificaciones que necesitan tener los sistemas de protección social en su construcción estratégica. Ellos deben trabajar por maximizar las capacidades de los individuos y las poblaciones en el curso de vida y deberán hacerlo tomando en cuenta el desarrollo y sostenibilidad de sus capacidades intrínsecas, las cuales el Reporte de Envejecimiento y Salud se define como: “la combinación de todas las capacidades físicas y mentales con las que cuenta una persona” y el desarrollo de entornos favorables que comprendan, según este mismo reporte: “todos los factores del mundo exterior que forman el contexto de vida de una persona. Incluye —desde el nivel micro hasta el nivel macro— el hogar, la comunidad y la sociedad en general”. El documento reafirma que en el “entorno se encuentra una serie de factores que abarcan el entorno construido, las personas y sus relaciones, las actitudes y los valores, las políticas de salud y sociales, los sistemas que las sustentan y los servicios que prestan”.

Hoy comienza a estar cada vez más respaldado por evidencia cómo este proceso está sentado en todo el curso de vida. Tenemos datos que demuestran que tanto al principio como al final de la tercera década de la vida, se empieza a perder capacidad funcional y hay evidencias cómo la capacidad física, cognitiva, empieza a tener cierta disminución y esta disminución demuestra variación entre géneros y diferencias entre los grupos más ricos y más pobres. Aunque esta disminución no produce ninguna alteración visible en la funcionalidad, necesita entenderse y prevenirse al máximo posible, y debe ser trabajada a través de todo el curso de la vida.

Para llegar a la etapa donde las personas son dependientes del cuidado de otros y necesitan de los cuidados a largo plazo, hay que recorrer mucho camino. Hay muchas oportunidades no aprovechadas, hay mucho que se puede hacer, mucho que se puede trabajar para evitar que la mayoría de las personas llegue a ese estado de dependencia, incluyendo lograr una mayor participación de la propia persona en esas decisiones y en esos procesos.



En Gran Bretaña, el King's Fund desarrolló un análisis de sistema de protección social y de protección de salud y evaluaron la posibilidad de integrar esos servicios, es decir encontrar una manera inteligente de integrar esos servicios. El trabajo es realmente interesante y aunque es muy basado en el modelo inglés, para las necesidades del sistema inglés, es una propuesta interesante de las posibilidades de integración en el proceso de prevención y cuidados de la dependencia.

Acá en Chile se está pensando muy seriamente cómo deberá enfrentarse esta demanda de cuidados a largo plazo y los principios que la generación de un sistema de este tipo debiera contener, por ejemplo, el tema del acceso. En la OPS se aprobó la resolución y el plan de acción sobre salud universal, que incluye la cobertura y el acceso a los cuidados a largo plazo, fue algo muy revolucionario y ratificado por los países miembros. Es un mandato que los cuidados a largo plazo sean parte del concepto de salud universal y tienen que ser accesibles, asequibles, basados en derecho, garantizados y supervisados por el Estado. No quiere decir que el proveedor sea el Estado, habrá múltiples proveedores seguramente. Lo que sí tiene que ser claro es que la autoridad nacional, cualquiera que sea la autoridad que el Estado defina que debe ser la autoridad, debe tener una supervisión y trabajo de garantía sobre esos derechos; reconocer y sostener a los cuidadores formales e informales y, especialmente, encargarse de su formación, de su preparación, de diseñar las competencias de esas personas o certificar sus competencias. Debe fomentar la integración de los servicios y el desarrollo tecnológico que pueda hacer una diferencia importante hacia el futuro en los cuidados a largo plazo.

Deberemos vencer todavía mucha cantidad de barreras, una de ellas es la cantidad de etiquetas y definiciones que todavía existen, que no logran una definición eficaz y que no permiten la integración. ¿Qué es una necesidad social y qué es una necesidad de salud?, ¿esto debe ser un servicio social o no?, ¿esto es un servicio de salud? Los problemas sociales y de salud y la manera que los servicios sociales y de salud pueden responder a ellos están tan imbricados que una respuesta integral deberá resolver estos abismos sectoriales, burocráticos y muy limitantes para trabajar alrededor de las personas. Se ha acuñado el tema socio sanitario, sobre todo los españoles lo han usado con fuerza, a otros no les gusta el tema socio sanitario. Pero en realidad estamos buscando una atención integral e integrada a la realidad de las necesidades de la persona. El tema es: centrado en la persona. Centrado en la persona es muy fácil de definir, pero muy difícil de operacionalizar. Hablar de eso en una ponencia puede ser genial pero cuando se llega a un servicio de salud que ofrece atención centrada en la persona y se pregunta al enfermo ¿qué enfermedades tiene, señor?, ahí mismo se empezó a trabajar con las enfermedades. No se sigue ese proceso.

Todavía los cuidados a largo plazo carecen en la región de una visión sistémica, holística y la inequidad es también una barrera importante, son inequitativos por definición y son los servicios más caros. Probablemente, un servicio de cuidados a largo plazo sea más caro que una intervención quirúrgica, que una resonancia magnética, son fragmentados no solo en su provisión, pero especialmente en su definición y su diseño. Por eso la relevancia de una visión muy transversalizada del enfoque a este tema.

Este seminario es un ejemplo maravilloso de eso, de buscar esa visión integrada sobre los cuidados. Ahí hay un espacio, una reserva importante, si se trabajan concienzudamente estrategias sustentadas en derecho y basadas en evidencias. En estrategias inclusivas, donde la persona y la familia se sientan protegidas, acompañadas, pero que se estimule su participación en el proceso de cuidados. Una discusión tremenda es ver hasta dónde es hoy la familia responsable de los cuidados y hasta dónde el Estado. La realidad actualmente es que muchas familias no están dispuestas a renunciar al derecho a cuidar de sus personas dependientes. Pero se tendrían que crear mecanismos que hagan de esto una verdadera reacción solidaria a esa intención. Mientras más se pueda conservar, fortalecer los cuidados familiares, los cuidados comunitarios, será una estrategia que favorecerá a todos dentro de la sociedad y aunque debe ser un derecho de las personas el ser cuidado, la provisión dependerá todavía de la voluntad de la familia, de la voluntad de las personas.

Las personas mayores están cada vez más involucradas en los cuidados y en muchos casos, son las personas mayores las que cuidan a las personas mayores. También hay que dedicar recursos a enseñar a que las personas aprendan a cuidar de sí mismos, para fomentar ese envejecimiento saludable y evitar la dependencia. Se tiene que trabajar en la prevención de la dependencia, se necesita mucho y para ello se debe buscar cómo transformamos la visión de gastos por una visión de inversión.

El índice de retorno de una cirugía de catarata en Estados Unidos en quince años, son alrededor 125.000 dólares, sobre una inversión de 2000 dólares (costo en USA de una cirugía de catarata). Es decir, invirtiendo 400 dólares en nuestros países se podría tener un índice de retorno de un poco más de cien mil dólares en previsión de gastos, en índices de cuidado, amén de todo lo demás que conlleva desde el punto de vista ético, desde el punto de vista de ayuda social, etc.

La Convención Interamericana de los Derechos de las Personas Mayores ha sido un avance tremendo, esta es una convención revolucionaria que da un marco jurídico esencial para el avance de los países latinoamericanos en su sistema de cuidados. Estoy convencido que la sociedad chilena, que el Estado chileno y que el gobierno de Chile están hoy mejor que nunca preparados para entender y trabajar este tema.





PENSAR UNA POLÍTICA DE CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN. LA TRILOGÍA SOCIODEMOGRÁFICA, CULTURAL Y DE SOSTENIBILIDAD FISCAL EN LA ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA

Patricia Jara



PENSAR UNA POLÍTICA DE CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN. LA TRILOGÍA SOCIODEMOGRÁFICA, CULTURAL Y DE SOSTENIBILIDAD FISCAL EN LA ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA

PATRICIA JARA¹

El envejecimiento en Chile, lejos de que se pueda considerar un fenómeno coyuntural o emergente, es una condición estructural que se viene conformando a partir de los cambios sociodemográficos en que el país ha estado y seguirá experimentando. La población de personas adultas mayores en Chile va en progresivo aumento y se espera que en 2025, una de cada 4 personas será mayor de 65 años. Su envejecimiento poblacional es considerablemente superior al promedio observado en América Latina y cercano a lo registrado en los demás países de la OCDE. Pero eso no es todo: cada vez más, una mayor proporción de personas (36% de la población) convive en hogares con presencia de, al menos una persona mayor de 60 años y cada vez son más los hogares que tienen por jefe o jefa de familia a una persona mayor. De hecho, la mitad de las personas mayores de 60 años, vive en hogares donde el jefe de hogar también es una persona mayor. De otro lado, aunque la población se enferma menos, las enfermedades son más crónicas en la vejez. Por lo tanto, habrá cada vez más personas con necesidad de ser cuidadas. Sólo considerando estos indicadores hay argumentos suficientes que indican que se trata de un tema de política pública que debe estar en el centro de la agenda. Eso, sin considerar otras poblaciones que desde el punto de vista del apoyo y la asistencia, también requieren de una respuesta estructurada y permanente que responda a sus necesidades de cuidado, como las personas con discapacidad y las personas con enfermedades crónicas.

Esta es una realidad que debe ser analizada desde diferentes aristas. Desde luego, no se trata exclusivamente de un hecho demográfico, pero sin duda este dato sobre cómo se estructura y compone la población, y cuál será su fisonomía en las próximas décadas, muestra con elocuencia que se trata de un hecho cuantitativa y cualitativamente muy relevante. La experiencia de los países desarrollados es un antecedente importante que sirve para valorar el alcance de este fenómeno: cuando los países envejecen hay consecuencias económicas relacionadas no sólo con su base productiva (cuál es el contingente disponible para realizar actividades económicas que además soporten a la proporción pasiva), sino también con los costos asociados al cuidado de la población mayor. Si bien es cierto, envejecer no necesariamente es sinónimo de deterioro es indudable que una proporción importante de las personas mayores sufre una pérdida importante en su capacidad económica. La actual discusión sobre el sistema de pensiones se basa, entre otras cosas, en el hecho indiscutible que para un grupo importante de personas, llegar a la

¹ Especialista en Protección Social, División de Protección Social y Salud, Banco Interamericano de Desarrollo (BID). Socióloga, académica, docente e investigadora, experta en políticas sociales, sistemas de protección y programas dirigidos a población en situación de vulnerabilidad.



vejez significa una disminución sensible de los ingresos percibidos y que las jubilaciones o pensiones son insuficientes para enfrentar el gasto de bolsillo, relacionado con la subsistencia y la compensación de necesidades asociadas al envejecer.

De otro lado, las condiciones de salud tienden progresivamente a la fragilización, con la aparición de enfermedades que pueden llegar a representar una pérdida funcional importante. Más todavía cuando se trata de múltiples patologías o de enfermedades que pueden tener carácter crónico. Esto pone en perspectiva un desafío que es propio de las sociedades modernas: por un lado, reconocer los años ganados como resultado de la extensión de la esperanza de vida y por otro, la calidad de la vida ganada por vivir más años. Es en este punto donde el concepto de la dependencia adquiere una relevancia particular: se trata de la condición en la que, por edad, discapacidad, enfermedad o una combinación de esos factores, las personas requieren de la ayuda de otros para desarrollar actividades instrumentales o básicas de la vida diaria.

Por oposición, la autonomía refiere a la capacidad funcional de las personas de ser autosuficientes en la realización de esas actividades, desde las más básicas como vestirse, asearse y desplazarse, hasta otras de mayor complejidad pero que también forman parte de la vida cotidiana, como prepararse las comidas, asear su entorno, salir y desplazarse por la calle, usar el transporte público o asistir a controles de salud. Las cifras en torno a la dependencia son relativas y, desde luego, siempre enfrentan la limitación de no contar con mecanismos sistemáticos de medición que permitan una caracterización más específica. Sin embargo, Chile cuenta con algunos indicadores proxy que dan una buena idea de la magnitud de este fenómeno. Por un lado, el Estudio Nacional de Dependencia en las Personas Mayores, realizado por el Servicio Nacional del Adulto Mayor y publicado en 2010, señala que 1 de cada 4 personas mayores está en situación de dependencia. El porcentaje de personas en esta situación aumenta progresivamente al mirarlo por grupos de edades: mientras que en el tramo de la adultez mayor más joven, esto es entre los 60 y 64 años, el 11,5% de las personas es dependiente, este porcentaje se eleva a más del doble (28,5%) cuando se trata del grupo entre 75 y 79 años. Sobre los 85 años, ese número supera el 65%.

En el caso de la discapacidad, la encuesta realizada por el Servicio Nacional de la Discapacidad y publicada en 2015, indica que casi el 18% de las personas de 60 o más años tiene discapacidad leve a moderada, mientras que las personas de ese grupo de edad que presentan discapacidad severa superan el 20%. Desde luego, estas cifras no cubren todo el repertorio de situaciones que podrían ser clasificadas bajo la categoría de dependencia, pero van mostrando las distintas expresiones que ésta puede tener y que, como conjunto, van mostrando una magnitud considerable. A esto hay que agregar otros indicadores. Por ejemplo, en Chile 1 de cada 3 hogares tiene al menos una persona mayor, y por cada 100 personas en edad de proveer cuidados (entre 15 y 59 años) ya hay 60 en edad de recibirlos (personas entre 0 y 14 años y personas de 60 y más). En términos de aritmética simple, se pueden sacar dos conclusiones rápidas. Por un lado, sólo por concepto de vejez, una proporción significativa de personas y hogares está afectada por esa situación, ya sea porque se trata de un adulto o adulta mayor de 65 años o porque forma parte de su entorno inmediato y, por lo mismo, tiene o tendrá en algún momento la tarea de cuidar

de ese familiar. Lo segundo es que la disponibilidad del cuidado debe ser analizada con detenimiento, pues la población que necesita ser cuidada por otros aumenta, no así la población en condiciones de asumir esa tarea.

Sin lugar a dudas, este es un hecho de política pública que pone de manifiesto un tema insoslayable: ¿quién tiene que cuidar de las personas que requieren cuidados? al respecto, el rol de la familia es insustituible, toda vez que representa la expresión mínima de la comunidad organizada y el entorno natural más próximo de las personas. Esto abre un campo de análisis de tremenda envergadura si se piensa que involucra varios aspectos. Por un lado, la inequidad de género asociada a las prácticas familiares más tradicionales del cuidado, que han relegado esta tarea al rol estrictamente femenino. Quienes se han hecho cargo de cuidar, han sido históricamente las mujeres y recién comienzan a vislumbrarse condiciones culturales para la reformulación del pacto social en torno a la responsabilidad de cuidar. Por otro lado, los cambios experimentados por las familias, en su estructura, composición y organización, hacen que buena parte de la vida familiar esté volcada hacia afuera, con una capacidad objetiva cada vez más limitada para cuidar. El hecho que las mujeres estén desempeñando roles productivos distintos a la vida doméstica, que las familias estén reduciendo su tamaño o que aumenten las unidades familiares integradas principal o exclusivamente por personas mayores, son factores que van poniendo en tensión esta capacidad de las familias de resolver por sí solas las necesidades de cuidado de sus integrantes dependientes. Y esto necesariamente lleva a plantear el tema del cuidado como un asunto que va más allá de la esfera privada.

Desde esa perspectiva, la pregunta que necesariamente hay que hacer es si Chile está preparado como país para enfrentar los efectos económicos del envejecimiento de su población y para financiar las necesidades de atención de la población en situación de dependencia. No cabe duda que, en la región de América Latina y El Caribe, hay avances importantes desde el punto de vista del reconocimiento del derecho al cuidado o, al menos, en cuanto a visibilizar la situación de los mayores y de las personas con discapacidad, y a la necesidad de avanzar más decididamente hacia el desarrollo de condiciones que permitan su inclusión social efectiva. Pero esas declaraciones, si bien son necesarias, no son suficientes para pasar al siguiente nivel que es construir estructuras de oportunidad que provean los recursos y las condiciones necesarias para que ese reconocimiento sea efectivo. Se trata, en definitiva, de establecer mecanismos de protección social específicos para las personas mayores y las personas con discapacidad, principalmente a través de redes formales que ofrezcan programas y servicios adecuados a sus necesidades.

Importantes trabajos desarrollados por investigadores como Huenchuan², Matus López y Rodríguez-Modroño³, comparan la situación que enfrentaban países de altos ingresos cuando comenzaron a implantar sistemas de atención a la dependencia, con la situación de países latinoamericanos que ya están comenzando a enfrentar la presión de la ofer-

² Huenchuan, S. (2013). Envejecimiento, solidaridad y protección social en América Latina y el Caribe. La hora de avanzar hacia la igualdad. Volumen 117 Serie Libros de la CEPAL, Santiago, CEPAL.

³ Matus López, M., Rodríguez-Modroño, P. (2014). Presiones de oferta y demanda sobre políticas formales de cuidados en Latinoamérica. Revista del CLAD Reforma y Democracia, No. 60, Oct. 2014, pp. 103-130.



ta y la demanda de cuidados. Los autores plantean que entre ambos hay una distancia considerable: en los países latinoamericanos aumentan con mucha velocidad las necesidades de cuidado, se incrementa sustantivamente la demanda de servicios asociados a enfermedades crónicas y degenerativas, y hasta ahora la inversión pública en servicios es significativamente menor que la que hicieron los países ricos cuando implantaron sus programas de atención a la dependencia.

A simple vista, podría decirse que la conformación de un sistema de políticas destinadas a proveer cuidados de manera permanente a las personas que así lo requieran por su condición de dependencia, está fuertemente ligada a que se incremente el esfuerzo fiscal que permita sustentar los programas y servicios que se requieren para ese fin. Sin embargo, hay una pregunta anterior a esa: ¿cuál es el modelo de protección social que el país quiere tener para la atención de su población en situación de dependencia? Y eso, como lo han mostrado otros panelistas que han intervenido en este seminario, no es una cuestión menor. Es parte sustancial de la discusión sobre modelo de sociedad que un país tiene que dar, abriendo espacios para la concertación de un pacto social que haga posible ese modelo aspiracional del cuidado. Lejos de ser una discusión exclusivamente técnica, se trata de una deliberación técnico política en torno a la pregunta de cuál es el modelo de cuidado que se quiere como país.

Clarisa Hardy lo planteó con mucha fuerza en su presentación: no es solo un tema de lenguaje y no se trata solamente de debatir algunos conceptos. Se trata, por el contrario, de una elección que es ética, es política y es fiscal.

Los países desarrollados han tenido que hacer esa ecuación, cruzando dos preguntas centrales: ¿qué modelo de protección social quieren tener en el ámbito de la atención a la dependencia? y ¿quién debe pagar por esos cuidados? Las preferencias y decisiones de la sociedad respecto de las políticas que quieren tener, deben ir a la par de la discusión sobre la sostenibilidad fiscal, más todavía cuando se instala la perspectiva de los derechos ciudadanos y se aspira a dar acceso universal a las coberturas básicas de aseguramiento del bienestar. El debate actual sobre seguridad social, así como otras reformas emblemáticas que avanzan en esa dirección, como la que se ha empujado con fuerza en educación y la que probablemente se avecine en el ámbito de la salud, son ejemplos claros de la dualidad del debate. Por un lado, la discusión sobre cuáles son los derechos mínimos sociales que se deberían garantizar, en un marco de inclusión que permita el acceso efectivo de todos y todas a esa base mínima de aseguramiento. Y, por otro lado, la discusión sobre el financiamiento porque, aunque se llegue a hablar de gratuidad, lo es en el sentido de que se pueden eliminar los copagos del usuario final de los servicios o que pueda haber un gasto de bolsillo menor si hay precios subsidiados, pero en definitiva debe existir algún mecanismo de tributación o recaudación que lo financie. Ahí hay un trade off interesante: el ensanchamiento de la cobertura de servicios y beneficios sociales versus las posibilidades concretas de que eso se pueda financiar de manera sostenible.

Los países de la OCDE han generado diversas respuestas para abordar este dilema sobre cómo conciliar las políticas de apoyo a la provisión de cuidados para población en situación de dependencia, abarcando franjas más amplias de población y a la vez, generando

mecanismos eficientes de asignación de recursos para un financiamiento sostenido de las políticas implementadas. Así por ejemplo, algunos países han optado por un sistema de provisión de cuidados de carácter universal, separado o integrado con el sistema de salud. En algunos casos, se trata de un sistema universal financiado con impuestos generales como Suecia, Dinamarca, Noruega y Finlandia, mientras que en otros se ha optado por un sistema de seguro para quienes han cotizado previamente, incluyendo un subsidio para quienes podrían quedar excluidos. Este último es el caso de países como Alemania, los Países Bajos, Corea del Sur y Japón. En otros modelos, como el de Bélgica, los servicios de cuidado de larga duración son una prestación más del sistema de aseguramiento en salud. Este modelo de cobertura universal, apuesta por concentrar el mecanismo prescricional en un solo programa y de amplia cobertura, pero con un concepto de programa que no replica el esquema anquilosado de financiamiento anualizado, por la vía de solicitar recursos cada vez que se inicia un nuevo ciclo presupuestario de un año fiscal a otro y sin promesa de continuidad. Se trata, por el contrario, de un sistema continuo de provisión de servicios que mira hacia el largo plazo, que saca bien sus cuentas y que promete cobertura y calidad. No son sistemas baratos, por cierto, pero apuestan a que puedan entrar y permanecer todos los que lo necesiten, y participando en condiciones económicas diferenciadas dependiendo de la capacidad de pago de cada cotizante, asegurado o usuario, según sea el caso. Opciones de este tipo muestran cómo es necesario avanzar más rápido en una discusión de mayor alcance donde se valoren distintas alternativas vinculadas al financiamiento. Por ejemplo, ¿está Chile en condiciones de debatir si se puede avanzar hacia un modelo de protección social vinculado al cuidado, que incluya modalidades de copago para acceso a servicios en esta área? Seguramente como esa hay varias otras interrogantes que poner sobre la mesa.

Otro conjunto de países de la OCDE, han optado por implantar un sistema de provisión de cuidados con coberturas mixtas, es decir, combinando algunos programas universales y otros beneficios asignados de manera focalizada. Es el caso de países como Escocia e Italia, que disponen de programas separados, universales para los cuidados personales y focalizados, en el caso de los servicios de enfermería. Otros como Francia, Austria, Australia e Irlanda, disponen de programas universales, pero con coberturas diferenciadas. En este caso, no cubren la globalidad del coste de los cuidados y ajustan la cuantía de la subvención al nivel de renta de las personas. Otros países como Suiza, Canadá, Nueva Zelanda y España combinan programas universales con focalizados y, en ocasiones, excluyen una parte de la población de ingresos medios y altos. Estos modelos donde hay más de un programa, deben ser analizados con especial atención en los países de América Latina y el Caribe, donde existe la tendencia a crear programas, no siempre diseñados con base a la mejor evidencia disponible y sin tomar en consideración criterios de racionalidad y eficiencia que eviten duplicidades y faciliten una organización inteligente de los recursos disponibles. El llamado de atención es a mirar los sistemas de oferta que incluyen múltiples programas, desde una lógica de racionalización de los recursos, donde se apunte a las necesidades prioritarias y donde las acciones se puedan ordenar, a partir de un marco rector que pueda alinear también las decisiones vinculadas desde el lado de la oferta, a la financiación y al presupuesto; y por el lado de la demanda, a la distribución y el acceso a servicios.



Por último, es necesario mencionar la experiencia de países como Estados Unidos y alguna parte del modelo de servicios sociales aplicado en Inglaterra, que han optado por sistemas focalizados en los bajos ingresos. Este modelo resulta cercano a lo que ha sucedido tradicionalmente en América Latina, incluyendo a Chile, donde se aplican instrumentos de selección basados en *proxy means test* que generalmente valoran los ingresos percibidos intentando llegar a los hogares con niveles de renta más bajos. En estos casos, se privilegia el subsidio a la demanda y la gratuidad de servicios existe dentro de una oferta muy limitada. Como es posible suponer, estos sistemas tienen la limitación de que al privilegiar mecanismos de verificación del nivel de renta percibida, los criterios de selección de beneficiarios utilizan requisitos de elegibilidad que van más allá de la condición de dependencia. Esto abre también una arista importante de la discusión sobre el modelo de protección social que se quiere para responder a las necesidades de apoyo y cuidado de las personas dependientes, ya que a todas luces no es lo mismo optar por la selección de beneficiarios, según su nivel de ingresos, que ampliar el lente y valorar condiciones donde la vulnerabilidad no está dada principal o únicamente por el nivel de renta, sino por la severidad de la dependencia, por ejemplo.

Los países de la región de América Latina y el Caribe han avanzado progresivamente hacia la instalación de modelos de atención o de provisión de servicios, que tienden a privilegiar la valoración del ingreso percibido a nivel de hogares, lo cual es aceptable desde el punto de vista de la necesaria priorización que hay que hacer en contextos donde la disponibilidad de recursos es muy limitada. Es necesario atender primero a quienes más lo necesitan, desde la lógica de la pobreza medida por ingresos. Esto ha hecho que se instale en el centro del sistema de distribución de servicios y beneficios sociales que no son universales, la lógica de la valoración socioeconómica como medida para discriminar accesos y determinar exclusiones.

Sin embargo, la adopción del concepto de pobreza multidimensional, ha puesto de relieve una complejidad mayor que la medición de los ingresos, tal como quedó demostrado en su momento cuando Chile se atrevió a revisar y reformular su mecanismo de asignación de beneficios sociales, primero dejando atrás la Ficha de Caracterización Socioeconómica, reemplazándola por la Ficha de Protección Social. Y, más recientemente, actualizando el mecanismo de apoyo a la postulación y selección de beneficiarios de las instituciones y organismos del Estado que otorgan prestaciones sociales, con la introducción del Registro Social de Hogares. En este caso, la calificación socioeconómica se construye a partir de la combinación de los ingresos efectivos de las personas que componen un hogar (incluyendo el ajuste de los mismos por nivel de dependencia de las personas con discapacidad, las personas menores de edad y los adultos mayores que integran ese hogar).

Chile tiene una ventaja comparativa importante para enfrentar este tipo de discusiones, tomando en cuenta el amplio debate que ha dado los últimos años sobre la protección social a la vulnerabilidad y el sistema de calificación de elegibilidad para beneficios sociales. Así, ha quedado claro que el tema de los ingresos es relativo y no debe ser el único factor o la única variable que pese al momento de determinar cuál debe ser el sistema de asignación de beneficios, cuando se consideran otros determinantes de la condición de vulnerabilidad.

Volviendo al tema de los cuidados, hay una pregunta adicional que está estrechamente vinculada al tipo de protección social que se quiere tener y al mecanismo que permita financiar servicios de atención a la dependencia, y es la pregunta por la oferta: ¿cuáles son los apoyos que los hogares chilenos necesitan para enfrentar mejor sus tareas vinculadas al cuidado de sus adultos mayores, sus integrantes con enfermedades crónicas o de sus integrantes con discapacidad? En este ámbito, mucho se habla sobre la presión que se está generando o se va a generar en el corto plazo sobre la oferta, pero se ha debatido poco sobre el tipo de apoyo que se debe proveer desde la red institucional formal. El riesgo que hay que evitar es que por omitir esta discusión se den por conocidas las necesidades de los hogares cuando el cuidado de sus integrantes dependientes no puede ser resuelto de manera autónoma a nivel familiar o comunitario informal.

Volviendo a la experiencia de los países de la OCDE, hay una tendencia que vale la pena considerar en este punto: sus políticas de atención, apoyo y cuidado a la dependencia, en especial la de larga duración o gran dependencia, ponen en el centro lo que pasa en el domicilio de las personas. La Directora Sociocultural de la Presidencia, Paula Forttes, lo ha planteado también varias veces: esto debe ser un fundamento importante del tipo de política que se implemente, porque las personas tienden a privilegiar que el cuidado ocurra en el lugar donde viven. Esto no descarta las alternativas del cuidado institucional, particularmente cuando representan la única opción para quienes no cuentan con red familiar o espacio propio, ni tampoco cuando se trata de un recurso de cobertura parcial de necesidades, como los centros de estancia diurna, que pueden ser un buen complemento al cuidado en domicilio.

Esta inflexión en el análisis no intenta reavivar la discusión sobre las políticas familiaristas pues, aunque ese debate es importante y sigue vigente, se trata más bien de valorar qué es lo que pasa en el espacio más cotidiano donde las personas se desenvuelven habitualmente. Y también tiene que ver con el derecho de las personas a tomar decisiones a partir de cómo experimentan su dependencia y cómo se enfrentan a la oferta de servicios de apoyo al cuidado.

Al respecto, la mayoría de los países de la OCDE combina prestación directa de servicios extra domicilio con prestaciones económicas, y con otros apoyos que se llevan al lugar donde las personas viven. Es decir, se diversifica la oferta de servicios formales, pero también reconociendo fuertemente el rol de los cuidadores y cuidadoras familiares, sean remunerados o no. Todavía más, algunos países han implementado políticas orientadas a apoyar que los familiares se hagan cargo de buena parte de los cuidados, facilitando por ejemplo su salida temporal del mercado de trabajo. En otros casos, como ocurre en países escandinavos, lograr la máxima participación de los cuidadores en el mercado de trabajo se ha transformado en una prioridad.

Las principales orientaciones de política de varios organismos internacionales, entre los cuales se cuenta el BID, incluyen como un objetivo, el apoyo al cuidado informal por varias razones: no sólo por la necesidad de dignificar un rol que de facto existe, y donde persiste una inequidad de género evidente, sino también por la necesidad de reconocer al hogar como la estructura primaria básica de la comunidad que tiene como tarea natu-



ral el cuidar. Hablar del cuidado, por lo tanto, dista mucho de ser solamente una expresión específica del sistema de apoyo asistencial dentro de la política social. Se trata de un micro sistema de relaciones sociales donde no deben ser aisladamente consideradas las personas dependientes y las personas que las cuidan, sino el vínculo de apoyo donde se construye esa interacción y su entorno. Esto significa analizar los escenarios cotidianos en los que se experimenta el cuidado y donde, no cabe duda, el informal adquiere una relevancia indiscutida. Por muy extensos y robustos que lleguen a ser los sistemas institucionales de atención, estos no funcionan siempre y a todo evento, excepto algunas modalidades residenciales de carácter permanente u otras opciones de apoyo telemático, accesibles de manera remota en cualquier momento del tiempo y que aun así tienen un alcance limitado.

Lo cierto es que, para la mayor parte de las personas dependientes, un sistema de apoyo resulta de la combinación virtuosa del cuidado familiar o de las redes solidarias de la comunidad y, las acciones de apoyo y asistencia que entreguen los servicios. Es sobre el desarrollo de estos últimos sobre lo cual se requiere una reflexión más amplia. Entender las necesidades y las prácticas familiares asociadas al cuidado, debe ser un objetivo prioritario de investigación, evaluación y de generación de conocimiento, para no actuar sobre supuestos equivocados en relación a lo que las personas quieren o necesitan en este ámbito. Algunos países, por ejemplo, han dado pasos importantes en la formulación de medidas orientadas a facilitar que los familiares se hagan cargo del cuidado cuando quieren y pueden hacerlo. También desde la sociedad civil se han entregado mensajes importantes en este sentido, como las asociaciones de familias de niños y niñas con discapacidad o con enfermedades crónicas, por ejemplo. En muchos casos los padres, madres, cuidadoras y cuidadores familiares buscan apoyo institucional pero no para la delegación completa del cuidado sino para contar con recursos que les sumen capacidad y les permitan cuidar mejor, procurando el máximo bienestar posible para su familiar dependiente y con el menor costo posible para la dinámica familiar y para el propio bienestar de la persona cuidadora. Esa es una de las razones por las cuales la oferta de respiro familiar es tan atractiva: es una forma concreta de aportar a la realización del derecho a decidir cómo enfrentar la responsabilidad privada por el cuidado, sin que el hecho de cuidar resulte impactando negativamente sobre el que cuida, que por lo general es una mujer que asume íntegramente el costo de oportunidad de dedicarse a cuidar.

Pero, ¿es el fortalecimiento de las capacidades familiares para poder cuidar de sus miembros dependientes, valorado de igual forma en todos los modelos? Definitivamente, no, y el objetivo de las políticas de atención a la dependencia pondrá su foco en aquello que goza de valoración social, que es compatible con el concepto imperante sobre quién tiene la responsabilidad de cuidar y de las preferencias por el lado de la demanda respecto de cómo ser cuidado. Basta pensar, por ejemplo, en aquellos modelos en los que las políticas de atención a la dependencia otorgan especial prioridad a favorecer la máxima participación de los cuidadores y cuidadoras en el mercado del trabajo, tanto por la necesidad de reconocer una labor que había sido invisible en tanto se asumía como parte del trabajo doméstico, como por la posibilidad de incentivar el desarrollo de mercados asociados al cuidado como una actividad económica.

Estas preferencias no están libres de debate toda vez que, en ocasiones, pueden llegar a implicar incluso objetivos que pueden colisionar, o donde las decisiones de priorización pueden privilegiar a unos sujetos por sobre otros. Sin ir más lejos, algunas discusiones que intentan reivindicar el rol de las personas que cuidan, tienden a relegar a un segundo plano las necesidades de asistencia de la persona que necesita cuidados, cuando en realidad no tienen que ser objetivos excluyentes de la política si se opta por modelos mixtos que buscan combinar alternativas para abarcar ambos propósitos.

Esta sola reflexión ya permite entrever que al hablar de una oferta institucional vinculada al cuidado, no se está hablando solamente de “programas”. Si bien pueden existir algunas intervenciones que resulten más relevantes en su área, por el tipo de servicios que entregan o por el alcance que logran, se trata de un conjunto de acciones de distinto tipo. De hecho, una primera cuestión a tener en cuenta es que las políticas de cuidado no existen separadas de las otras políticas y, por el contrario, dependen de ellas. En ese sentido, es necesario valorar el rol de la política sanitaria en primer lugar, considerando cuáles son las protecciones que logran coberturas universales y cuáles las atenciones diferenciadas, según patologías, cronicidades y condiciones de larga duración. En este mapeo de recursos institucionales de la política pública con impacto potencial sobre el cuidado, es importante analizar también el alcance de las políticas de seguridad de ingresos, incluyendo la protección social contributiva, la no contributiva, las transferencias, los subsidios y los seguros de desempleo. Asimismo, queda claro que las políticas de atención a la dependencia pueden incluir distintos mecanismos como pagos directos y transferencias; subsidios a la oferta; subsidios a la demanda; mecanismos de regulación y una serie de servicios complementarios al cuidado que pueden tener incidencia directa sobre él.

Ahora bien, pensado desde la dependencia y el cuidado, el abanico es tan diverso como el tipo de mecanismos disponibles para distribuir recursos en apoyo de familias, cuidadores y dependientes. Esta diversidad puede abarcar desde intervenciones específicas que brindan asistencia puntual para realizar tareas en el domicilio, como aseo del entorno y preparación de alimentos, pasando por las acciones de asistencia directa como cuidado personal o apoyo a rehabilitación funcional, hasta otras acciones de mayor complejidad como los cuidados paliativos para asistir a las personas en el final de la vida. Por lo mismo, cuando se habla de servicios o apoyos relacionados con los cuidados, hay que tener en cuenta un repertorio amplio de posibilidades. La propia naturaleza de la dependencia y su heterogeneidad, obligan a ser más creativos y pensar el espectro del cuidado de manera mucho más amplia.

Sin embargo, el desarrollo de una red institucional de apoyo en materia de cuidados, debe ser un movimiento de doble dirección. Por un lado, generar condiciones más inclusivas en los servicios institucionales para asegurar oportunidad de respuesta cuando se trata de usuarios en situación de dependencia o de cuidadores informales de personas dependientes. Y, por otro lado, recuperar el enfoque familiar y comunitario en las políticas socio sanitarias. Los países que llevan más camino recorrido en materia de integración de servicios sociales y servicios sanitarios propiamente tales, para asegurar un continuo de atención que permita un abordaje más integral y comprensivo de la dependencia y el cuidado, han recuperado precisamente este concepto de lo comunitario como el espacio natural de interacción y encuentro entre el cuidado institucional y el cuidado in-



formal. Cuánto de esto se está haciendo efectivamente hoy día en Chile, es una pregunta que habría que responder para saber dónde están las oportunidades y los principales pendientes en un país que tiene la ventaja de gozar de una sólida institucionalidad y una buena base de servicios a nivel territorial.

Como se ha señalado en reiteradas ocasiones durante este seminario, el debate sobre las políticas de atención a la dependencia tiene múltiples aristas y debe ser analizado desde diferentes ángulos cuando se trata de identificar alternativas para la provisión de opciones asociadas al cuidado. Si bien es cierto, parte importante del vigor que ha adquirido esta discusión tiene mucho que ver con la economía de la salud y la necesidad de reducir los altos costos que devienen de la institucionalización de pacientes con enfermedades crónicas que no pueden ser dados de alta, porque no tienen quien los cuide en sus hogares. En realidad, el tema tiene un origen todavía mayor que busca hacer de la salud un bien público y que, por tanto, convoca a Estado, comunidad y familia a compartir la responsabilidad por el cuidado, haciendo de esto un hecho permanente de la vida de las personas y no sólo una reacción frente a la enfermedad, el deterioro por vejez o la discapacidad. Sin duda, esta corresponsabilidad social por el cuidado y la importancia de volver sobre las comunidades, no implica la desinstitucionalización absoluta del cuidado sino de la parte del cuidado que puede ser realizado en la comunidad. Sin duda, esto resultaría mejor si al asumirlo como una tarea compartida, existiera alguna garantía de continuidad del cuidado entre la atención sanitaria y la social, logrando con ello mayor sintonía en relación a las necesidades e intereses de las personas. Como ha sido dicho antes, la estructura institucional chilena puede favorecer un diálogo virtuoso entre el sistema de salud y el sistema socio asistencial. Prueba de esto es que en el nivel local existen buenas prácticas de este tipo, pero todavía falta organizarlas mejor para lograr más eficiencia y a mayor escala.

En síntesis, los países desarrollados que han optado por implementar líneas permanentes de atención a la dependencia, no sólo han pasado de la visión asistencial del cuidado como un hecho residual o paliativo, al paradigma del envejecimiento activo centrado en prevenir y promover, además de asistir. También han ampliado la idea del cuidado mediante una combinación de opciones de cuidado institucional, comunitario y familiar. Y, por cierto, mediante la incorporación de la tecnología para hacer posible el cuidado a distancia cuando no se trata de situaciones de alta complejidad.

Esto último pone sobre la mesa un desafío no menor: en la tarea de diseñar e implementar un modelo de servicios para atender necesidades vinculadas a la dependencia, es imperativo considerar necesidades de asistencia en situaciones de alta complejidad socioeconómica y también, respuestas capaces de abarcar la dependencia de mayor severidad. Es decir, no sólo pensar en el trabajo con personas autovalentes o que tienen dependencia moderada o leve, sino en un repertorio de respuestas diversificadas que se haga efectivamente cargo de la heterogeneidad de la dependencia. Esta es una consideración importante a tener en cuenta, pues aunque en varios países del Cono Sur se han estado desarrollando nuevas alternativas de atención a personas con discapacidad y personas adultas mayores, la mayoría de esas opciones son para personas valentes. Y cuando se impone una condición de elegibilidad para un servicio de estas características, se reproduce una determinante de la exclusión que no solamente acentúa una condición

de vulnerabilidad grave, sino que además, vulnera el principio básico que justifica el hacerse cargo de este tema: la inclusión social.

Por último, una reflexión: el título de este seminario tiene que ver con dependencia y apoyo a los cuidados. La mayor parte de la reflexión que se ha ido tejiendo en estas jornadas de diálogo ha sido sobre envejecimiento y vejez, y qué bueno que los adultos y las adultas mayores hayan estado en el centro del debate, porque es una deuda importante la que hay con ellos en materia de innovación y política pública. Pero la atención a la dependencia es todavía más amplia e incluye la discapacidad y la atención a la cronicidad. Chile es un país con un perfil epidemiológico dual: por un lado, ostenta logros en salud que lo ponen entre los países que más han logrado evolucionar en cuanto a la cobertura de problemáticas sanitarias que todavía otros países están tratando de atender. Por otro lado, hay nuevas prevalencias que ya asoman como problemas de salud importantes, como la obesidad, la diabetes, la hipertensión, las cardiopatías y las patologías cerebrovasculares. Sólo baste considerar la mayor cantidad de población que actualmente vive no con una, sino con varias morbilidades y por más tiempo en su vida. De esto hay que hacerse cargo porque está generando una demanda cada vez mayor por cuidados.

En discapacidad la tarea no es menor. En los países desarrollados se ha adoptado el paradigma de promoción a la autonomía diversificando las opciones para facilitar la inclusión de las personas, lo cual ha permitido una mayor visibilidad social de la discapacidad, mayor conciencia sobre los derechos de las personas con discapacidad y la aparición de nuevas necesidades de atención, asistencia y cuidado relacionados con atención a las discapacidades, y generación de mejores condiciones de participación en la estructura de oportunidades. Chile va dando pasos importantes en este campo. Sólo considerando la incorporación de la tecnología a procesos de inclusión funcional hay varios ejemplos interesantes de innovación. Sin embargo, hay otras tareas donde es preciso avanzar aún más decididamente: generar mecanismos de diagnóstico oportuno y tratamientos para evitar deterioro de condiciones prevalentes; desarrollar ayudas técnicas de bajo costo, accesibles a todos los usuarios; preparar mejor al personal de las instituciones de educación, salud y trabajo para incorporar perspectiva inclusiva; y, generar alternativas de apoyo a cuidadoras y cuidadores, como ya está haciendo Chile Cuida con una apuesta de intervención integral de la que sin duda se deberán sacar importantes lecciones para la política pública.

Por último, dos reflexiones motivadas por intervenciones del público en este seminario. En primer lugar, ha sido puesto de relieve y con mucha fuerza, el tema de los municipios y se ha preguntado por su posible rol en la construcción de una política para la atención de la dependencia y la provisión de cuidados. Al pensar específicamente en el contexto chileno, hacer esa construcción con los municipios no es una elección sino un deber, considerando la estructura institucional que tiene Chile, su forma de organización, la delegación de poderes existentes y porque hay una base de democratización y ciudadanía que está subutilizada y que puja por contar con más espacios para la incidencia en política pública. Esto no debe ser considerado como un guiño demagógico a los equipos municipales presentes en el seminario. Por el contrario, tómese como una constatación del déficit de debate técnico político sobre las posibilidades que tiene hoy día la institu-



cionalidad local para hacer política pública. Al respecto, las posibilidades son múltiples, pero es importante ponerse de acuerdo y declarar correctamente cuál es su orientación y su alcance. Por ejemplo, si lo que se busca es partir de manera progresiva, ejecutando un programa a pequeña escala a partir de la selección de algunos municipios, entonces es preciso darle ese contexto. Si es eso más algún objetivo de aprendizaje, significa validar en conjunto con los equipos locales un modelo del que se puede aprender juntos para corregir y tomar decisiones, pensando en su escalabilidad. Si esa es la pretensión, la invitación es más amplia y será necesario generar espacios reales de incidencia. Sin duda está siendo necesario instaurar nuevos mecanismos de conversación y deliberación, con un pacto renovado entre la política social nacional y los actores del nivel local.

Lo segundo que vale la pena mencionar, a propósito de las intervenciones del público, dice relación con las condiciones que es necesario ir generando para incidir realmente a favor de la conformación de una política pública. En su discurso de despedida, el Presidente Obama resumía como su balance “dijimos antes ‘nosotros podemos’ y hoy día decimos ‘sí, lo hicimos’”, y reflexiona sobre cómo fue posible llevar adelante reformas estructurales que parecían políticamente inviables y que lograron un marco de consenso que las hicieron finalmente posibles. Entre los atributos de ese proceso, le confiere un lugar destacado a la construcción de equipos de trabajo donde la gran apuesta fue el desarrollo de competencias, no solamente las técnicas, sino las basadas en atributos vinculares como la solidaridad, la amabilidad y el respeto. En un excelente ejercicio de transparencia y gestión pública, lo que hace es mostrar la promesa que fue cumplida y explicar que, entre otras cosas, eso fue posible porque se trabajó con equipos con mística. Esto, de una u otra forma, ha sido mencionado varias veces en el transcurso del seminario, no sólo en relación a una fuerte expectativa por participar y lograr incidir en temas altamente sensibles para la vida de los ciudadanos y las ciudadanas, sino también destacando el valor social del cuidado. Y esto no es algo dado, es algo que hay que construir. Significa en primer término, poner el tema de la dependencia y los cuidados en valor, hacer del cuidado un bien público y dotar al debate ciudadano de la inspiración necesaria para construir ese tan anhelado pacto social por la corresponsabilidad en el cuidar. Sin duda, está faltando un discurso sobre el cuidado que se construya social, colectiva y ciudadanamente. De ahí el valor estratégico de este tipo de espacios que de manera muy señera van instalando el tema en la agenda pública.



**LOS CUIDADOS COMO PARTE DE LOS SISTEMAS DE
PROTECCIÓN SOCIAL. MODELOS ACTUALES Y RETOS DE LOS
SISTEMAS INTEGRALES DE CUIDADOS EN IBEROAMÉRICA**

Gina Magnolia



LOS CUIDADOS COMO PARTE DE LOS SISTEMAS DE PROTECCIÓN SOCIAL. MODELOS ACTUALES Y RETOS DE LOS SISTEMAS INTEGRALES DE CUIDADOS EN IBEROAMÉRICA

GINA MAGNOLIA¹

1. Planteamiento inicial

Para la Organización Iberoamericana de Seguridad Social (OISS), como organismo internacional dedicado a promover la Protección Social en la región desde hace 62 años, el tema de los cuidados es un ámbito de interés preferente.

En primer lugar, porque está directamente vinculado a la calidad de vida de las personas adultas mayores, que son uno de nuestros colectivos prioritarios de trabajo y, en segundo lugar, porque tiene importantes implicaciones en la equidad de género en los sistemas de Protección Social, que es otra de las prioridades marcadas en el Plan Estratégico de trabajo de la organización.

La necesidad de cuidados está y ha estado presente en todas las sociedades y en todos los contextos históricos. Todas las personas necesitamos cuidados en algún momento de nuestra vida, sea en la infancia, por una discapacidad o por causa de la dependencia, que suele llegar en las etapas más avanzadas en la vida.

Sin embargo, en las sociedades tradicionales esta necesidad era cubierta directamente en el ámbito familiar por las mujeres, por lo que los sistemas de Protección Social inicialmente no tuvieron en cuenta en su diseño la necesidad de cuidados. Debido a los roles de género tradicionales en lo que algunos autores llaman el modelo de “familia fordista”, mientras que los hombres se encargaban del trabajo remunerado en la esfera pública, la necesidad de cuidados era directamente asumida por las cuidadoras familiares, sin remuneración ni reconocimiento social, durante toda su vida.

Se trata del “modelo familiarista-asistencial de cuidados”, basado en el trabajo no remunerado de las mujeres. Este modelo descarga plenamente la responsabilidad de los cuidados en la familia y concretamente, en las mujeres. Solo quienes dispongan de recursos para costearlo podrán acceder a un apoyo del mercado, es decir, de la contratación de cuidados profesionales cuyo coste es bastante elevado y de oferta muy escasa. En ese entorno familiar, la provisión de cuidados se trata de una obligación moral, social y, en algunos casos legal, a pesar de las renuncias que esto pueda suponer para la persona cuidadora.

¹ Secretaria General de la Organización Iberoamericana de Seguridad Social – OISS. Abogada, asesora, académica, experta en seguridad social, dirección y gestión de bienestar y servicios sociales, derecho administrativo, cooperativismo.

En este modelo, el mercado de trabajo funciona de manera ajena a estas responsabilidades de cuidado, por lo que no tiene en cuenta que el personal trabajador -mayoritariamente masculino- pueda tener que desempeñar estas tareas. En cuanto al Estado, básicamente ofrece apoyo puntual a través de las instituciones de seguridad social mediante prestaciones económicas y técnicas; en el caso de accidentes laborales que provocan gran invalidez, y en aquellas situaciones de desamparo de menores, de grave carencia de recursos y de redes familiares de apoyo, en personas en situación de dependencia o de discapacidades severas. En diversas variantes, este sería el modelo mayoritario que se desarrollado históricamente, entre otros, en los países iberoamericanos, en el sur de Europa y en los Estados Unidos.

2. El sistema tradicional de cuidados frente a los retos del envejecimiento demográfico y de los cambios en la estructura de las familias.

Pero las transformaciones que la sociedad lleva experimentando en las últimas décadas, especialmente desde los años 70, han puesto de manifiesto que ese modelo familiarista de cuidados se habría agotado ya.

La familia tradicional extensa en la que se proveían los cuidados ha sido relevada por familias de tamaño reducido y composición diversa (familias monoparentales, personas que viven solas, segundos matrimonios, etc.). Al mismo tiempo, las migraciones –un fenómeno tan frecuente en la región iberoamericana-, el retraso en la edad de maternidad, el tamaño más reducido de las viviendas y la permanencia de los hijos e hijas en el hogar familiar hasta edades más avanzadas -entre otros elementos-, han modificado también la estructura de las familias.

En el contexto actual, tampoco parece que la contratación de servicios de mercado sea una posible alternativa si se trata de personas mayores en situación de dependencia, por cuanto apenas la mitad de las personas adultas mayores en la región accede a una pensión por vejez.

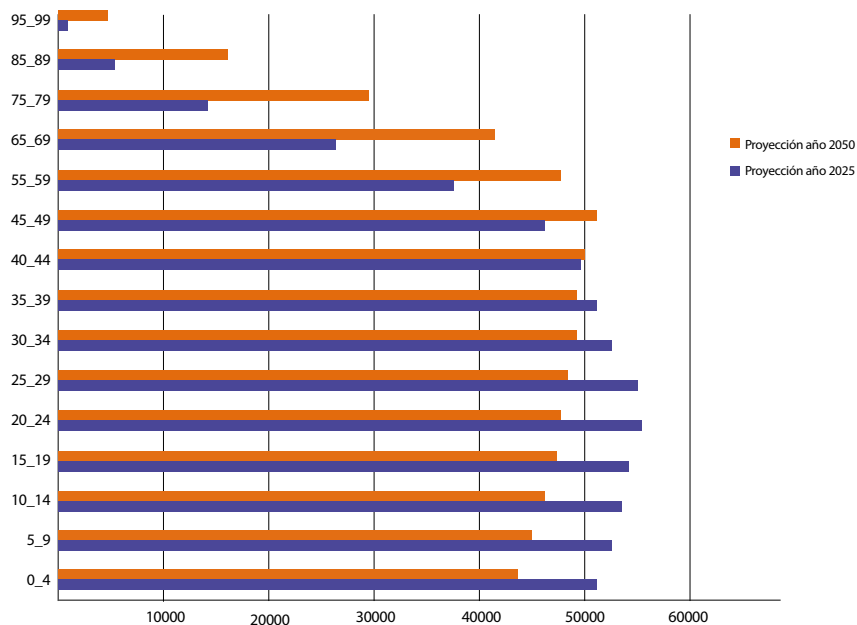
Dos elementos destacan especialmente en el proceso de cambio: La incorporación masiva de las mujeres al mercado laboral –sin que los hombres se hayan incorporado en igual medida al trabajo de cuidados- y el envejecimiento demográfico.

Comenzando por el envejecimiento demográfico, es patente el progresivo aumento de la esperanza de vida en todos los países, lo que supone un logro colectivo derivado de los avances médicos y sociales. Aunque se produzca a diferentes velocidades según los países, se trata de un fenómeno global y sin precedentes. A esto debemos sumar el descenso en la natalidad, que está ya reduciendo el número de menores en toda la región.

En la Comunidad Iberoamericana, el número de habitantes supera los 623 millones de personas, de los que el 7,8% son personas de 65 y más años, unos 50 millones de adultos mayores, cifra que se triplicará antes de 2050.

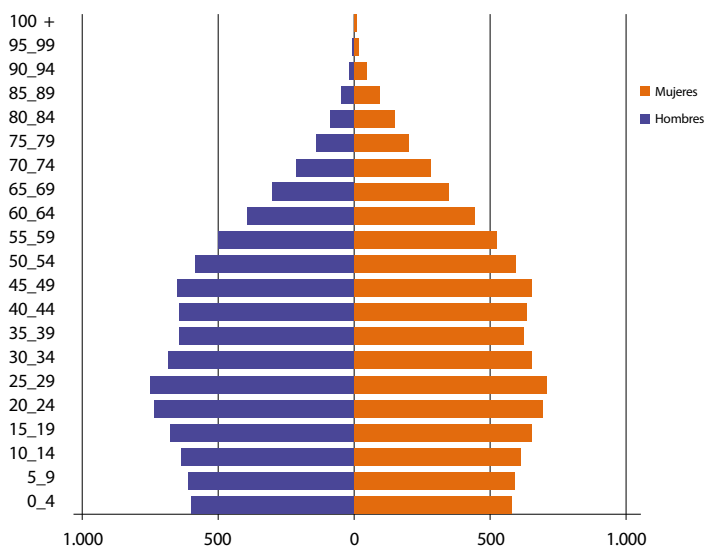


Proyecciones población en Iberoamérica (20 países) por rangos de edad, ambos sexos, años 2025 y 2050 (en miles)



Fuente: Elaboración propia sobre datos de CEPALSTAT 2010, Base de datos y publicaciones estadísticas de la Comisión económica para América Latina y Caribe (CEPAL) y del Instituto Nacional de Estadística de España (INE) 2012.

Para el caso concreto de Chile, las personas adultas mayores suponen ya el 15% de la población del país, lo que lo convierte en uno de los más envejecidos de la región, y se espera que supere el 30% en 2050. La ratio de dependencia en el país indica también que por cada 100 personas en edad de proveer cuidados y aportar a los sistemas de Protección Social -es decir, entre 15 y 59 años- hay más de 60 personas en edad de recibirlos, adultas mayores de 60 años y menores de 15.



Conforme avanza la edad, aumenta el riesgo de situaciones de dependencia que requieren de los cuidados de otras personas, lo que convertirá el envejecimiento demográfico en un desafío para nuestros sistemas de salud, para los servicios sociales y para los propios sistemas de cuidados. No todos los países iberoamericanos tienen datos sobre el número de personas en situación de dependencia y cada institución aplica definiciones diferentes difícilmente comparables, pero los datos indican que el número de personas adultas mayores que requieren apoyo para realizar las actividades básicas de la vida diaria va en aumento constante en todos los países.

Para el caso de Chile, según datos del SENAMA, un 25% de las personas adultas mayores, -es decir, una de cada cuatro- está en situación de dependencia. Esto hará aumentar notablemente la demanda de cuidados de este grupo etario en las próximas décadas.

Por otro lado, las mujeres que han soportado históricamente las responsabilidades del cuidado se han incorporado masivamente al mercado laboral. Sin embargo, no ha habido una incorporación paralela de los varones a las tareas domésticas y de cuidado, de manera que sigue siendo la principal responsable de estas labores en el hogar mientras trabaja también fuera de él.

Se calcula que el 95% de los cuidados en la región los proveen mujeres. La socióloga e investigadora social española, María Ángeles Durán, estima que para el caso de España sería necesaria la contratación de 600.000 personas para suplir el trabajo de cuidados no remunerados que realizan las mujeres. En el caso de Chile, el 86% de los casos el cuidado del adulto mayor es asumido por una mujer, ya sea esposa, hija o nuera, quienes lo hacen por más de 12 horas diarias.

La responsabilidad sobre tareas domésticas y de cuidados aparece como uno de los principales obstáculos para la plena incorporación de las mujeres al mercado laboral en igualdad de condiciones con los hombres. El doble trabajo, dentro y fuera del hogar, sería uno de los responsables de las carreras laborales discontinuas de las mujeres, de la brecha salarial y de remuneraciones que en Chile alcanza los 20 puntos; de la baja tasa de actividad que para el caso de Chile es casi 30 puntos inferior para las mujeres; y del empleo a tiempo parcial, en el que el dato de las mujeres duplica a los de los varones.

Además, esta desigualdad en el mercado laboral se traslada directamente a la Protección Social, como muestra, por ejemplo, al tener una menor densidad de cotizaciones, el acceso a pensiones por vejez es inferior en casi 10 puntos para las mujeres, que además reciben cuantías en torno al 25% inferiores que las que reciben los varones.

Es cierto que se están desarrollando mecanismos de compensación para las mujeres que realizaron tareas de cuidado, como es el "bono por hijo" que se aplica en Chile, pero se trata de pequeñas ayudas que en ningún caso equivalen al desarrollo de una carrera profesional en igualdad de condiciones.

Así, las mujeres en el contexto presente ya encuentran serias dificultades para hacer frente a los cuidados de menores, mayores y personas en situación de discapacidad con las



cifras actuales ¿Qué sucederá entonces en un futuro en el que el número de mayores se triplique y el número de personas en edad de cuidar se reduzca aún más?

La posibilidad de que estas mujeres abandonen el mercado laboral para dedicarse en exclusiva a los cuidados sería de todo punto inviable económicamente para la región. Asimismo, conviene recordar que los niveles de formación superan ya en muchos casos a los de los varones como sucede, por ejemplo, en Chile donde los niveles educativos de las mujeres superan a los hombres en años de escolaridad promedio: 12,7 años para las mujeres y 11,4 años para los varones.

En la actualidad, ningún país puede permitirse prescindir del capital humano que suponen las mujeres en el mercado laboral, especialmente cuando se trata de mano de obra más cualificada. Además, la mayoría de familias no podrían prescindir de esta fuente de ingresos para mantener su nivel de vida. Sería insostenible para las familias y para la economía de los países. Esto se sumaría al hecho de que, incluso aunque las mujeres se dedicasen plenamente a los cuidados, la demanda va a aumentar tanto que difícilmente se le podría dar respuesta con este sistema.

La respuesta al problema tampoco podría sustentarse en los recursos económicos de las personas adultas mayores, ya que apenas la mitad accede a una pensión en Iberoamérica y las cuantías son tan reducidas que, en general, les sería difícil asumir estos costes.

Parece así evidente que este modelo de cuidados difícilmente podría dar respuesta a esta situación, a la llamada “crisis de cuidados”, que todos los datos apuntan a que llegará en los próximos años.

3. Modelos de sistemas nacionales de cuidados y su inclusión en la protección social.

Para abordar este problema es necesario partir de un cambio de paradigma. La responsabilidad sobre los cuidados no puede recaer únicamente en las familias, con el apoyo de las organizaciones comunitarias. Conviene tener presente que entre las funciones de los Estados (en todas sus dimensiones territoriales) está procurar el acceso de la ciudadanía a unos niveles adecuados de vida y al pleno ejercicio de sus derechos. Para las personas en situación de dependencia, los cuidados son condición necesaria para su calidad de vida y para poder ejercer sus derechos de ciudadanía. Esto convierte a los cuidados en una cuestión de Derechos Humanos y en un bien social.

Además de garantizar el derecho a recibir cuidados, el Estado tiene un papel fundamental para que las personas puedan ejercer su derecho “a no cuidar” si no desean afrontar esta labor.

Asimismo, la legislación nacional de los países iberoamericanos contempla la igualdad de derechos y de oportunidades entre mujeres y hombres, y la responsabilidad sobre los cuidados es uno de los principales obstáculos de las mujeres en su participación en el

mercado de trabajo, además de un elemento de perpetuación de la pobreza que condiciona el crecimiento económico de toda la región iberoamericana.

Por todo ello, varios países de la región están desarrollando sistemas nacionales de cuidados que den respuesta a estas demandas. En estos sistemas se considera que son cuatro los agentes que participan en los cuidados: Estado, familia, mercado y comunidad. Y según el modelo que se adopte en cada país, las responsabilidades se distribuirán de diferente manera entre ellos.

Si nos basamos en los casos europeos, donde el envejecimiento de la población hizo necesario el desarrollo de sistemas de cuidados hace tiempo, se pueden identificar cuatro grandes modelos: El modelo anglosajón (aplicado en Reino Unido, Irlanda), modelo continental o modelo de seguridad social (el de Alemania, Francia, Austria, Holanda, Luxemburgo y Bélgica), el modelo nórdico o modelo universalista (que se aplica en Suecia, Finlandia, Dinamarca) y el modelo mediterráneo, que es fundamentalmente el sistema familiar-asistencialista (Sur de Europa).

El modelo anglosajón.

Se basa en el principio de individualización del riesgo, por lo que hay una elevada responsabilidad individual y un apoyo limitado a los cuidados. Financia los servicios mediante impuestos y copago, para quienes exceden de un determinado nivel de renta y ofrece tanto servicios como ayudas económicas. La responsabilidad de estos servicios es municipal y la provisión la hacen empresas, entidades no lucrativas y ayuntamientos.

El modelo continental o de seguridad social.

Reconoce el derecho subjetivo a la protección frente a la dependencia, aunque en la práctica se diseña como un sistema de apoyo a las familias en las tareas de cuidado, pero no para sustituirlas. Se trata de un sistema de seguro, similar al seguro por desempleo o por accidente laboral.

En la actualidad cubre los niveles contributivos -que se financian con cotizaciones- y un nivel no contributivo, que se financia a través de impuestos. Existe copago en la prestación de servicios y hay límites en la percepción de servicios y prestaciones. La responsabilidad de estos servicios es de las instituciones de Seguridad Social, las regiones y los municipios, y la provisión la hacen entidades no lucrativas y empresas. En este sistema se prefieren generalmente las prestaciones económicas a las personas beneficiarias frente a la prestación de servicios, ya que resultan más económicas.

El modelo nórdico.

Este sistema toma los cuidados como un derecho universal para toda la ciudadanía, con independencia de su situación laboral. Por ello, se financia con impuestos generales y locales y con copagos por parte de las personas usuarias. En este modelo, el sistema público apoya y sustituye, si es necesario, a la persona cuidadora. La responsabilidad de



estos servicios es municipal y la provisión la hacen los propios ayuntamientos, aunque las empresas están adquiriendo mayor peso.

Se trata de un modelo con un elevado coste, que puede llegar al 3% del PIB en algunos casos, pero con una elevada calidad y que funciona como un importante motor de empleo para estos países. En este modelo se da prioridad a la prestación de servicios sobre las transferencias monetarias.

El modelo mediterráneo o asistencialista.

Es importante señalar que en la actualidad se tiende a una mayor universalización de los servicios, aunque este proceso ha sido muy afectado por la crisis económica que ha sufrido el sur de Europa. Los servicios se financian con impuestos generales, con cotizaciones y copagos para quienes exceden de un determinado nivel de renta. Ofrecen prestaciones monetarias, servicios y ayudas técnicas, y la responsabilidad sobre estos servicios es regional y municipal.

A pesar de las diferencias entre estos modelos, podemos encontrar rasgos comunes en toda Europa como son la tendencia a la universalización de los cuidados, desarrollando sistemas que combinen cotizaciones a sistemas contributivos, impuestos y copagos por parte de las personas beneficiarias e integrando los cuidados en los sistemas de protección social. Igualmente se observa la gradación en las prestaciones acorde con el nivel de dependencia, la tendencia a permitir la elección entre prestaciones monetarias y servicios; el creciente papel de los cuidados en el domicilio como opción predominante y el papel de los gobiernos locales en la gestión y provisión de los servicios.

Los seguros privados de dependencia siguen teniendo una escasa aceptación en Europa, mientras que el sector privado de provisión de servicios de cuidados crece de manera continua.

Finalmente, en el horizonte de los distintos modelos están los criterios señalados por la Comisión Europea: Acceso universal, calidad en la asistencia y viabilidad financiera.

Entre otros modelos de sistemas de cuidados que podríamos citar son Estados Unidos y Australia, también con modelos asistencialistas y aseguramiento privado; Japón, con un sistema contributivo y asistencial similar al modelo continental, o Suiza, también con un sistema de seguridad social.

La situación actual de desarrollo de los sistemas de cuidados en los países iberoamericanos es muy diversa. Partiendo del ya mencionado sistema asistencialista, que ha predominado hasta fechas recientes, con programas puntuales del Estado, escasa oferta privada y el peso de la responsabilidad en familias y sociedad civil, se están produciendo diversas transformaciones del modelo.

Son notables los ejemplos hacia la universalización del cuidado en Uruguay con el Sistema Nacional Integrado de Cuidados, y de Costa Rica con la Red Nacional de Cuidado.

También, cada vez más instituciones de seguridad social prestan servicios de cuidado a sus propios/as derechohabientes, como una prestación más del sistema basado en el pago de sus cotizaciones, como puedan ser los centros de día del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE) en México o el Centro Residencial Especializado de Atención y Apoyo al Adulto Mayor (CREAM) del Instituto de Previsión Social de Paraguay.

La iniciativa privada se está desarrollando rápidamente en los países iberoamericanos, acorde con la creciente demanda, pero se trata de servicios de elevado coste a los que solo una élite de la población puede acceder.

4. Reflexiones finales.

Finalmente, del análisis de estos modelos de cuidados pueden extraerse una serie de reflexiones que podrían ser interés para procesos similares.

En primer lugar, la importancia de que los sistemas de cuidados que se desarrollen sean globales. Como señala también la CEPAL, hasta ahora las políticas de cuidados se han traducido en una suma de programas concretos para cada colectivo (menores de 3 años, personas en situación de discapacidad, personas adultas mayores, etc.) que incluyen servicios (guarderías, residencias geriátricas, cuidados domiciliarios, etc.) y transferencias monetarias. El desarrollo de una política global supondría un interesante avance.

Un sistema de cuidado diseñado de forma global incluyendo a todos los colectivos, aunque después se desarrollasen programas específicos para las diferentes realidades, y bajo la coordinación general de una única instancia, aumentaría en coherencia y eficiencia.

Los servicios y las transferencias económicas, así como la normativa relativa a la corresponsabilidad en el cuidado (los permisos parentales, las licencias, etc.) y la regulación de las condiciones de trabajo de las personas cuidadoras, sean profesionales o familiares, también podrían formar parte de esta visión global.

La corresponsabilidad en los cuidados entre mujeres y hombres adquiere un especial valor en esta perspectiva global y para alcanzarla resultan de gran relevancia los permisos y licencias propias, iguales e intransferibles, que distribuyan equitativamente estas tareas entre hombres y mujeres. Esto supone también la implicación de los empleadores, adoptando formas de organización del trabajo más flexibles y compatibles con los cuidados para trabajadores y trabajadoras. Como planteaba la conocida intelectual estadounidense Nancy Fraser, sería necesario “universalizar el rol cuidador” diseñando la normativa laboral y de Seguridad Social como si todas las personas, hombres y mujeres, tuvieran alguna responsabilidad de cuidados más allá de sus empleos remunerados.

Por supuesto, la regulación de las condiciones de trabajo de las personas cuidadoras aparece como elemento esencial del sistema, ya que son ejes centrales del mismo, igual que las propias personas cuidadas. Dado que las condiciones laborales de las personas



cuidadoras escapan al marco del presente análisis, bastará mencionar la importancia de que las personas cuidadoras, formales o familiares, estén incluidas en los sistemas de seguridad social y efectúen sus cotizaciones por el trabajo realizado.

Si bien en todos los países iberoamericanos existe normativa que permite la inclusión del trabajo doméstico en los sistemas de seguridad social, aún persisten importantes limitaciones como es la voluntariedad de la inclusión en México, El Salvador, Guatemala y Honduras, donde además se contemplan regímenes especiales. Asimismo, los procedimientos de alta y los criterios que determinan las cotizaciones varían enormemente entre países y se consideran con frecuencia como excesivamente complejos; la cobertura concedida al empleo a tiempo parcial como escasa y el número de contingencias cubiertas sería aún bajo. Al mismo tiempo, el propio sistema en ocasiones podría considerarse que desincentiva la formalidad al no permitir compaginar el reducido salario recibido con otras prestaciones, como pensiones no contributivas.

En segundo lugar, en lo que respecta al desarrollo de servicios y las prestaciones económicas, cabe señalar que la construcción de un sistema nunca parte de cero porque en toda la región existen ya servicios de cuidado, aunque con frecuencia dispersos e inconexos. Por ello, sería importante en el desarrollo de un sistema de cuidados disponer de una identificación de todas las diversas iniciativas que se estén llevando a cabo en los diferentes niveles territoriales por parte de todos los agentes implicados, para poder articularlas y completarlas si fuera necesario, de manera que se constituya una red de apoyo que dé respuesta eficaz y eficiente a las necesidades de cuidado.

En tercer lugar, sería relevante poder avanzar en la integración de las políticas de cuidado en los sistemas de Protección Social y en la consagración del derecho al cuidado como un derecho subjetivo, un derecho de ciudadanía, desvinculado de potenciales cambios políticos.

En cuarto lugar, en los casos analizados se ha mostrado importante graduar la intensidad de los cuidados acorde con el nivel de dependencia de la persona atendida, dando prioridad a quienes se encuentran en situaciones más graves de dependencia. Sería de gran valor que estos sistemas tuvieran en especial consideración a las personas con menores recursos, a quienes residen en el ámbito rural y a quienes pertenecen a comunidades indígenas.

En quinto lugar, conviene recordar que, dentro de este cambio de paradigma que sitúa a la persona en el centro de las políticas públicas, se está sustituyendo la perspectiva asistencialista y médica por una perspectiva basada en los Derechos Humanos. Por ello, sería importante la orientación de las políticas de cuidados hacia la promoción de la autonomía personal.

Finalmente, en cuanto a los servicios concretos que se ofertan en los sistemas de cuidados, la atención domiciliaria está mostrando ser la opción prioritaria, ya que permite a las personas en situación de dependencia y sus cuidadores/as permanecer en el entorno que han elegido y que mejor conocen.

Chile ha venido avanzando con paso firme en el desarrollo de servicios de cuidados y es importante que esto sea reconocido. Los programas “Chile Cuida”, “Chile Crece Contigo”, la red de establecimientos de larga estadía o el programa de cuidados domiciliarios son excelentes bases para el desarrollo del Subsistema Nacional de Cuidados.

Desde la Organización Iberoamericana de Seguridad Social (OISS) estamos igualmente desarrollando actuaciones en esta línea.

Muestra de ello es el “Programa para la equidad de género en los sistemas de protección social en Iberoamérica”, en el que se ha concluido un segundo estudio sobre la normativa vigente en los 21 países iberoamericanos desde la perspectiva de género, donde las normas relativas al cuidado tienen un peso importante en el análisis. Igualmente, en el “Pacto Iberoamericano por la Equidad de Género en los Sistemas de Seguridad Social”, firmado ya por once países, también se incluye la necesidad de avanzar en políticas de cuidados que favorezcan la equidad de género.

También se considera la necesidad de desarrollar sistemas de cuidados en el “Programa iberoamericano de cooperación sobre la situación de las personas adultas mayores en la región”, en el que participan una veintena de instituciones responsables de las políticas de mayores, y en el que Chile está representado a través del SENAMA. En este programa se han realizado diversos cursos de formación a formadores sobre cuidados y cuidados al cuidador, se han publicado cuatro guías que desarrollan recursos de cuidados para aquellas instituciones que deseen ponerlos en funcionamiento y se ha comenzado a trabajar en el diseño de un currículo iberoamericano básico de formación para personas cuidadoras profesionales domiciliarias.

Por todo ello, dado que se trata de una prioridad compartida, en esta importante tarea que Chile está desarrollando podrán contar siempre con el apoyo de la OISS.





**LAS POLÍTICAS DE CUIDADOS PARA LAS
PERSONAS MAYORES. PROMOVRIENDO SISTEMAS
INTEGRALES DE PROTECCIÓN SOCIAL**

Pablo Casali

LAS POLÍTICAS DE CUIDADOS PARA LAS PERSONAS MAYORES. PROMOVRIENDO SISTEMAS INTEGRALES DE PROTECCIÓN SOCIAL

PABLO CASALÍ¹

Introducción.

El cuidado constituye un derecho a la vez que una función social, e implica la promoción de la autonomía personal, la atención y la asistencia a las personas en situación de dependencia. El cuidado puede ser definido como el conjunto de acciones que ejecuta una sociedad para promover el desarrollo integral y el bienestar de las personas en situación de dependencia a lo largo de todo el ciclo vital, y que necesitan la colaboración de otros para realizar las actividades de la vida cotidiana.

Tradicionalmente las mujeres han asumido las tareas de cuidados en el ámbito del hogar, generando situaciones de inequidad en la distribución del uso del tiempo y la carga de trabajo. Como resultado de los cambios demográficos y del mercado de trabajo, emerge una creciente preocupación por alcanzar una redistribución del trabajo no remunerado entre hombres y mujeres, a la vez que se aplican políticas integrales de protección social que respondan a las necesidades de las personas que requieren los cuidados. A pesar de los avances en una mayor participación laboral de las mujeres que inciden en una menor disponibilidad de tiempo para los cuidados, todavía no se observa un cambio sustantivo en la distribución de roles familiares. En consecuencia, las jornadas de trabajo de las mujeres suelen extenderse por las tareas asociadas a los cuidados.

Por su parte, los efectos del envejecimiento de la población impactan tanto en la oferta como en la demanda de cuidados. La caída de la fecundidad disminuye la necesidad de cuidado para la población infantil y, en contraposición, la demanda de cuidados por parte de la población adulta mayor está aumentando en cantidad y calidad. La mayor proporción de adultos mayores de 60 años de edad se complementa con las distintas vulnerabilidades a la que están expuestos los adultos mayores, las mismas que inciden en los niveles de autosuficiencia y situación de dependencia. En la vejez se produce un progresivo deterioro biológico y aumento de los problemas de salud, que se manifiestan en una declinación de las capacidades funcionales y la autonomía. Este deterioro funcional impacta en la habilidad para efectuar tareas y actividades específicas de la vida cotidiana, esenciales para el cuidado personal y la autonomía, y deviene en una creciente dependencia de la persona mayor de la ayuda de otras personas (cuidadores) para su bienestar (OIT, 2009).

¹ Especialista en Seguridad Social y Desarrollo Económico de la Oficina de la Organización Internacional del Trabajo (OIT) para el Cono Sur de América Latina. Académico, asesor y experto en protección social, seguridad social, salud y pensiones.



Frente a una oferta insuficiente, producto de la mayor participación de las mujeres en el mercado de trabajo, el proceso de envejecimiento de la población y la demanda creciente de cuidados que exigen distintos grados de especialización; resulta necesaria la consolidación de un sistema integral de protección social. En él, los ingresos a la vejez deben constituir una parte importante de la estructura de protección pero complementado con la provisión de servicios de salud y políticas de cuidados que tengan en cuenta las características particulares de la población adulta mayor.

La carencia de políticas públicas de cuidados en la vejez impacta en los niveles de bienestar y en la transmisión intergeneracional de la desigualdad. Se requiere la participación del poder público en la provisión de servicios de cuidado universales, basados en un nuevo pacto social sobre la distribución social del cuidado entre Estado, el sector privado, la sociedad civil y los hogares, así como entre hombres y mujeres.

Las políticas de cuidado deben atender de manera integral y coordinada las necesidades de las personas en todo el ciclo vital, así como la oportunidad, disponibilidad, capacidad y derechos de las personas cuidadoras. El inventario de las políticas de cuidado en la región americana es heterogéneo; en general, prevalecen políticas para grupos específicos, con bajo nivel de integración y coordinación, y, por lo tanto, con dificultades para responder de manera integral a las necesidades y al trabajo de cuidados (CEPAL, 2016).

En línea con las disposiciones de la Recomendación de la OIT sobre los pisos de protección social (OIT, 2012), la incorporación de los cuidados como un componente de los sistemas integrales de protección social implica un nuevo pacto social en relación al tiempo, el dinero y los servicios de cuidado. Es decir, permisos laborales para que quienes trabajan puedan cuidar de sus familiares; prestaciones económicas para solventar los mayores gastos para el caso de familias de las personas que requieran cuidados y servicios de cuidados de calidad a través de cuidadores calificados (Lupica, 2014). El Estado deberá velar por la protección y cumplimiento de las condiciones de trabajo decente de los cuidadores, revalorizando la función de los trabajadores del cuidado y profesionalizando su tarea, acciones que incentivarán la prestación de servicios de calidad.

Se expresó más arriba que la proporción de adultos mayores está aumentando con rapidez en la región y Chile no es la excepción. Esta situación, que se irá profundizando en el mediano y largo plazo, genera nuevas necesidades de cuidados de larga duración puesto que hoy, muchas familias ya no cuentan con una persona que se pueda dedicar a los cuidados de las personas dependientes, en especial de los adultos mayores que por sus características requieren de personal especializado.

Recuadro 1. ¿De qué hablamos cuando nos referimos a los cuidados?

- El cuidado puede definirse como el “conjunto de actividades y relaciones orientadas a alcanzar los requerimientos físicos y emocionales de la población objeto de cuidado que no es autovalente: niños/as, adultos mayores dependientes y personas con discapacidad”.
- El cuidado implica un trabajo (dimensión material), aunque socialmente no se lo reconozca como tal y no esté remunerado; un costo (dimensión económica); un vínculo afectivo (dimensión emocional); un bien público, ya que agrega valor económico e implica un subsidio al conjunto de la sociedad.
- Las políticas de cuidado conforman el espacio de la política social que se ocupa de la provisión de bienes, servicios, valores y afectos involucrados en la atención de personas dependientes.

Fuente: PNUD-OIT-UNICEF-CIPPEC: presentación sobre políticas de cuidados (Buenos Aires, 2015).

1. Breve panorama demográfico.

El envejecimiento de la población refiere a un cambio en la estructura por edades de la población, pasando desde una estructura con una proporción importante de la población en edades tempranas y una reducida participación de los grupos de edades maduras y longevas, a una nueva estructura donde prevalecen estos últimos grupos, manteniéndose o disminuyendo los grupos de menor edad. El proceso de envejecimiento de una sociedad suele ser consecuencia de una baja natalidad, sumado al crecimiento de la población adulta mayor como consecuencia directa de los cambios socioeconómicos que permiten una mayor supervivencia generacional.

El envejecimiento de la población es una realidad mundial. Si bien hasta ahora el proceso ha sido más pronunciado en los países industrializados, las economías en desarrollo no son la excepción. En muchas economías en desarrollo el proceso ha comenzado pero se está produciendo a una velocidad mayor a la observada en los países más avanzados. En parte, esta parece ser la realidad de América Latina y el Caribe donde, de acuerdo a la CEPAL muchos países se encuentran en una etapa de moderado avanzado, avanzado o muy avanzado del proceso de envejecimiento demográfico.

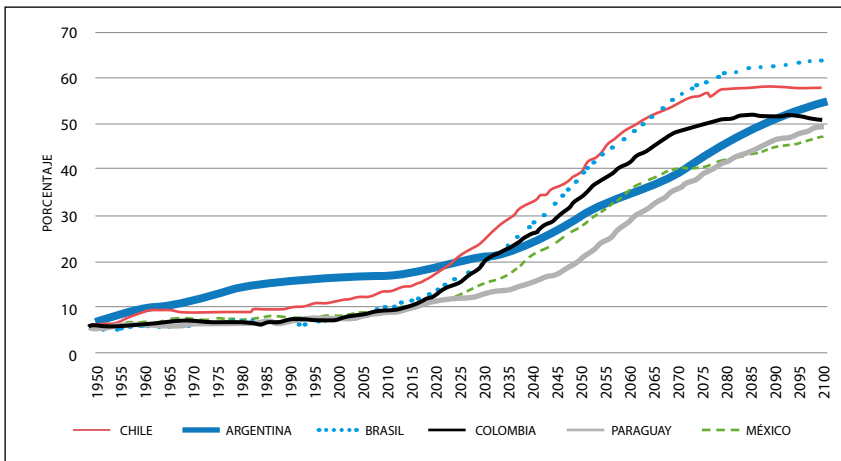
En el caso particular de Chile, la población total pasó de 6 millones en el año 1950 a 15 millones en 2000, mientras que se espera que para 2050 llegue a 22 millones. Por su parte, la población mayor de 65 años aumentó en la segunda mitad del siglo XX de 0,26 a 1,1 millones, proyectándose que llegue a 5,6 millones en el año 2050. El envejecimiento en Chile muestra una tendencia claramente creciente durante la segunda mitad del siglo XX (pasando de 4% a 8%), proyectándose que alcance un 26% para el año 2050. Otra manera de evaluar el envejecimiento es vincular la población mayor de 65 años no con la población total sino con la que está en edades activas (entre 15 y 64 años).



Este indicador es conocido como “relación de dependencia adulta”, es decir la cantidad de adultos mayores por cada 100 personas en edad de trabajar. En el gráfico 1 se observa la evolución y proyección de la tasa de dependencia adulta para una serie de países seleccionados, incluido Chile. Para este último, el indicador ha pasado de un 7,26 en 1950, a un 11,30 en 2000 y finalmente a un 14,96 en 2015.

Las proyecciones muestran que la relación entre esta población mayor de 65 años y aquella entre 15 y 64 años, continuará incrementándose hasta un 21,05 en 2025; 39,62 en 2050 y 57,93 en 2100. Chile evoluciona por debajo de Argentina hasta el año 2021, iniciando luego un camino ascendente solo superado por Brasil para 2067. Para el conjunto de países seleccionados, se destaca el estado avanzado de la transición demográfica en Argentina, Chile y Brasil y la aceleración marcada para estos dos últimos países más Colombia a mitad de la serie presentada. En contraposición, Paraguay y México presentan un estado moderado de envejecimiento de su población.

Gráfico 1. Tasa de dependencia de los adultos mayores (65+)
(Países seleccionados, 1950-2100)



Fuente: Elaboración propia sobre la base de CELADE.

Como se planteó más arriba, el principal factor que genera este proceso es la disminución de la fecundidad. Entre principios de los años 60 y de los 90, el número medio de hijos por mujer al fin de su vida reproductiva disminuyó de 5,4 a 2,5 y se proyecta cierta estabilidad por debajo del nivel de reemplazo a partir del año 2010. Un segundo factor que juega un rol importante es la mortalidad. La esperanza de vida al nacer aumentó durante la segunda mitad del siglo XX de 55 a 76 años, y se proyecta continúe la tendencia creciente pero en forma menos acelerada, superando los 82 años para mediados del siglo XXI. Una tercera variable relevante son las migraciones. En el caso nacional, las proyecciones del INE suponen un saldo migratorio nulo a partir del año 2020.



La situación demográfica plantea desafíos importantes en el ámbito de la protección social y de los cuidados, en particular. La consolidación del proceso de envejecimiento implicará una fuerte presión en la sostenibilidad de los sistemas de pensiones y salud fundamentalmente, a la vez que generará una demanda creciente de mayores inversiones en el campo de la salud; las políticas activas de empleo y la autonomía de las personas. El contexto descrito debe ser asumido como una oportunidad para consolidar sistemas integrales de protección social, que aseguren la cobertura de los diferentes riesgos sociales a los que están expuestas las personas a lo largo del ciclo de vida, con énfasis en la protección del adulto mayor y las necesidades de cuidado. Puntualmente, será necesario introducir mejoras en políticas tales como la adaptación de la protección en salud en respuesta a los distintos patrones de enfermedades, una mejor coordinación de los servicios médicos y sociales, una reducción de la escasez de trabajadores de la atención de la salud (enfermeras y cuidadores), y una ampliación de la cobertura y de las prestaciones de cuidados de larga duración (OIT, 2011; OIT, 2012; AISS, 2016).

2. El mandato de la OIT relativo a la seguridad social.

En los instrumentos internacionales adoptados por la OIT y Naciones Unidas, se afirma que todo ser humano tiene derecho a la seguridad social. En la Declaración de Filadelfia de 1944, la Conferencia Internacional del Trabajo (CIT) reconoció la obligación de la OIT con relación a extender las medidas de seguridad social para garantizar ingresos básicos a quienes los necesiten y prestar asistencia médica completa. En la recomendación sobre la seguridad de los medios de vida de 1944 (núm. 67), también se establece que el seguro social debería proteger, cuando estén expuestos a riesgos, a todos los asalariados y trabajadores independientes y a las personas que estén a su cargo. Por su parte, la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948, afirma que toda persona como miembro de la sociedad, tiene derecho a la seguridad social. Se hace referencia específicamente al derecho a la asistencia médica y a los servicios sociales necesarios, a la seguridad en caso de enfermedad, discapacidad, viudez, vejez y desempleo, y a los cuidados y asistencia especiales a la maternidad y a la infancia. El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de 1966, por su parte, reconoce el derecho de toda persona a la seguridad social, incluso el seguro social.

En 2001, la Conferencia Internacional del Trabajo (CIT) focalizó su debate en las políticas para extender la cobertura de seguridad social a todas aquellas personas que no están cubiertas por los sistemas vigentes (OIT, 2001). El informe adoptado al cabo de la CIT, Seguridad Social: Un nuevo consenso, constituyó un punto de inflexión con relación al trabajo de la OIT en materia de seguridad social y fijó las bases para la puesta en marcha en 2003 de la Campaña Mundial sobre Seguridad Social y Cobertura para Todos. Posteriormente, la Declaración de la OIT sobre la Justicia Social para una Globalización Equitativa (2008), reiteró el compromiso tripartito para extender la cobertura de seguridad social en el marco del Programa de Trabajo Decente.

Posteriormente, en 2011, la CIT promovió un nuevo debate sobre la protección social donde se alcanzaron importantes conclusiones referidas a las políticas e instituciones (con-



texto), la función y necesidad de la seguridad social; las estrategias de ampliación de la cobertura; el objetivo de garantizar la viabilidad financiera y la financiación de los sistemas; la gobernanza de la seguridad social; la función de las normas de la OIT y el papel de los gobiernos y de los interlocutores sociales. Además, las conclusiones subrayaron la necesidad de avanzar en una nueva recomendación de la OIT que complemente las normas existentes y ofrezca a los países pautas de orientación flexibles para el establecimiento de pisos nacionales de protección social dentro de los sistemas de seguridad social, adaptados a las circunstancias y niveles de desarrollo de cada país (OIT, 2011).

La recomendación núm. 202 sobre los pisos nacionales de protección social fue finalmente adoptada en la 101ª Reunión de la CIT, en el año 2012. El objetivo de esta nueva recomendación es proporcionar orientaciones para la formulación de una estrategia de extensión de la seguridad social en línea con el resto de las políticas sociales, económicas y de empleo de cada uno de los países y contribuir, consecuentemente, para la reducción de la pobreza y la transición de la economía informal a la formal.

Las principales funciones de la seguridad social refieren a la necesidad de garantizar la provisión de servicios esenciales y transferencias sociales que permitan a todos los miembros de una sociedad acceder a un umbral mínimo de protección social y por otro lado, compensar la falta o reducción sustancial de los ingresos del trabajo a causa de diferentes contingencias tales como la vejez, invalidez, muerte, enfermedad, accidente del trabajo y desempleo, entre otras. En esta línea, la seguridad social conjuntamente con el sistema tributario constituye una herramienta importante para promover la redistribución de la riqueza y por lo tanto, la solidaridad inter e intrageneracional (Casalí y Schwarzer, 2010).

Las funciones de la seguridad social responden a las necesidades de protección que toda persona tiene a lo largo del ciclo vital. Esto es, durante la niñez y adolescencia, en la etapa de edades centrales o edad de trabajar y en la vejez, respectivamente. La protección efectiva frente a los distintos riesgos sociales, cubriendo a todos los miembros de una sociedad y durante todo el ciclo vital, es el desafío de los sistemas de seguridad social modernos. La estrategia bidimensional de la OIT para la extensión de la cobertura constituye una referencia importante sobre la arquitectura y funciones que los sistemas podrían adoptar para garantizar unos mínimos sociales y compensar la falta o sustitución de los ingresos.

La estrategia se compone de dos ejes interrelacionados: (1) una dimensión horizontal de la cobertura, que se refiere a la cantidad de personas cubiertas; (2) una dimensión vertical de la cobertura, que se refiere a la cantidad de contingencias sociales cubiertas, incluidas las necesidades de cuidados, y el nivel de las prestaciones definidas en el ámbito de aplicación de cada legislación local. Las disposiciones del Convenio núm. 102 sobre norma mínima de seguridad social constituyen, como mínimo, la referencia a ser alcanzada. Luego, siempre podrán promoverse mejores niveles en términos de cobertura y calidad de las prestaciones bajo la consideración de las normas superiores de seguridad social de la OIT como, por ejemplo, el Convenio núm. 128 sobre las prestaciones de invalidez, vejez y sobrevivientes (Casalí y Schwarzer, 2010; OIT, 2011; OIT, 2012).

La recomendación núm. 202 sobre los pisos nacionales de protección social prevé por lo menos cuatro garantías básicas que deberían ser proporcionadas a todos los residentes. Estas garantías deberían asegurar como mínimo que durante todo el ciclo vital, todas las personas tengan acceso a una atención de salud esencial y a una seguridad básica del ingreso que permita conjuntamente, un acceso efectivo a los bienes y servicios definidos como necesarios a nivel nacional. Las cuatro garantías son las siguientes:

1. Acceso universal a servicios esenciales de salud, incluida la atención de la maternidad.
2. Seguridad básica del ingreso para niños, que asegure el acceso a la alimentación, la educación y los cuidados.
3. Seguridad básica del ingreso para personas en edad activa que no pueden obtener ingresos suficientes, en particular en caso de enfermedad, desempleo, maternidad e invalidez.
4. Seguridad básica del ingreso para las personas de edad.

Existe una multiplicidad de opciones para la implementación de un piso de protección social, pudiendo coexistir regímenes contributivos, universales, asistenciales, mixtos, políticas activas de empleo, programas de garantía de empleo u otros o una combinación de todos los anteriores. El marco normativo de seguridad social de la OIT constituye la plataforma para promover la introducción de sistemas integrales de seguridad social. El mandato de la OIT descansa en el reconocimiento de la seguridad social como un derecho humano y en la importancia de la referida protección con relación a la promoción del Trabajo Decente.

Recuadro 2. El mandato de la OIT relativo a la seguridad social (Convenios actualizados sobre seguridad social)

Convenio 118 sobre la igualdad de trato (seguridad social) (1962) Convenio 156 sobre los trabajadores con responsabilidades familiares (1981)				
Convenio 157 sobre la conservación de los derechos en materia de seguridad social (1982)				
Convenio 121 sobre las prestaciones en caso de accidentes del trabajo y enfermedades profesionales, 1964 (*)	Convenio 128 sobre las prestaciones de invalidez, vejez y sobrevivientes, 1967	Convenio 130 sobre asistencia médica y prestaciones monetarias de enfermedad, 1969	Convenio 168 sobre el formato del empleo y la protección contra el desempleo, 1988	Convenio 183 sobre la protección de la maternidad, 2000
Convenio 102 sobre la seguridad social (norma mínima), 1952				
Recomendación 67 sobre la seguridad de los medios de vida, 1944		Recomendación 69 sobre la asistencia médica, 1944		
Recomendación 202 sobre los pisos de protección social, 2012 Recomendación 204 sobre transición de la informalidad a la formalidad, 2014				

Fuente: Elaboración propia sobre la base de Casali y Velásquez (2016).



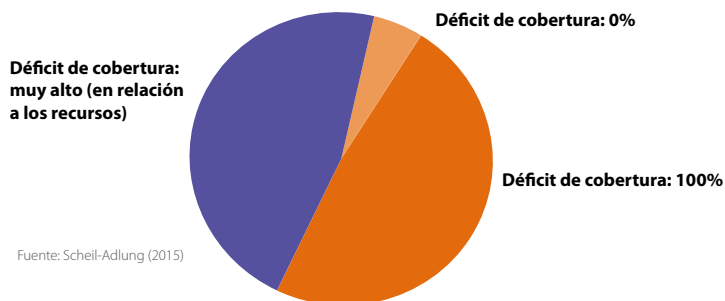
La Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores, por su parte, otorgó a los gobiernos en 2015 un mandato para desarrollar sistemas integrales de cuidado que fue reconocido explícitamente por cinco conferencias regionales sobre la mujer de América Latina y el Caribe, entre 2000 y 2013 (Lima 2000, México 2004, Quito 2007, Brasilia 2010 y Santo Domingo 2013). Los derechos protegidos en la convención son los de igualdad y no discriminación por razones de edad; derecho a la vida y a la dignidad en la vejez; derecho a la independencia y a la autonomía; derecho a la participación e integración comunitaria; derecho a la seguridad y a una vida sin ningún tipo de violencia; derechos de la persona mayor que recibe servicios de cuidado a largo plazo; derecho a la seguridad social, derecho al trabajo, derecho a la salud y derecho a la accesibilidad y a la movilidad personal, entre otros.

3. Los desafíos de los cuidados de larga duración para los adultos mayores.

Un informe reciente de la OIT² indica que más de la mitad de las personas mayores en el mundo no tiene acceso a cuidados de larga duración de calidad (Scheil-Adlung, 2015). El estudio presenta el alto déficit en la protección social de las personas mayores que necesitan de cuidados de larga duración, debido a que faltan más de 13 millones de profesionales en este sector y para la región americana la brecha se eleva a 1.6 millones de trabajadores. Para todas las regiones, la ausencia de trabajadores formales resulta en una insuficiencia de servicios de cuidados de calidad para las personas mayores. Para la región americana, el 15% de las personas mayores no reciben servicios de cuidado de calidad. En este contexto, la consolidación de sistemas integrales de protección social que incluyan a los servicios de cuidados, constituye una prioridad para acortar la brecha de trabajadores para el sector.

De igual forma, el informe también destaca la ausencia de la cobertura de cuidados de larga duración (CLD) en la mayoría de los sistemas de protección social. Sólo un 5,6% de la población mundial tiene cobertura universal de los CLD, el 48,1% no está protegida por la legislación y el 46,3% está excluida de cualquier cobertura, debido a las disposiciones que limitan las prestaciones sólo a los más vulnerables (focalización). La situación también se ve reflejada en el nivel de gasto público en CLD que, en promedio, equivale a menos de un 1% del PIB a escala mundial. Para América, el gasto público varía entre 1,2 % (USA), 0,6% (Canadá) y 0,0% para países de América Latina.

Gráfico 2. Estimaciones mundiales de la cobertura en materia de CLD
(Proporción de la población mundial que no está protegida por la legislación, 2015)



² La protección de los cuidados de larga duración para las personas mayores: Un análisis de los déficits de cobertura para 46 países. El estudio abarca el 80% de la población mundial adulta mayor.

Como resultado de esta situación, una proporción elevada de las personas mayores deben pagar de su bolsillo los gastos inherentes a los cuidados de larga duración y, por esta circunstancia, el mayor peso de los cuidados recae en el círculo familiar primario con predominancia de las mujeres. Este es el caso de Chile, donde tradicionalmente la provisión de cuidados se ha realizado desde el ámbito privado. Como fue descrito previamente, esta situación genera una importante desigualdad entre aquellos que pueden pagar por los cuidados en el mercado y las familias que no pueden hacerlo; y también hacia el interior de las familias es desigual la distribución de estas tareas que encabezan las mujeres. En línea con la experiencia comparada, en Chile también se debate la necesidad de avanzar hacia un Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados para las personas mayores dentro de su sistema de protección social. El objetivo consiste en desarrollar una política pública que otorgue mayor responsabilidad al Estado en la provisión de servicios de cuidados a las personas mayores en situación de dependencia. Los lineamientos aprobados por el Comité Interministerial de Desarrollo Social sobre el Sistema Nacional de Cuidados están en esta línea de acción, promoviendo una concepción más amplia de las personas que requieren de cuidados y, al mismo tiempo, confrontando los modelos culturales que responsabilizan a las mujeres por el cuidado familiar.

En esta dirección surge Chile Cuida en 2015, un programa piloto orientado a prestar servicios domiciliarios de cuidados de calidad y respiro para las familias de personas en situación de dependencia que no pueden pagar por los mismos. El programa pone énfasis en los cuidados domiciliarios, modelo de atención que prioriza el envejecimiento en el hogar y rodeado de su entorno cotidiano, en mejorar la calidad de vida de los beneficiarios del programa y en otorgar apoyo (respiro) y contención a la familia. Los resultados obtenidos por el programa Chile Cuida constituyen un aporte importante para la consolidación y expansión del Sistema Nacional de Cuidados.

En cuanto a los temas de cobertura, el módulo de salud de la encuesta CASEN 2015 permite obtener información sobre las personas mayores de 60 años de edad en situación de algún grado de dependencia, en función de la ayuda que requieren para llevar a cabo distintas actividades de la vida diaria. La tabla 1 muestra la cantidad de personas mayores de 60 años, las personas de ese grupo que presenta alguna **dificultad**³, el número de personas que presentan alguna dificultad y recibe ayuda de otra persona con alguna **frecuencia**⁴, y el número de personas con alguna dificultad que recibe ayuda por parte de algún miembro del hogar.

³ Las dificultades corresponden a: comer (incluyendo cortar comida y llenar vasos); bañarse (incluyendo entrar y salir de la tina); moverse/desplazarse dentro de la casa; utilizar el W.C. o retrete; acostarse y levantarse de la cama; vestirse; salir a la calle; hacer compras o ir al médico; realizar sus tareas del hogar; y hacer o recibir llamadas.

⁴ Las frecuencias corresponden a: nunca; casi nunca; algunas veces; muchas veces; siempre; y no sabe/no responde. Se considera una persona que recibe alguna ayuda a quienes reportan cualquier ayuda menos "nunca" y "no sabe/no responde".



Tabla 1. Cantidad total de personas mayores de 60 años
(Por grado de dificultad, frecuencia de ayuda y ayuda del hogar)

Personas mayores de 60 años	2,862,910
Mayores de 60 años que presentan alguna dificultad	617,872
Mayores de 60 años que presentan alguna dificultad y reciben con alguna frecuencia ayuda de otra persona	499,172
Mayores de 60 años con alguna dificultad que reciben ayuda por parte de una persona del hogar	388,926

Fuente: Elaboración propia sobre la base de CASEN 2015.

El grupo de personas mayores de 60 años que presenta alguna dificultad puede abrirse en sub categorías en función de la actividad y el grado de dificultad (ninguna, leve, moderada, severa, y extrema/no puede hacerlo) que presenta en cada actividad (cf. Tabla 2). Se observa que en cada actividad existe un grupo mayoritario de personas que no presenta ninguna dificultad para realizar dicha tarea (columna 1) aunque, sin embargo, existe un número importante de personas que reporta alguna dificultad para cada una de las tareas listadas (columna 6). Las mayores dificultades se refieren a realizar compras o ir al médico (15%), salir a la calle (15%) o moverse dentro de la casa (12%).

Otro aspecto importante corresponde a la dificultad que tienen los adultos mayores para el conjunto de todas las actividades. Así, la última fila de la tabla 2 muestra el número de personas que reporta una dificultad particular en alguna de las actividades toda vez que, por ejemplo, una persona podría tener dificultad leve para comer y dificultad severa para bañarse; en este caso, se la considera en ambos grupos. Esta información muestra que 352.141 personas reportan una dificultad leve (12% del total de mayores de 60 años), 301.280 personas presentan una dificultad moderada (11%), 202.714 personas tienen una dificultad severa (7%), 148.254 adultos mayores reportan una dificultad extrema (5%), y 2.245.038 personas mayores de 60 años no presenta ninguna dificultad (78%).

Tabla 2. Cantidad de personas > 60 años, por categoría de actividad y grado de dificultad

Actividad	(1) Ninguna	(2) Leve	(3) Moderada	(4) Severa	(5) Extrema	(6) Alguna dificultad
Comer	2,729,202	46,606	37,499	26,254	23,349	133,708
Bañarse	2,592,475	82,055	68,633	62,230	57,517	270,435
Moverse dentro de la casa	2,488,217	136,741	116,893	78,516	42,543	374,693
Utilizar WC	2,691,782	48,872	40,914	39,718	41,624	171,128
Acostarse/levantarse	2,649,002	73,116	57,023	43,690	40,079	213,908
Vestirse	2,629,006	83,130	60,879	44,976	44,919	233,904
Salir a la calle	2,424,615	115,680	118,682	102,553	101,380	438,295
Hacer compras o ir al médico	2,423,126	112,626	111,115	102,120	113,923	439,784
Realizar tareas del hogar	2,528,445	89,450	86,467	73,841	84,707	334,465
Hacer/recibir llamadas	2,626,537	57,597	49,495	48,929	80,352	236,373
Alguna dificultad	2,245,038	352,141	301,280	202,714	148,254	

Fuente: Elaboración propia sobre la base de CASEN 2015.

Nota: La columna (6) es el resultado de la sumatoria de las columnas (2), (3), (4) y (5).

Para el total de personas que reportan alguna dificultad para las actividades listadas en la tabla 1, también se las puede categorizar en función de la frecuencia con que reciben ayuda de otra persona. Así, por ejemplo, la tabla 3 muestra que para el total de personas que reportaron alguna dificultad para realizar compras o ir al médico, salir a la calle o moverse dentro de la casa (439.784, 438.295 y 374.693, respectivamente), 288.779 respondieron que muchas veces o siempre tienen dificultad para realizar compras; al igual que 275.004 y 142.408 lo reflejaron para salir a la calle y moverse dentro de la casa en ese orden.

De igual forma que en la tabla 2, la última columna de la tabla 3 muestra el total de personas que recibe alguna ayuda por tipo de actividad. La última fila representa el número de personas que reporta una frecuencia de visita en alguna de las categorías de actividad; por ejemplo, 129.545 personas reportan que “casi nunca” reciben ayuda de otra persona en alguna de las actividades, mientras que 302.965 personas reciben “siempre” ayuda de un tercero en alguna de las actividades en que presenta una dificultad. En el caso de personas que nunca reciben ayuda, cabe destacar que la frecuencia de alguna dificultad (200.920 personas) muestra el número de personas que en alguna de las actividades nunca recibe colaboración de un tercero.

Tabla 3. Frecuencia con que las personas > 60 años reciben ayuda

Actividad	(1) Nunca	(2) Casi nunca	(3) Algunas veces	(4) Muchas veces	(5) Siempre	(6) Alguna frecuencia
Comer	26,350	15,055	22,584	12,501	55,577	105,717
Bañarse	40,720	23,629	37,060	24,814	141,901	227,404
Moverse dentro de la casa	103,151	49,302	76,291	35,938	106,470	268,001
Utilizar WC	30,587	18,101	22,463	16,961	81,588	139,113
Acostarse/levantarse	46,394	23,494	34,632	17,831	89,492	165,449
Vestirse	38,398	27,636	46,300	20,178	98,718	192,832
Salir a la calle	55,122	31,779	71,882	44,198	230,806	378,665
Hacer compras o ir al médico	49,231	30,256	66,552	41,454	247,325	385,587
Realizar tareas del hogar	53,428	30,032	60,078	32,785	154,002	276,897
Hacer/recibir llamadas	27,514	21,085	33,686	23,126	126,594	204,491
Alguna dificultad	200,920	129,545	206,835	108,629	302,965	

Fuente: Elaboración propia sobre la base de CASEN 2015.

Nota: La columna (6) es el resultado de la sumatoria de las columnas (2), (3), (4) y (5).

Siguiendo con el grupo de personas mayores de 60 años que con alguna frecuencia recibe ayuda para alguna de las actividades analizadas previamente (499.172 personas en total), la tabla 4 presenta los ingresos por tipo de concepto y número de personas beneficiarias. La pensión de vejez es percibida por 150.046 personas, la pensión básica solidaria (PBS) por vejez por 141.941 y la pensión básica solidaria (PBS) por invalidez por 21,433. En donde encontramos mayores diferencias en la distribución por sexo es en la PBS vejez, recibida por 108.680 y 33.261, mujeres y hombres respectivamente (\$ 89.764).



Tabla 4. Cantidad de personas > 60 años que reciben ayuda con alguna frecuencia e ingreso promedio

(Por tipo de ingreso)

Tipo de ingreso	Total		Hombre		Mujer	
	\$	Cantidad	\$	Cantidad	\$	Cantidad
Ingreso pc total del hogar	\$ 287,284	499,172	\$ 261,863	160,794	\$ 299,364	338,378
Pensión de vejez	\$ 213,853	150,046	\$ 240,451	77,332	\$ 185,567	72,714
Pensión de vejez + APS	\$ 131,674	29,564	\$ 134,664	13,667	\$ 129,104	15,897
Pensión Básica Solidaria Vejez	\$ 89,764	141,941	\$ 89,764	33,261	\$ 89,764	108,680
Pensión Básica Solidaria Invalidez	\$ 89,764	21,433	\$ 89,764	6,540	\$ 89,764	14,893
Jubilación de invalidez	\$ 119,860	5,230	\$ 112,474	3,569	\$ 135,730	1,661
Jubilación de invalidez + APS	\$ 31,453	3,831	\$ 35,243	2,682	\$ 22,607	1,149

Fuente: Elaboración propia sobre la base de CASEN 2015.

Un dato importante lo constituye la cantidad de personas que reciben ayuda por alguna persona del hogar (cf. Tabla 5), discriminadas por el tipo de ingreso percibido. La tabla informa sobre 343.827 recibiendo alguna ayuda y 113.804 que responden no recibir ayuda por alguna persona del hogar. Esta información resulta importante para evaluar los ingresos disponibles de quienes informan padecer alguna dificultad para realizar las actividades principales de la vida cotidiana y no reciben apoyo del hogar, en aras de canalizar la necesidad de cuidados en el mercado. Así, la tabla permite apreciar que del total de 113.804 personas adultas mayores que no reciben apoyo del hogar, 31.541 tienen ingresos por \$ 119.773 (pensión de vejez); 8.842 por \$ 20.838 (pensión de vejez + APS); 32.823 por \$ 110.635 (PBS Vejez); 3.091 por \$ 18.442 (PBS Invalidez); y 876 por \$ 4.356 (jubilación por invalidez).

Tabla 5. Cantidad de personas > 60 años que reciben ayuda por alguna persona del hogar

(Por tipo de ingreso percibido)

Tipo de ingreso	Recibe ayuda		No recibe ayuda	
	\$	Cantidad	\$	Cantidad
Ingreso pc total del hogar	\$ 270,475	343,827	\$388,926	113,804
Pensión de vejez	\$ 209,517	229,877	\$ 119,773	31,541
Pensión de vejez + APS	\$ 132,097	130,847	\$ 20,838	8,842
Pensión Básica Solidaria Vejez	\$ 89,764	89,764	\$ 110,635	32,823
Pensión Básica Solidaria Invalidez	\$ 89,764	89,764	\$ 18,442	3,091
Jubilación de invalidez	\$ 112,786	155,021	\$ 4,354	876
Jubilación de invalidez + APS	\$ 35,435	11,963	\$ 3,181	650

Fuente: Elaboración propia sobre la base de CASEN 2015.

Finalmente la información sobre la cantidad de personas mayores que reciben ayuda externa al hogar, sea esta última remunerada o no remunerada. De acuerdo a la CASEN 2015, 41.618 reportaron recibir ayuda externa de forma remunerada, 198.814 de forma no remunerada y 262.298 contestaron no recibir ayuda externa al hogar.

Reflexiones finales.

La creciente participación laboral femenina y el proceso de envejecimiento demográfico, sumado a las transformaciones familiares y sociales, no se desarrollaron en conjunción con una reorganización de los cuidados, en especial los de larga duración de las personas mayores. En seguimiento a las normas internacionales en materia de seguridad social, esta reorganización debería dar paso a la incorporación de los cuidados como un componente de los sistemas integrales de protección social, sentando las bases de un nuevo pacto social en relación al tiempo, el dinero y los servicios de cuidado. En otras palabras, una ampliación de los permisos laborales para quienes tienen responsabilidades familiares de cuidado, prestaciones económicas y en especie para la protección de las familias en estado de vulnerabilidad y servicios de cuidados de calidad a través de cuidadores calificados.

En este nuevo contexto, a continuación se presentan algunos lineamientos para consolidar y fortalecer un sistema nacional de cuidados y apoyo a las personas mayores en situación de dependencia:

1. Incorporar los cuidados en los sistemas integrales de protección social, garantizando la protección universal de los cuidados de larga duración al conjunto de la población y en seguimiento a los principios orientadores de la Recomendación de la OIT sobre los pisos de protección social (núm.202, 2012).
2. Promover un marco de regulación para la cobertura universal de los cuidados, incluyendo los aspectos del financiamiento y las prestaciones económicas y en especie. Se trata de garantizar el acceso efectivo a los cuidados, más allá de la situación laboral y nivel socioeconómico.
3. Promover políticas activas de empleo que incentiven la contratación, condiciones de trabajo decente y profesionalización de la fuerza de trabajo de los cuidados de larga duración, con el objeto de cerrar el déficit de trabajadores de los cuidados y ofrecer servicios de calidad.
4. Incrementar las actividades de formación profesional para los trabajadores del cuidado, sobre la base de un mapeo de las dificultades que sufren las personas mayores en situación de dependencia y asegurando su financiamiento en el mediano y largo plazo.



Bibliografía.

Asociación Internacional de la Seguridad Social (2016). 10 desafíos mundiales para la seguridad social (Ginebra, AISS).

Bertranou, F., Casalí, P. y Schwarzer, H. (2014). La estrategia de desarrollo de los sistemas de seguridad social de la OIT. El papel de los pisos de protección social en América Latina y el Caribe (Lima, OIT).

Casalí, P. y Schwarzer, H. (2010). El Piso de Protección Social: Desarrollo Conceptual y Aplicación en América Latina. Panorama Laboral 2010 (Lima, OIT).

Casalí, P. y Velásquez, M. (2016). Paraguay. Panorama de la protección social: diseño, cobertura y financiamiento (Santiago, OIT).

Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía (2016). Estimaciones y proyecciones de población total, urbana y rural, y económicamente activa. América Latina, revisión 2016.

Comisión Económica para América Latina y el Caribe (2016). Panorama Social de América Latina 2015.

Grushka, C. (2016). El Panorama demográfico chileno (Santiago, OIT), no publicado.

Lupica, C. (2014). Recibir y brindar cuidados en condiciones de equidad: desafíos de la protección social y las políticas de empleo en Argentina (Buenos Aires, OIT).

Nieves Rico, M. (2015). Institucionalidad y políticas de cuidados en América Latina. Presentación "Encuentro PNUD, UNICEF, OIT y CIPPEC – El cuidado en clave comparada: avances y desafíos en la Región".

OIT (2012). Recomendación sobre los pisos nacionales de protección social, 2012 (núm. 202). Conferencia Internacional del Trabajo (Ginebra, OIT).

OIT (2011). Seguridad social para la justicia social y una globalización equitativa (Ginebra, OIT).

OIT (2009). Envejecimiento de la población: ¿Quién se encarga del cuidado? (Santiago, OIT).

OIT (2008). Declaración de la OIT sobre la Justicia Social para una Globalización Equitativa (Ginebra, OIT).

OIT (2001). Seguridad Social: temas, retos y perspectivas. Conferencia Internacional del Trabajo (Ginebra, OIT).

Scheil-Adlung, X. (2015). Long-term protection for older persons: A review of coverage deficits in 46 countries (Ginebra, OIT).

Buenas Prácticas de apoyo a los cuidados

Mónica Roqué
Jenny Lowick-Russell



**LA ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA:
LOS RETOS DEL MODELO PARA LOS SERVICIOS
DE APOYO A LA DEPENDENCIA**

Mónica Roque

LA ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA: LOS RETOS DEL MODELO PARA LOS SERVICIOS DE APOYO A LA DEPENDENCIA

MÓNICA ROQUÉ¹

El tema de la Convención de Derechos Humanos de las Personas Mayores hoy es una realidad. Esta convención es la más progresista que existe en el mundo, porque introduce no solo la no discriminación por edad, sino también por género e identidad sexual.

Un dato a tener muy en cuenta es que se cree que a medida que uno envejece va perdiendo derechos, cuando debería ser todo lo contrario: a medida que envejecemos, vamos ganando derechos. Uno de los derechos que ganamos es un derecho que está en la Convención, que es el “derecho al cuidado”.

Hablaré de la experiencia que tenemos en Argentina, de la formación de los cuidadores domiciliarios pero antes de comenzar, no quiero dejar pasar que en mi presentación se encuentra escrito “cuidadorxs domiciliarixs”, con “x”. Pueden pensar que es un error tipográfico pero no lo es, es la manera de incluir. Cuando uno habla de vejez tiene que hablar de todas las vejez y ahí no solamente incluye la temática de género de varones y mujeres heterosexuales sino de todo el colectivo ‘LGBT’ (lesbianas, gays, bisexuales, transexuales, etc.). En el programa de cuidadores hemos incluido a este grupo por ello cuando hablamos del programa de cuidados domiciliarios, hablamos de cuidadxs domiciliarixs. Tenemos una experiencia con muchísimo éxito, y lo voy a comentar más adelante, de haber formado justamente cuidadoras en mujeres trans. Así que cuando hablamos desde la perspectiva de los derechos humanos, nosotros hablamos de todas las personas o de ‘TODES’, porque hoy para incluir al colectivo heterosexual y al grupo LGBT, se habla de TODES.

El tema que se posiciona hoy en Chile, y creo que va a ser un hito no solamente para Chile sino para el resto de Latinoamérica, por la importancia y la impronta que le han puesto en este seminario que tiene que ver con un derecho garantizado en la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las personas mayores. Quiero recordar que mañana entra en vigencia la Convención pero ya se han depositado los instrumentos dos países (Uruguay y Costa Rica). Sé que Chile está en proceso de ratificación, mi país está en el mismo proceso y este año esperamos que lo apruebe el resto. Uruguay fue el primer país que depositó el instrumento, con lo cual va a ser el primer país que va a presidir el Comité de Seguimiento.

¹ Directora Centro de Estudios DDHH de las PM de la OISS, Argentina. Médica especialista en Medicina general, docente, académica, consultora, experta en envejecimiento, derechos humanos de las personas mayores, diseño y gestión de servicios.



Logramos incorporar en la Convención el derecho al cuidado a largo plazo. Quiero decirles que esto fue una lucha porque siempre hablan de los costos y cuando queremos hablar de cómo cuidar a personas mayores, la respuesta más simple es: ¿pero de dónde van a sacar la plata? Bueno, en mi país tengo un montón de ideas de donde sacar la plata.

Hoy habló la ministra del Servicio Nacional de la Mujer, que decía justamente que no somos nosotros un continente pobre, América Latina no es un continente pobre, pero es el más inequitativo de la región. Entonces, si tuviéramos políticas equitativas no estaríamos pensando de dónde sacamos la plata. No sé en Chile pero, por ejemplo en mi país no hay impuesto a la renta financiera y les puedo asegurar que se llevan muchísimo dinero los que más tienen.

Si tuviéramos un mundo más justo no estaríamos preguntándonos de dónde sacamos el dinero. Clarisa Hardy en su exposición habló que este es un tema ideológico y de valores. ¿Qué tipo de mundo quiero, qué tipo de sociedad?, ¿quiero una sociedad donde solo unos pocos tengan todo, como la que tenemos actualmente donde el 1% de la población tiene el 50% de la riqueza mundial? Ese mundo yo no lo quiero, plata hay. Hay que ver quién la tiene y cómo la distribuimos. Esto es así, para que no nos dejemos engañar.

La Convención habla específicamente de los cuidados domiciliarios, de los centros de día, de la residencia de larga estadía, de los mecanismos. Como bien decía Miguel Ángel: el consentimiento informado para ingresar a estos servicios, el marco regulatorio, son cosas importantes, fundamentales, y todos los países tenemos que trabajar en el diseño, la implementación y la aplicación. En la formación no podemos seguir teniendo profesionales o personal que no está formado para atender a las personas mayores. Debe estar jerarquizada la formación de la gerontológica, en todos los niveles.

Y para la formación, ¿cuál es el concepto de cuidados? A mí me gusta mucho el de Sandra Huenchuán, porque este concepto parte de lo social y dice: es una acción social dirigida a garantizar la supervivencia social y orgánica de las personas que carecen o han perdido la autonomía personal y que necesitan ayuda de otros para realizar los actos esenciales de la vida diaria. Esto significa que no son enfermeros los cuidadores ni tampoco son empleadas domésticas. Es un rol específico, es una tarea específica y muy importante, que la medicina hegemónica no se apodere de ello, por eso esta definición desde lo social lo plantea como un servicio social y es muy importante entenderlo así.

Incorporar los cuidados como una prestación es fundamental. Hoy hay 300 millones de personas en el mundo mayores de 65 años que no tienen este cuidado y que lo necesitan, también lo mencionó el representante de OIT, dado que es un estudio que surge de esa organización. En América Latina pasa lo mismo, vamos a pasar de 23 millones a 50 millones la cantidad de personas mayores con dependencia moderada y severa para el 2050, según CEPAL. Si uno se pregunta cuántos sistemas tenemos para la atención de estas personas en nuestro continente, la verdad es que muy poco. Es una realidad que no hay que pensarlo solamente para la persona dependiente. Tenemos que tener presente el concepto de la vejez frágil, porque podemos tener perfectamente una persona de 80 u 85 años, autoválida, pero que vive en un segundo piso por escalera y no puede bajar

las escaleras por sí sola, necesita ayuda. El cuidado domiciliario tiene también que estar dirigido a la vejez frágil, porque estamos acostumbrados a pensar solamente en la dependencia moderada y severa, sin embargo, los cuidados domiciliarios fundamentalmente van a trabajar con este grupo poblacional.

¿Qué pasa en Argentina? Nosotros somos un país envejecido, aunque Chile nos ganó la carrera. Hace unos años Chile estaba por debajo de Argentina y hoy está por encima. Pero somos un país envejecido con casi 6 millones y medio de adultos mayores, 30% de vejez frágil a quienes se dirigen las acciones de los cuidadores domiciliarios, a ellos tenemos que mirar especialmente. Si hablamos de 90 años son casi 200.000 mil habitantes, y dentro de esos 200.000 mil, el 74% son mujeres.

Otra reflexión: no todas envejecemos de la misma manera. Estamos atravesados por nuestra historia de vida y me interesa recalcarlo. No es lo mismo ser una mujer heterosexual que una mujer lesbiana ni una mujer trans, no se envejece de la misma manera. Primero hay que tener en cuenta que las mujeres trans no llegan o llegan muy pocas a envejecer. La esperanza de vida de las mujeres trans es muy poca de 40 a 43 y 43 a 45 años, y las que llegan, llegan en condiciones de salud muy desmejoradas, por lo tanto, cuando hablamos de las mujeres y las vejeces debemos pensar absolutamente en todas, todos y TODOS.

Nuestro programa de cuidado domiciliario nace en el año 1996 y se interrumpe en 1999. Luego en el 2002 intenta comenzar nuevamente pero no contaba con presupuesto. Es un programa que tiene 20 años, pero su mayor desarrollo lo tiene a partir del año 2003, cuando el Gobierno de ese entonces lo coloca como una "Política Pública Prioritaria". El Ministerio de Desarrollo Social de la Nación, a través de la Dirección Nacional de Políticas para Adultos Mayores que estaba en ese momento a mi cargo, pone en marcha el programa.

¿Por qué es importante que se lo coloque como una política prioritaria? Si no lo ponen las autoridades de más alto nivel -por eso celebro que en Chile, la Presidenta y los ministros, lo hayan puesto como una política-, si no se pone como una política prioritaria, queda en la buena intención y en las prácticas escasas de algún gobierno local o de algunos centros académicos, u organización social. Hay que ponerlo como prioridad.

Los objetivos del programa son: que las personas mayores envejeczan en casa, que las personas que tienen patologías crónicas o terminales, puedan morir o pasar sus últimos días en su casa y no morir en una terapia intensiva, donde se puede producir encarnizamiento terapéutico, donde están aislados de sus seres queridos, sus pertenencias y su historia de vida. También, que las personas que tienen algún tipo de discapacidad pueden seguir insertas en su comunidad. No es necesaria en muchos casos la institucionalización si uno tiene un buen programa de cuidado en domicilio.

Los objetivos del programa nuestro, el "Programa Nacional de Cuidados Domiciliarios", son posibilitar la permanencia en el hogar durante el mayor tiempo posible y conveniente. Esto es un rasgo importante porque nosotros no queremos generar 'mini instituciones' en el domicilio, se evalúa para ver qué es mejor, si estar en el domicilio o en la institución. Porque cuando debe estar en una residencia de larga estadía es buena la derivación oportuna a esa residencia, también queremos ser cuidadosos con estas cuestiones.



Otro objetivo que quiero resaltar es la promoción de la alternativa laboral para el cuidador. Si estoy diciendo que existen 6 millones y medio en el país, de personas mayores de 60 años, que el 20% tiene dificultades en la autonomía, que además hay 200.000 mil mayores de 90 años, imagínense el mercado que existe. Entonces, esto también nos parece absolutamente importante tenerlo en cuenta. Ya habló ayer el representante de la OIT, que dijo que para atender estos 300 millones de personas en el mundo se necesitan 14 millones de puestos de trabajo.

En un mundo que está signado por el fin del trabajo, la vejez es una oportunidad para generarlo. Este trabajo genera mercado interno y mueve la economía. Si tengo una persona que tiene empleo, que gasta, que le compra a otro, la economía se activa y se mueve. Por lo tanto, es muy importante tener en cuenta el envejecimiento como uno de los indicadores y de la propuesta para el desarrollo económico de una sociedad.

La OCDE (Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico), dice que para los países que representa en el año 2050 se va duplicar los trabajadores de cuidado como porcentaje de la población económicamente activa. Esto también los gobiernos deben tenerlo en cuenta, no solamente deben generar servicios de cuidados para mejorar la calidad de vida de las personas mayores que es el objetivo fundamental, sino también para generar trabajo, y así lo hicimos nosotros en nuestro en nuestro país.

En el año 2003, veníamos una gran crisis económica, el 2001 en Argentina nos fuimos al default, salimos de todos los márgenes, teníamos un 30% de desempleo. Por eso el Ministerio de Desarrollo Social de la Nación, a través de la Dirección Nacional de Políticas para Adultos Mayores, a mi cargo, tomó la decisión de a quiénes se iba a formar como cuidadores. Decidimos a firmar un convenio con el Ministerio del Trabajo de la Nación para formar aquellas personas que estaban en el programa de desempleo y que no tenían trabajo. Esto también fue un objetivo importante para el programa.

¿Qué es el cuidado domiciliario? Para nosotros son servicios de baja complejidad. No son enfermeros, no son auxiliares de la medicina, pero son auxiliares del servicio social, tienen un rol definido y lo que van a prestar es apoyo las actividades la vida diaria. Hay muchos servicios de atención domiciliaria, de alta complejidad, de mediana complejidad y de baja complejidad. El nuestro, el apoyo en domicilio es un servicio de baja complejidad.

Dos componentes fundamentales tiene nuestro programa:

A. La formación en la temática de los cuidadores.

B. La promoción de los sistemas locales de atención. Tiene que ver con la prestación y para eso firmamos un convenio con la Seguridad Social, las obras sociales de las provincias, los municipios, que son los que contratan a los cuidadores formados por nosotros, a través de convenios con universidades nacionales, una organización en la sociedad civil, un centro de estudio, con provincia o municipio. La obligación de dar las prestaciones es de la seguridad social o el nivel local, son ellos quienes deben contratarlos. Es una pelea que se debe dar todos los días, no crean que fácil, pero logramos firmar un convenio con las obras sociales más importantes.

La formación en la temática gerontológica no es solamente al cuidador, hay que arrancar con una formación de formadores. El médico que va a darle clases a un cuidador tiene que saber que no le está dando clases ni a un médico, ni a un enfermero. Tiene que saber cuál es el rol del cuidador, al igual que el trabajador social y el psicólogo. Por eso es fundamental una formación gerontológica. Es muy importante comenzar con la formación de formadores hasta que uno tenga tantos formadores formados que no necesite hacerlo. Nosotros hicimos un posgrado con especialización en Gerontología Comunitaria e Institucional, donde formamos 700 profesionales absolutamente gratis con la Universidad Pública y Nacional del Mar del Plata, y lo financió en su totalidad el Ministerio Desarrollo Social a través de la dirección a mi cargo. Una especialización de dos años, acreditada por las máximas autoridades de educación de posgrado (CONEAU), así que eso nos resultó muchísimo para mejorar la implementación de los programas en el territorio.

Luego viene la formación inicial del cuidador, pero es importante tener en cuenta que no se termina en la formación inicial, hay que continuar con actualización de conocimientos y formación especializada, sobre todo en cuidados paliativos y Alzheimer, dos ejes que nosotros profundizamos mucho en la formación.

Los objetivos del curso no solamente son para incorporar conocimientos sino para desarrollar habilidades. Hay que saber cambiar a un adulto mayor en la cama, hay habilidades concretas que tiene que aprender el cuidador.

¿Todos entran a los cursos cuidadores? No. Hay una selección porque en general se anota muchísima gente y uno tiene un cupo limitado. Para hacer esa selección, ¿qué instrumentos tenemos? Un formulario de entrevista y un formulario de inscripción. ¿Qué se pondera? Se pondera que no tenga empleo, tiene mayor ponderación aquél que no tiene empleo.

La selección es muy importante, una buena selección evita la gran deserción de los alumnos en los cursos. ¿Cuáles son los requisitos? Hoy solamente tenemos dos requisitos: primaria completa y certificado de buena salud. Además, los alumnos pasan por una entrevista donde se evalúa la predisposición de trabajar con personas mayores en situaciones de fragilidad. Esto se pondera y sirve para la selección.

¿Cuánto dura el curso? Dura cuatro meses, son muy importantes las clases teóricas, las clases grupales, las prácticas intencionales y las prácticas domiciliarias. Si ustedes ven la carga horaria que son casi 400 horas, hay más o menos la misma cantidad de carga teórica que de prácticas institucionales o domiciliarias. ¿Por qué? Porque el adulto aprende haciendo. La edad para entrar al curso son 18 años y más, pero el promedio de los alumnos tiene más de 40 años. Es muy importante acompañar durante todo el proceso que dura el curso el aprendizaje, nosotros contratamos a un pedagogo que ejerce esa función. Imaginémonos una señora o un señor de 40 años, que hace 30 dejó la escuela y las dificultades que va a presentar en este nuevo espacio de aprendizaje. Si no es acompañado en un proceso de aprendizaje y si además no realiza la parte práctica va ser muy difícil aprender. La importancia de la práctica domiciliaria es aprender cómo se hacen determinadas pres-



taciones. ¿Cómo cuidar un adulto mayor en el domicilio? Eso no se puede aprender en una clase teórica, lo tienen que saber hacer y lo tienen que supervisar.

¿Cuál es el recurso humano necesario para el desarrollo de un curso? El recurso humano para un curso de 50 alumnos como máximo (en general el desgranamiento es del 20%), es el siguiente: un coordinador general, dos coordinadores grupales, un pedagogo y los docentes.

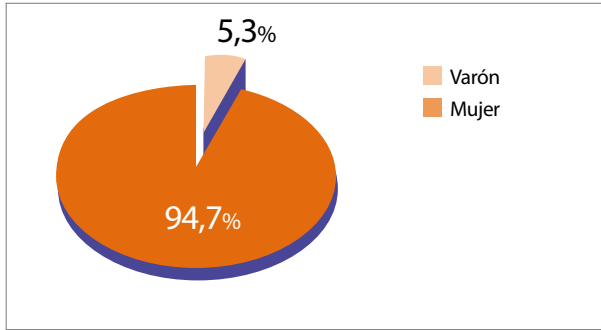
El coordinador general puede ser cualquier profesional del campo social: trabajo social, psicólogo, médico, etc. Los coordinadores grupales también son profesionales del campo social pero exigimos que sí o sí haya un trabajador social para que esté todo el tiempo. La mirada social, para que no se confundan ni los cuidadores ni los docentes, es que no van a salir de ahí siendo enfermeros. Esto es muy común, muchos cuidadores creen que son enfermeros y no lo son. Esto es importante para no invadir incumbencias y evitar problemas luego con la Sociedad de Enfermería. El equipo de docentes es un equipo multidisciplinario, en general tiene que ver con cada módulo que se da, pero no es requisito fundamental que estén todos, porque nosotros también formamos muchos cuidadores en zonas inhóspitas, en zona selvática un médico geriatra no se encontraba, pero encontramos algún médico que atiende a los viejos del lugar. Él, por ejemplo, era nuestro docente. Buscábamos profesionales y técnicos, y pudimos formar cuidadores en zonas también absolutamente, rurales, alejadas e inhóspitas.

Se determinaron nueve módulos y de sus contenidos me interesa relevar que existen cuestiones importantes: ¿cuál es el perfil del cuidador? En la primera clase, el módulo introductorio, se habla de cuál es el perfil del cuidador, el perfil técnico, el perfil laboral. La importancia de la distancia óptima profesional y ética del cuidador, porque no hay que olvidarse que la persona que se forma pasará a trabajar al lugar más íntimo que tenemos los seres humanos que es el hogar.

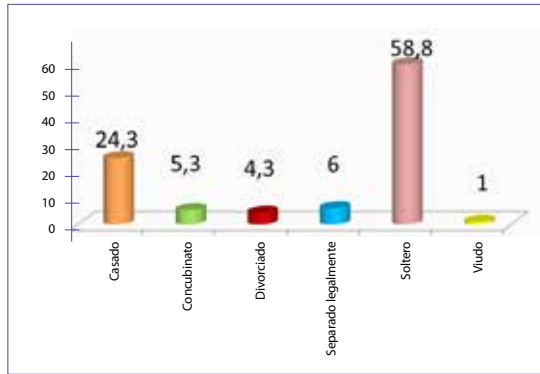
En el trabajo pedagógico con gente mayor es muy importante tener en cuenta las clases individuales, las clases grupales, las clases teóricas, las clases prácticas. El curso pasa por todos estos momentos, la tarea del cuidador tiene funciones de prevención, asistencia, promoción y educación. Las tareas de los cuidadores tienen que ver con las actividades de la vida diaria, apoyo o sustitución.

El curso está reconocido por el Ministerio de Educación de la Nación y el Ministerio del Trabajo como un oficio. Para nosotros fue un logro muy importante que los alumnos tuvieran un título con validez nacional. No fue una tarea fácil con los ministerios pero conseguimos este reconocimiento que jerarquiza el trabajo del cuidador, además de darle la posibilidad de tener un trabajo en blanco. Pensemos que en esta área hay una gran informalidad laboral.

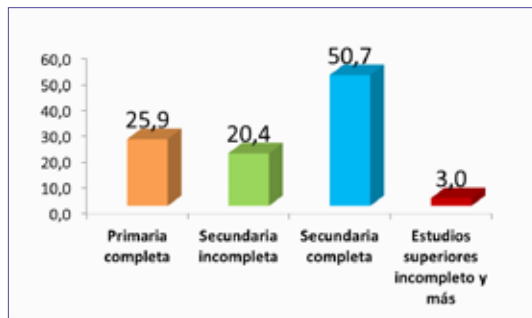
Quiero contar quiénes han sido nuestros alumnos. Aquí les muestro un procesamiento de datos de los que egresaron y como no podía ser de otra manera, la mayoría son mujeres el 94% o 95%. Se fueron incorporando más hombres a lo largo de los años pero la verdad que es mínima la incorporación de los varones.



El estado civil de los cuidadores fue en su la mayoría soltero o divorciado.



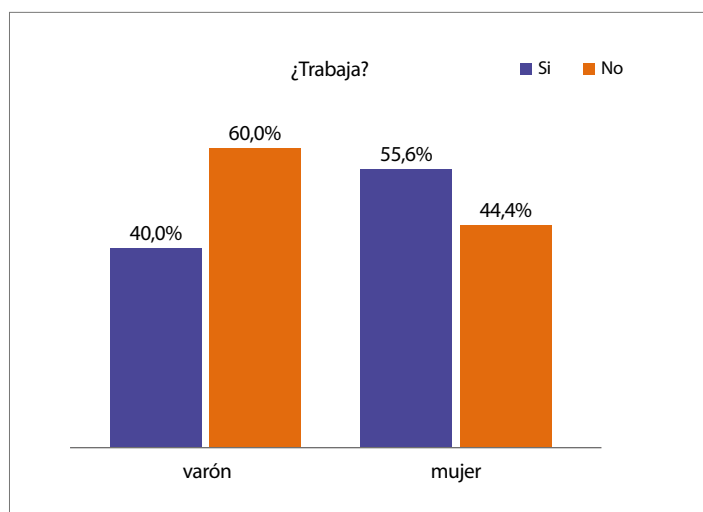
En cuanto a la educación, la mitad presentaba secundaria completa.



Como les comenté al principio, empezamos a formar a mujeres trans. Hicimos un convenio con la asociación ATTTA: transgénero, transexuales y travestis, para sacarlos de la prostitución a través de una oferta formal de empleo de cuidadores. No solo tuvimos alumnos sino también docentes trans. Las primeras cuidadoras trans recibidas (y debo acotar con muy buenas notas), el Estado Nacional las contrató para atender en las residencias de larga estadía que tiene a cargo la Dirección Nacional de Políticas para Adultos Mayores. La experiencia ha sido muy exitosa.



Indagamos acerca si tenían o no trabajo y el 60% de los varones y el 44% de las mujeres no tenían trabajo, con lo cual se estaba cumpliendo también el objetivo de que este programa fuera una fuente de trabajo genuino.



Otro dato importante que indagamos fueron los motivos de abandono, que se le dio en 20%. Muchos dejaron de cursar porque consiguieron trabajo, otros refirieron que la carga horaria es pesada; otros, falta de viáticos y otros, problemas de salud.

Hasta diciembre del 20015 formamos 45.000 mil cuidadores. A través de la Encuesta Nacional de Calidad de Vida de Adultos Mayores, encontramos para el año 2012 a 200.000 adultos mayores cuidados por cuidadores formales, o sea, formados.

Para poder mejorar la formación de docentes, coordinadores y alumnos, y debido a que nuestro país es largo y ancho, elaboramos manuales que permiten garantizar los contenidos mínimos sea donde sea que los alumnos estudien.

Quisiera terminar con una reflexión: Sin duda la posibilidad de vivir más años ha sido una de las conquistas sociales más importante del siglo XX. Ahora el desafío será conseguir que estos años se puedan vivir en las mejores condiciones de autonomía posible y con el ejercicio pleno de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.





PROGRAMA CHILE CUIDA

Jenny Lowick-Russell



PROGRAMA CHILE CUIDA

JENNY LOWICK-RUSSELL¹

Palabras de inicio.

Queremos agradecer a todas las personas que han sido parte de este Seminario Internacional y, en particular, a quienes han estado involucrados directamente en la experiencia del Programa Chile Cuida. Es un honor ser parte de este equipo que lidera Paula Forttes y compartir con muchas personas en el terreno la convicción de que la práctica y el contacto humano son aportes esenciales para el diseño de mejores sistemas.

Esta presentación invita a conocer el Programa Chile Cuida, que ha sido liderado por la Dirección Sociocultural de la Presidencia y ejecutado por la Fundación de Las Familias en conjunto con los municipios. Nace con el propósito de colaborar en el proceso impulsado por la Presidenta de la República Michelle Bachelet, para sentar las bases de un futuro Sistema Nacional de Apoyo y Cuidados en Chile.

Esencialmente, el Programa Chile Cuida es una experiencia práctica, un piloto en el campo de los servicios socio sanitarios. La iniciativa tiene un carácter social y comunitario en materias de apoyo a los cuidados domiciliarios de personas mayores con dependencia y de quienes les cuidan. Centra su labor en el territorio y en las personas involucradas en una relación de cuidados, cuyo bienestar está afectado.

En este contexto, el programa ha identificado tres grupos humanos prioritarios a quienes dedicar su labor. En primer lugar, las personas mayores con dependencia. Se ha optado por desarrollar la iniciativa con los mayores porque son quienes generan la parte más importante de la demanda de cuidados en el mundo, representan cerca del 80% de la población con dependencia en el planeta (OMS) y la mayoría permanece en estas condiciones en su propio domicilio. Chile no es la excepción.

El segundo grupo humano, corresponde a las personas que cuidan de manera informal, generalmente familiares, mujeres, que han asumido la carga de los cuidados de largo plazo al interior de los hogares, con las que arrastramos una deuda histórica en materia de Derechos Humanos que debemos zanjar. Muchas experimentan consecuencias graves sobre su propio bienestar que requieren ser atendidas y, para que sea posible su atención, requieren objetivamente de apoyo humano que les reemplace en sus tareas de cuidado. Y por cierto, un apoyo que supere el círculo familiar a fin de no seguir reproduciendo justamente el problema que se desea abordar.

Para que el reemplazo sea de calidad se requiere de personal capacitado, con supervisión y acompañamiento constante. Esto convierte a las/os cuidadoras/es formales en el

1 Asesora Dirección Sociocultural de la Presidencia, Chile. Trabajadora Social, gerontóloga, investigadora y experta en buen trato a personas mayores e implementación de programas y servicios para grupos vulnerables.

tercer grupo humano de atención del Programa Chile Cuida. Son parte esencial de los servicios de apoyo a los cuidados y se proyecta que el rubro constituirá un nicho laboral importante a medida que la población envejece, las tecnologías reemplazan los puestos laborales y las economías de los países se ven exigidas por la disminución de la tasa de reemplazo laboral.

Para dar respuesta a los diferentes grupos se diseñó un programa con servicios organizados en tres componentes, que operan en forma interdependiente y permiten:

- A. Brindar un servicio domiciliario a personas mayores con dependencia para apoyarle en sus cuidados.
- B. Brindar atención especializada de “Respiro” a cuidadores familiares.
- C. Brindar formación y empleo a personas que buscan una oportunidad laboral o que desean mejorar su empleabilidad.

La implementación de los tres componentes se desarrolla en el territorio, generando un círculo virtuoso de servicios que beneficia simultáneamente a los diferentes grupos humanos. Para llevar a cabo los servicios, el programa se basa en la intervención concertada de organismos públicos y privados, coordinados en una mesa local que va dando seguimiento, apoyo y ajustes al programa conforme a las características y potencialidades de cada territorio. Esta flexibilidad es un elemento que facilita el robustecimiento del programa, mejores beneficios y calidad de servicios a las personas usuarias.

El documento se compone de tres partes. La primera, describe los componentes del Programa Chile Cuida. En la segunda parte, se revisan algunos aspectos relevantes del proceso de diseño e implementación del programa. La última parte menciona brevemente algunos desafíos para la práctica local respecto de la instalación de un Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados.



1. Componentes del Programa Chile Cuida.

Considerar diferentes grupos humanos para el desarrollo del programa, implica reconocer que cada uno tiene necesidades y deseos muy diferentes.

Simplificando la literatura que existe en este campo, se puede afirmar que las personas mayores con dependencia necesitan, y no solo desean, recibir apoyo para sus cuidados, vivir el mayor tiempo posible en su propio hogar y de la mejor manera posible. En el caso de los familiares que cuidan habitualmente, sus deseos están relacionados con las necesidades de alivio en las tareas del cuidado, tener tiempo para sí mismos, recibir ayuda que les reemplace en estas tareas. En tanto, las personas que prestan servicios de cuidados o que quieren entrar en el rubro de servicios de apoyo a los cuidados, buscan encontrar un trabajo o mejorar sus condiciones laborales porque necesitan incrementar sus ingresos. Sin embargo, tenemos aún muchos vacíos en esta área de servicios en Chile y es reciente la atención para contar con mecanismos para la acreditación de “cuidadoras/es” o “asistentes”. Esto hace que buena parte de esta población, generalmente femenina, preste servicios sin mayor capacitación, en condiciones precarias y llegue a la vejez empobrecida, sin seguridad social ni de ingresos. Un desenlace muy parecido al de las mujeres que cuidan a su familiar.

Este escenario tan concreto marca el punto de inflexión que define el origen de los tres componentes del Programa Chile Cuida: Servicio Domiciliario de Apoyo a los Cuidados, Respiro al Cuidador/a y Formación.

El componente denominado Servicio Domiciliario de Apoyo a los Cuidados está dirigido a las personas mayores con dependencia moderada o severa. Se proporciona un servicio de atención individual para apoyar sus cuidados en las áreas de atención personal, apoyo en labores del hogar y vinculación con el entorno. El servicio lo brinda un cuidador/a formal capacitado, perteneciente a Chile Cuida. La intensidad del servicio es semanal, con un máximo de 32 horas mensuales. Las labores a realizar en el domicilio están estandarizadas en instructivos², son seleccionadas y establecidas en un Plan de Atención Individual (PAI), que surge del diagnóstico previo de la situación de dependencia física y mental de la persona mayor, elementos del entorno y en acuerdo previo con la persona mayor y/o con su cuidador/a principal informal.

2 Manual “Instructivos Cuidados Domiciliarios del Programa Chile Cuida”. Registro Propiedad Intelectual N°: A-275407, DIBAM. Santiago de Chile, 2017.

Área de servicio	Materia	Nombre instructivo	Código
General	General	Tips para la buena práctica de cuidador/formal	I-C 0000
General	General	Tips para la buena práctica de cuidador/formal	I-C 0001
	Higiene Personal	Colocación de pañal en la cama	I-C 0002
		Cuidados de boca, ojos y orejas	I-C 0003
		Baño de cama	I-C 0004
		Aseo genital	I-C 0005
		Cuidado de la piel	I-C 0006
		Lavado de pelo en cama	I-C 0007
		Baño de ducha	I-C 0008
		Uso de urinal y chata de cama	I-C 0009
		Apoyo en la micción y defecación	I-C 0010
		Como facilitar el vestido de una persona con hemiplejía	I-C 0011
	Vestido y Alimentación	Apoyo en vestimenta	I-C 0012
		Otros cuidados personales	I-C 0013
		Apoyo en la ingesta de alimentos y bebestibles	I-C 0014
		Suministro y administración de medicamentos	I-C 0015
		Prevención de úlceras por presión	I-C 0016
	Movilizaciones	Posturas correctas en personas con dependencia severa (en cama, postrado)	I-C 0017
		Técnicas de movilizaciones	I-C 0018
		Estimulación Física y Cognitiva	Apoyo para la estimulación cognitiva de personas con deterioro cognitivo leve
	Ejercicios de estimulación cognitiva para personas con deterioro cognitivo leve		I-C 0020
	Ejercicios de estimulación cognitiva para personas con deterioro cognitivo moderado		I-C 0021
	Apoyo en actividades físicas		I-C 0022
	Actuación ante problemas de conducta de personas con demencia		I-C 0023
	Actuación con personas con enfermedad mental		I-C 0024
Apoyo en tareas del hogar	Tareas del hogar asociado a la persona mayor	Como hacer una cama ocupada	I-V 0001
		Limpieza y mantenimiento de las unidades donde habita mayormente la persona mayor	I-V 0002
		Apoyo en la manipulación y/o preparación de alimentos de la persona mayor	I-V 0003
Integración y prevención del aislamiento social	Salidas y mantenimiento de vínculo	Apoyo para la participación social	I-N 0001
		Acompañamiento fuera del domicilio	I-N 0002

El servicio es monitoreado permanentemente por un equipo de supervisores y la Coordinación Local del Programa, utilizando la tecnología (trackimo) y diversos instrumentos que permiten identificar en cada caso las prestaciones que se imparten, evaluar la satisfacción con el servicio, realizar ajustes al Plan de Atención Individual (PAI), atender incidencias, realizar derivaciones otros servicios y el seguimiento de los mismos, e identificar los aspectos a mejorar del servicio.

El componente de “Respiro al Cuidador/a” se desarrolla a través de servicios dirigidos a la persona que habitualmente cuida a la persona mayor y se constituye en el cuidador/a principal. El objetivo es aumentar el alivio de la carga subjetiva que supone la tarea del cuidado y que las personas puedan proyectar su vida más allá del cuidado. Por lo general, el “Respiro” a nivel internacional se entiende como un espacio en que a la persona le cubren en sus tareas habituales de cuidado y producto de ello el respiro se traduce en tiempo libre personal. Sin embargo, los familiares que cuidan en nuestro país, lo hacen por mucho tiempo, sin apoyo, y muchos de ellas/os están agotados. Por lo tanto, para el éxito del uso del tiempo disponible estas personas necesitan de apoyo profesional. Todas las acciones de este componente se llevan a cabo por psicóloga/o con experticia clínica individual y grupal que integra el equipo del programa.



Cada cuidador familiar accede a un diagnóstico de sobrecarga, entrevista y evaluación, y propuesta de plan de trabajo de respiro. Se integra a grupos de apoyo, talleres psicoeducativos como acciones inicialmente condicionadas; atención individual de ser necesario, cuya adaptación se evalúa para realizar ajustes al plan de trabajo y propiciar que el acompañamiento, atención y apoyo que recibe sea cada vez más adecuado a sus características, intereses y sugerencias de experta/o. También recibe acompañamiento cuando la persona a quien cuidaba fallece, mediante acciones de contención y apoyo durante la etapa inicial de duelo.

El componente de formación tiene cuatro líneas de trabajo dirigidas a la población de cuidadores/as formales del programa y también a otros actores de la red. La primera se denomina Formación Inicial y consiste en capacitación grupal de 240 horas para personas que cumplen un perfil previamente establecido por Chile Cuida. Se forman como cuidadoras/es domiciliarias/os de personas con dependencia, especialmente adultos mayores. Se realiza sobre la base de un plan formativo aprobado por el Servicio Nacional de Capacitación y Empleo (SENCE, Res.Ex.N°0408, 01/02/16 y ajustes 2017), cuya ejecución de cursos es propiciada por el Programa Chile Cuida e implementada en colaboración con organismos facultados para certificar la formación de personas.

La segunda línea de trabajo es la Formación Continua, que imparte el equipo central y local a cuidadoras/es formales contratados por Chile Cuida. Es obligatorio e integrado a la rutina semanal del programa, y su finalidad es la mejora continua de sus funciones, fidelización con el servicio, revisión de las incidencias e instalación de nuevos aprendizajes. Ha sido también necesario crear una tercera línea de trabajo formativa, denominada nivelación, que imparte el equipo central y local de Chile Cuida para cuidadoras/es contratados que cumplen el perfil para el programa, pero que por diversos motivos no han participado de la Formación Inicial. Es de carácter obligatoria y se realiza durante el período del primer contrato. Se enfatizan contenidos relacionados con el enfoque gerontológico, enfoque de atención centrado en la persona y atención de personas con demencias.

La cuarta línea del componente reúne a otras acciones formativas, de tipo comunitarias para actores de la red, de la sociedad civil, dirigentes, seminarios y diplomados para profesionales y técnicos, con el objetivo de aumentar la masa crítica de personas involucradas en materias del apoyo al cuidado, atención centrada en las personas y cuidados en general como un asunto de Derechos Humanos y la comunidad.

Para la operación de los tres componentes, Chile Cuida cuenta con un equipo central y equipos locales³ coordinados directamente con cada municipio. Estos constituyen una mesa de trabajo que funciona de manera permanente para desarrollar los procesos operativos más relevantes del programa, que en términos generales se relacionan con: la identificación de potenciales usuarios/as, selección de familias, formación, selección de cuidadoras/es formales, ejecución de servicios de cuidados domiciliarios y respiro, egreso del programa, evaluación y seguimiento.

³ Actualmente, los equipos locales tienen una capacidad de atención de 125 familias. Para ello se necesita en cada localidad un equipo compuesto por Coordinación de Cuidados, Coordinación de Respiro, 2 supervisores, 25 cuidadoras/es formales, 1 administrativa/o.

Todos estos procesos responden a una serie de protocolos, instructivos, sistemas de registro, instrumentos, planes formativos y otros documentos informativos y educativos⁴. Estos se han ido perfeccionando, gracias a los aprendizajes obtenidos a lo largo de un año y medio de existencia del programa, la atención de más de 800 familias que han recibido los servicios, el trabajo conjunto y cercano para el diseño inicial e implementación de Chile Cuida con el Municipio de Peñalolén, y la posterior integración de los municipios de Recoleta, Santiago, Independencia y Rancagua. Junto a ellos, se ha ido creando y perfeccionando un estilo de atención, una forma de operar el programa y una calidad a la cual es posible aspirar con los recursos disponibles.

2. Algunos elementos relevantes del diseño e implementación del programa.

El primer elemento a destacar es que el programa Chile Cuida es fruto del trabajo colectivo. El primer piloto se desarrolla con el Municipio de Peñalolén en el año 2015, junto a sus equipos del área social, de salud, laboral, de planificación y comunitaria; y el aporte de más de 40 personas y organismos públicos y privados, locales y centrales (SENAMA, SENCE, ProEmpleo, entre otros). En el año 2016 se integran cuatro comunas al programa: Recoleta, Santiago, Independencia y Rancagua. Con los municipios de estas comunas se han ido afinando procesos y generando particularidades, conforme a la estructura de la administración local y la realidad de los territorios.

Se ha sumado el apoyo de expertos internacionales y nacionales, cuya lucidez permitió incorporar enfoques de trabajo y temas inicialmente no previstos. Es el caso del enfoque de Atención Centrada en las Personas, para lo cual se cuenta con el apoyo permanente e invaluable del Dr. Miguel Ángel Vázquez, que asesora al equipo central para revisar las prácticas e instrumentos y la formación. Las demencias constituyeron también un tema recurrente en la atención de personas mayores con dependencia, que es causa en ocasiones de los casos más complejos. Y para incluirlo como materia del programa, ha sido fundamental el aporte de profesionales de COPRAD, Corporación Alzheimer y de la Dra. Andrea Slachevsky. Del mismo modo, ha sido arduo el trabajo junto a la U3E - Universidad Mayor y diversos programas del SENCE para los procesos de formación. Sin duda faltan en esta lista muchas otras personas e instituciones que nos han colaborado, y a quienes desde ya les agradecemos infinitamente su aporte.

Coordinar y tomar acuerdos entre la diversidad de mundos implicados en este trabajo no fue ni ha sido una tarea fácil, pero indispensable para lograr alianzas entre diferentes sistemas y provocar la descentralización de las soluciones. Hacerlo de esta manera también fue un acierto desde el punto de vista de los aprendizajes, que surgieron durante la marcha del programa, algunos poniendo en entredicho nuestros dogmas sustentados por años sobre la forma de operar los programas sociales y de salud, sobre lo que entendemos por cuidados y los destinatarios de los mismos.

⁴ Toda la información disponible del Programa para saber cómo se monta e implementa el Programa Chile Cuida será entregada al Ministerio de Desarrollo Social como aporte al proceso que está llevando a cabo para sentar las bases del Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados - SNAC.



Quedó en evidencia la debilidad de nuestros sistemas, no solo en cuanto a la oferta insuficiente y descoordinada de servicios de cuidado, diagnóstico ampliamente reconocido, sino que también persiste la paradoja que a medida que los programas se ven enfrentados a mayor complejidad, la calidad de la oferta disminuye. Pasa que no se trata solo de recursos, siempre escasos, sino también de tener claro que las intervenciones expresan nuestras concepciones de las cosas. Entonces, no da lo mismo el enfoque con el cual se define qué se hace en materia de cuidados, sino también cómo se interviene y, sobre todo, porqué lo estamos haciendo.

El segundo elemento a destacar se relaciona con la consigna e inspiración que logró movilizar a los diferentes actores para construir el programa Chile Cuida: “poner en el centro de las políticas públicas a las personas y los territorios”. Constituyó un fundamento valórico, de profundo sentido humano y social, y una condición técnica de lo que finalmente se deseaba hacer. Pero también fue una apuesta estratégica para invitar a los diferentes actores a salir de su lugar de confort, cambiar la mirada de “servicios” por la de las “personas”, entender que la tarea no era sumar servicios y prestaciones, sino estar dispuestos a innovar, revisar, ajustar y tensionar instrumentos, programas y servicios.

Y más complejo aún, la invitación convocaba a los actores a pensar la labor centrada en el territorio, que es el lugar donde finalmente todo ocurre. Fueron necesarios diversos esfuerzos para poner lo “central” al servicio de “lo local” y entender que no resiste seguir diseñando servicios sin considerar las desigualdades de los territorios y a quienes los ejecutan. Aunque este precepto es ampliamente utilizado, lo cierto es que continuamos construyendo programas y servicios bajo lineamientos e instrumentos que fortalecen la estructura estándar, el enfoque centralista, donde la flexibilidad es ausente o mínima, justificada por la escasez de recursos, sin que las características, potencialidades y debilidades de los territorios sean considerados elementos sustantivos y dejen de ser simplemente variables. La argumentación de los recursos escasos ya no es válida.

Un tercer elemento a destacar es que el diseño del programa contempla más de un grupo humano objetivo. De inicio resultó ser un verdadero problema. Por lo general, el sistema para el diseño de programas públicos y la mecánica para su financiamiento, obliga a priorizar necesidades, elegir un grupo objetivo y desarrollar conforme a ello. Sin embargo, la apuesta de Chile Cuida eran las personas involucradas en la relación de cuidados, para lo cual fue necesario modificar la fórmula habitual de coordinaciones e instrumentos, a fin de dar respuesta a los tres grupos humanos y a cada cual brindar servicios, según sus requerimientos.

Finalmente, la formación es un aspecto relevante en la experiencia del programa. La calidad y pertinencia de los servicios dependen en gran medida de las personas que los brindan y la idea que tienen sobre los cuidados. Por ello, la formación del personal constituye una preocupación esencial del programa.

Cambiar el paradigma de “brindar cuidados” por el de “apoyo a los cuidados” no es tarea fácil, porque ante la fragilidad de una persona la tendencia es creer que no sabe lo que necesita, pasando a llevar principios básicos de autonomía y respeto a la autodetermina-

ción de las personas. El enfoque de Atención Centrada en la Persona otorgó luces al respecto y se transformó en un pilar importante de la iniciativa. Junto con ello, fue necesario diseñar un componente en esta área, dado que:

1. La oferta formativa disponible en materia de cuidados, pública y privada, ha tenido una orientación más bien salubrista. No contempla explícitamente contenidos que el Chile Cuida guarda especial interés por incorporar en los servicios que imparte como, por ejemplo, el enfoque de Atención Centrada en la Persona, las demencias, y el contexto domiciliario como lugar de desempeño de labores de apoyo a los cuidados. Se entiende que el domicilio se trata de un espacio íntimo, donde no recibe una supervisión in situ permanente y donde las habilidades relacionales, de auto-disciplina y ver a las personas como sujetos de derechos, son factores relevantes de la formación. Hoy estas materias son parte de la base formativa para el personal del programa.
2. Se entiende que la formación del personal debe ser una tarea permanente, porque el aprendizaje, profundización de conocimientos y perfeccionamiento se logra mediante el entrenamiento dirigido y la revisión frecuente del enfoque de trabajo. Por ello, el componente de formación del programa considera la diversificación de oportunidades de capacitación, de carácter obligatoria e inserta en la dinámica laboral (formación continua, nivelación, entre otros).
3. También es importante generar un entorno favorable y de colaboración de los diferentes actores en los territorios donde se instalan programas para la atención de las personas con dependencia. Por ello, Chile Cuida también ofrece instancias de formación a los diversos actores involucrados en la Red y la comunidad de los territorios donde opera.

3. Desafíos para la práctica local respecto de la instalación de un sistema nacional de apoyos y cuidados.

Tener una oferta que coordinar.

Si la vía de ejecución de un Sistema Nacional de Apoyo al Cuidado es a través de la administración local, es importante considerar que la red municipal se coordina de manera más efectiva y eficiente cuando tienen “algo que coordinar”. En lenguaje de red local quiere decir que existe inversión presupuestaria, con prestaciones objetivas y beneficios palpables para la ciudadanía, que dan respuesta directa a la situación que las personas presentan.

Desde el punto de vista de diseño de programas e inversión, significaría que las acciones de coordinación entre servicios, diagnósticos sobre la situación de dependencia y las derivaciones a servicios correspondientes, no son prestaciones a la población sino acciones previas de red y coordinaciones.

Desde el punto de vista práctico, la desigualdad de los territorios en materia de cuidados ya ha dado luces que la oferta es poca, nula, o si existe, no tiene cupos. O sea no hay gran oferta que coordinar.



Este escenario es el que permitió que el programa ingresara a los territorios y a los hogares en las comunas. Se constituyó en una oferta para administrar porque otorga prestaciones concretas y directas a la ciudadanía, simultáneamente a personas con dependencia, familiares que cuidan, y a personas que buscan oportunidades de empleo y formación.

El diseño flexible es esencial.

El diseño flexible del Programa Chile Cuida fue un acierto, porque se ha limitado a proponer a las comunas condiciones previas y objetivos elementales para la coordinación, siendo la adaptación de este diseño a la realidad una responsabilidad de la red local. Este tipo de diseño y la posibilidad de adaptarlo al contexto, genera mayor compromiso e involucración de los actores locales con los propósitos y funcionamiento del programa.

Regulación de los servicios domiciliarios.

Está todo por hacer en este campo. A las regulaciones, normativas y estándares que aún faltan en materia de cuidados en general en el país, se suman temas especialmente sensibles en el contexto domiciliario. Por ejemplo, la contratación en calidad de honorarios del personal de un servicio domiciliario dependiente del municipio, que es muy probable que ocurra, dado el modelo implementado en Chile de operación de los programas del sistema de protección social. Al respecto, se debe considerar que las personas que se desempeñan como cuidador/a formal presentan un nivel importante de vulnerabilidad socioeconómica, son generalmente refractarias a la inserción en el mundo laboral formal y necesitan oportunidades de empleo con sostenibilidad en el tiempo. También se debe considerar que brindar servicios domiciliarios a personas extremadamente vulnerables por su condición de dependencia, tiene responsabilidades e implicancias éticas y legales, que se diluyen por la contratación a honorarios y la ausencia de supervisión in situ de la labor de un cuidador domiciliario. Finalmente, es un tema difícil aún para los municipios seguir contratando a honorarios a personas en programas de atención compleja, como sería el caso de servicios de apoyo a los cuidados, eso sin considerar lo que significa la alta rotación y el aumento de personas que establecen relación con la entidad contratante. Otros temas sensibles a regular son los derechos y obligaciones de las familias con integrantes que requieren cuidados; la formación y acreditación de cuidadores/as formales; la regulación de los prestadores, entre otros.

La discusión sobre políticas de cuidado no se reduce a la discusión sobre un sistema o sobre un programa.

Claro está que todos estos aspectos prácticos para la instalación de un sistema de cuidados exigen otras discusiones más de fondo, como un asunto de Derechos Humanos y de protección social, un asunto de Estado y de acuerdos sobre cómo queremos vivir al final de la etapa de vida. Sin estas discusiones, los programas y servicios, aun cuando resuelvan aspectos muy sensibles de la comunidad, estarán sujetos a la discrecionalidad y quedarán solo en eso, en una suma de programas y servicios.

Capítulo II

TEMAS VINCULADOS AL CUIDADO

**Prevención de la
dependencia desde
el enfoque de curso
de vida.**

Andrea Slachevsky
Patricia Alanis

LAS DEMENCIAS, UNA PRIORIDAD DE SALUD PÚBLICA¹

ANDREA SLACHEVSKY, MD.PHD²

En este documento se abordarán los trastornos demenciantes, explicando por qué constituyen una prioridad para la salud pública y los desafíos que nos plantean en la atención de salud, desde una perspectiva amplia, que incluye también lo social.

Ciertamente, lo ideal es propiciar la prevención de las demencias, pero una política pública que sólo se enfoca en la prevención, desatiende a la inmensa cantidad de personas que viven con una demencia.

Uno de los primeros desafíos que plantean las demencias es su definición. Las demencias son un conjunto de enfermedades causadas por una lesión o disfunción cerebral, caracterizados por dos elementos fundamentales: i) un deterioro de las capacidades cognitivas, generalmente asociadas a trastornos de la conducta, y ii) el trastorno cognitivo interfiere significativamente con las actividades habituales de las personas o la funcionalidad (A.. Slachevsky & Oyarzo, 2008).

Las capacidades cognitivas son aquellas habilidades que nos permiten entender e interactuar con el entorno, tales como: la atención, el lenguaje, la memoria y las funciones ejecutivas. Las funciones ejecutivas son un conjunto de funciones que intervienen en la integración de información del contexto en que el nos desenvolvemos, la inhibición de acciones automáticas y la flexibilidad, permitiendo la adaptación al medio y el logro de los objetivos. Reconocer que un trastorno cognitivo puede explicarse por alteraciones de diferentes tipo de capacidades cognitivas, permite entender que no todas las demencias se presentan con trastornos de memoria. Si bien la enfermedad de Alzheimer es la demencia de mayor frecuencia, y se caracteriza por un trastorno de memoria progresivo, existen otro tipo de demencia en que predominan otros trastornos, por ejemplo las demencias frontotemporales, en que predominan los trastornos de las funciones ejecutivas y alteraciones conductuales.

La otra dimensión esencial para el diagnóstico de un trastorno demencial es la identificación de un trastorno de la funcionalidad. La persona con demencia (PcD)

¹ Este documento, elaborado y presentado por la Dra. Slachevsky durante el Seminario Internacional, recoge planteamientos desarrollados en el proyecto que recibe el apoyo de Conicyt / Fondap / 15150012 & Centro Basal para Centros de Excelencia, Proyecto FB 0003 de Programa Investigación Asociativa CONICYT. El proyecto se denomina Centro FONDAP – Centro de Gerociencias, Salud Mental y Metabolismo.

² Centro FONDAP Centro de Gerociencias, Salud Mental y Metabolismo (GERO) / Departamento de Fisiopatología, ICBM y Departamento Neurociencias, Facultad de Medicina, Universidad de Chile, Santiago, Chile / Unidad de Neurología Cognitiva y Demencias, Servicio de Neurología, Hospital del Salvador, Santiago, Chile / Corporación Profesional de Alzheimer y otras Demencias (COPRAD) / Centro de Investigación Avanzada en Educación. Universidad de Chile.

presenta dificultades progresivas para desarrollar las actividades de la vida diaria y va requiriendo de la asistencia de terceros para desenvolverse. Primero se comprometen las actividades avanzadas e instrumentales, fuertemente dependientes de las capacidades cognitivas, como el trabajo, la gestión del dinero, el uso del medio de transporte y la toma de medicamentos. En las etapas más severas, las personas presentan dificultades en la realización de las actividades básicas de la vida diaria, como el autocuidado y la movilidad.

Es importante recalcar que las demencias son un síndrome clínico, que puede ser causado por diferentes enfermedades, que dañan el sistema nervioso central. Las principales causas son las enfermedades neurodegenerativas, como la enfermedad de Alzheimer, la demencia frontotemporal o la demencia asociada a la enfermedad de Parkinson, son. En estas enfermedades se produce un daño primario del sistema nervioso central (SNC), que se manifiesta por muerte de las neuronas, una de las principales células del cerebro. El otro gran mecanismo de daño del SNC causante de demencia son las lesiones vasculares, causantes de las demencias vasculares. La conjunción de lesiones neurodegenerativas y vasculares es una causa frecuente de demencias, denominadas demencias mixtas, sobre todo en los mayores de 80 años.

Las demencias no son enfermedades exclusivas de los adultos mayores. El término de demencia senil está totalmente obsoleto y carece de validez científica. Hasta la década de los 60' se diferenciaba erróneamente la demencia senil de la presenil, distinguiendo arbitrariamente las enfermedades de las personas mayores de los menores de sesenta años, como si nuestro cerebro supiera de edades de jubilación y sistemas de protección social. Si bien las demencias son significativamente más frecuentes en personas de edad avanzada, no son una consecuencia inevitable del envejecimiento y afectan también a personas más jóvenes. No existe una "demencia senil" sino demencias específicas, independientes de la edad del enfermo: demencia tipo Alzheimer, vascular, frontotemporal y muchas otras.

Las demencias se han transformado en uno de los principales problemas de salud a nivel mundial. Su prevalencia se duplica a partir de los 65 años. Afectan a entre 5% y 8% de los individuos entre 65 y 70 años, de 15% a 20% de los mayores de 75 años y de 25% a 50% de los mayores de 85 años (Custodio & Slachevsky, 2015; Kukull & Ganguli, 2000).

Conforme a los datos disponibles, en la actualidad existirían unos 46 millones de personas con algún tipo de demencia, cifra que se duplicará cada 20 años, alcanzando a 131,5 millones de personas en el año 2050 (Prince et al., 2016)

Si bien en Chile no existe un estudio epidemiológico sobre las demencias, podemos estimar el número de personas con demencias a partir del Estudio Nacional de Dependencia y de la Encuesta Nacional de Salud. Las demencias afectarían a 8,5% de los mayores de 60 años (9,1% en mujeres y 7,4% en hombres) (Fuentes & Albala, 2014). Considerando el envejecimiento progresivo de la población en las próximas décadas, las proyecciones señalan que el número de personas con demencia se incrementará de 180.000 personas (1% de los chilenos) a más de 600 mil personas (3% de los chilenos) en 2050 (A. Slachevsky, Arriagada, Maturana, & Rojas, 2012; A. Slachevsky & Maturana, 2011).



El estudio sobre Carga Mundial de las Enfermedades 2010, señala que en Chile la cantidad de años perdidos por discapacidad o muerte causados por las demencias, se incrementó en más del 200% en los últimos 20 años (1990-2010). y que las muertes atribuidas a las demencias aumentó en un 526% en el mismo periodo (Lozano et al., 2012; Murray et al., 2012). En un estudio reciente, se reportó más muertes por demencias en la Región Metropolitana y Antofagasta. Las mayores tasas de mortalidad por demencia podrían explicarse porque son regiones más urbanas, y los médicos notifican más las demencias como causa de muerte, u otras razones, por ejemplo factores de riesgo ambientales. Al respecto, ambas regiones presentan altas tasas de contaminación, lo que constituye un factor de riesgo para las demencias (Russ, Murianni, Icaza, Slachevsky, & Starr, 2016).

Otro antecedente importante, es que las demencias no solo afectan a las personas que las padecen, sino también a su entorno. Las personas con demencia requieren del apoyo progresivo de terceros en su diario vivir, cuidadores que son mayoritariamente familiares y preferentemente mujeres. El 62% reporta una sobrecarga severa y el 46%, trastorno de salud mental (A. Slachevsky et al., 2013).

El costo mundial asociado a las demencias se ha estimado en 818 mil millones de dólares anuales (Prince, Wimo, Guerchet, Gemma-Claire, Yu-Tzu, & Prina, 2015). Si el costo de las demencias equivaliera al PIB (Producto Interno Bruto) de un país, sería la 18° economía más grande del mundo, un costo mayor a los actuales valores de mercado de compañías como Apple (US\$ 742 mil millones) o Google (US\$ 368 mil millones) sólo comparable con los actuales valores de mercado de compañías como Apple (US\$ 742 mil millones) o Google (US\$ 368 mil millones),(Prince et al., 2015).

El costo de las demencias se divide en dos componentes: el costo directo, que corresponde a gastos en atención de salud y apoyo social, y el costo indirecto, correspondiente al cuidado que aporta el entorno de las personas con demencia. En Chile, el costo mensual de las demencias es de US\$1.463 dólares, cerca de \$976.000 pesos chilenos, de los cuales el 75% corresponde a costo indirecto. Esta distribución de costo sólo es comparable a la de países con ingresos muchos menores que el de Chile, como por ejemplo, Kenia, Bangladesh, y sugiere que nuestro sistema de salud y de apoyo social carecen de los recursos para atender a las personas con demencia (Hojman et al., 2017).

Otro antecedente importante, es que la gran mayoría de las PcD no reciben una atención adecuada. Se ha reportado una tasa de sub-diagnóstico que fluctúa entre el 60% y 80%. La ausencia y retardo en el diagnóstico se explicarían por múltiples razones, entre las que destacan los estigmas asociados al envejecimiento. Se confunde envejecer con deterioro cognitivo, y las demencias no son una consecuencia inevitable del envejecimiento. El envejecimiento en condiciones saludables no presenta un deterioro significativo de las capacidades cognitivas y las personas mayores tienen la capacidad de valerse por sí solas. La existencia de dificultades en la realización de las actividades avanzadas e instrumentales de la vida diaria son, en definitiva, las que deben preocupar y generar la sospecha de un envejecimiento patológico. En suma, reconocer las demencias requiere no confundir envejecimiento con pérdida de capacidades (A. Slachevsky, 2015).

Cabe finalmente relevar que las demencias constituyen un factor de desigualdad: son más prevalentes en las personas con bajo nivel de escolaridad y su costo es mayor en personas de bajos ingresos (Fuentes & Albala, 2014; Hojman et al., 2017).

Todos estos antecedentes permiten concluir que las demencias cumplen los criterios para ser considerados una prioridad de salud pública (Dartigues et al., 2002). En Chile, hasta hace poco, las demencias eran el gran ausente de las políticas públicas, pero en marzo del 2015, el Gobierno de Chile suscribió el llamado de la Organización Mundial de la Salud (OMS) para establecer las demencias como un tema prioritario de Salud (Slachevsky & Gajardo, in press).

¿Cómo enfrentamos el impacto de las demencias en nuestra sociedad y atendemos a quiénes viven a diario con una demencia?. En la actualidad, no existe ningún tratamiento que permita detener o revertir la enfermedad. Sin embargo, la ausencia de cura no significa que no sea posible actuar para disminuir el impacto de las demencias en nuestras sociedades y ayudar a las personas con demencia y su entorno. De hecho, la Organización Mundial de la Salud recomendó la implementación urgente de Planes Nacionales contra el Alzheimer. Estos planes deben articular medidas socio sanitarias para disminuir el impacto socioeconómico del Alzheimer y otras demencias, y garantizar una atención de calidad a los afectados. Al respecto, una muy buena noticia es que el gobierno de Chile sometió a Consulta Pública la Propuesta de un Plan Nacional de Demencia (Gajardo & Abuseleme, 2016).

En materia de salud, las políticas públicas para enfrentar las demencias se pueden dividir en cuatro niveles de prevención que abarcan las diferentes etapas de las demencias.

1. La prevención primaria corresponden a las acciones de salud para disminuir el riesgo de desarrollar una demencia. La prevención primaria parte desde las primeras etapas de la vida: a mayor nivel educacional menos riesgo de desarrollar una demencia. Existe bastante evidencia que muestra que es posible disminuir el riesgo de presentar una demencia al propiciar estilos de vida saludable (dieta, actividad física, sociabilizar y mantenerse intelectualmente activos), y tratar los factores de riesgo cardiovascular, incluso a edades tardías (Kivipelto & Ngandu, 2016) De hecho, el 2016, se publicaron dos estudios en Europa y Estados Unidos, que mostraron que la incidencia de demencia, es decir la aparición de nuevos casos, fue menor a lo proyectado, sugiriendo que la efectividad de la prevención primaria en las demencias(-Satzabal, Beiser, & Seshadri, 2016; Wu et al., 2016). Probablemente el mayor desafío es como lograr que las personas adopten esos hábitos. Creo importante recalcar que no solo depende de la voluntad individual . Un estudio reciente mostró que entre 30 a 40% de los Chilenos no podía financiarse una alimentación saludable. La alimentación saludable es más cara comprar comida "chatarra". De nada sirve propiciar una alimentación saludable sin facilitar el acceso a ese tipo de alimentación.
2. La prevención secundaria: Las demencias son generalmente precedidas por un cuadro denominado trastorno cognitivo leve (DCL), caracterizado por un declive de las capacidades cognitivas con preservación de la funcionalidad. El pronóstico



del DCL es bastante heterogéneo, desde regresión de los síntomas a progresión a un trastorno demenciante. La prevención secundaria está destinada a evitar que el DCL progrese. Es un campo aún en plena investigación para identificar las personas con DCL con mayor riesgo de progresar hacia una demencia e identificar métodos de prevención secundarias eficaces. En Chile, el Centro Fondap de investigación en envejecimiento, Centro de Gerociencias, Salud Mental y Metabolismo (GERO) está investigando en esta área (<http://www.gerochile.org>)

3. La prevención terciaria corresponde a las atenciones de salud que contribuyan a convivir mejor con las demencias y están dirigidas tanto a las PcD como a su entorno, en especial a los cuidadores informales, generalmente familiares, para mejorar la calidad de vida de los afectados. La prevención terciaria busca mejorar la funcionalidad de las PcD, disminuir los trastornos conductuales de las PcD, y la sobrecarga del cuidador. En la prevención terciaria, el margen de acción de los tratamientos farmacológicos es limitado. No existen fármacos que detengan o reviertan el deterioro cognitivo de las demencias. El tratamiento con fármacos esta principalmente dirigido a disminuir los trastornos de la conducta, pero deben ser usados siempre como segunda opción, ya que suelen asociarse con efectos secundarias. Los tratamientos no farmacológicas para el paciente como el cuidador deberían siempre constituir la primera alternativa. Pero es importante recalcar que no todas las terapias no farmacológicas tienen un impacto positivo. La evidencia sugieren que para las PcD solo intervenciones individuales serían efectivas, y que las intervenciones grupales, como las talleres de memoria, podrían incluso tener efectos negativos (Amieva et al., 2016; Gitlin et al., 2016). Las intervenciones grupales tendrían utilidad cuando están dirigidas a los cuidadores (Griffin et al., 2015). Pero ciertamente, se requiere más investigación para evaluar las intervenciones más efectivas en prevención terciaria.
4. La prevención cuaternaria es la atención de salud dirigidas a las etapas finales de las demencias. El foco de la prevención cuaternaria son los cuidados paliativos y evitar tratamientos innecesarios. Por ejemplo, se ha mostrado que el uso de métodos de alimentación artificial en PcD severa, en etapas finales de la vida, no prolongan la sobrevida y se asocian a efectos adversos indeseables, como disconfort y agitación de las personas. Las sondas de alimentación en PcD severa son una intervención totalmente fútil (A. Slachevsky, Abusleme Lama, & Arenas Massa, 2016)

En este documento hemos abordado qué atenciones de salud pueden contribuir a mejorar la calidad de vida de las PcD y su entorno, sin embargo, las demencias no son un tema exclusivo de salud.

Las políticas públicas para las demencias, al igual que muchas otras enfermedades crónicas no transmisibles, requieren integrar las políticas de salud y sociales. Se necesita desarrollar programas socio-sanitarios, como un sistema de apoyo al cuidado y acciones para propiciar la inclusión social de las personas con demencia. En concordancia con este planteamiento, la Organización Mundial de la Salud recomendó la implementación urgente de Planes Nacionales contra el Alzheimer. Estos planes deben articular medidas

socio-sanitarias para garantizar una atención de calidad a los afectados y disminuir el impacto socio-económico del Alzheimer y otras demencias.

Chile está a puertas de lanzar un Plan Nacional de Demencia, lo que ciertamente es un gran avance en la materia (Gajardo & Abuseleme, 2016). Pero para que este Plan logre tener impacto se debe plasmar en políticas públicas. Es esencial también impulsar la investigación en torno a estas enfermedades. Solo la investigación nos permitirá conocer mejor estas enfermedades e implementar políticas públicas basadas en la evidencia. Por último, el enfrentamiento de las demencias requiere involucrar tanto al Estado como al conjunto de la sociedad. Es fundamental propiciar el respeto y la solidaridad hacia las personas con demencias, promoviendo iniciativas como las sociedades amigables con las personas con discapacidad (PcD).

Ciertamente, hasta el día de hoy, no tenemos cura contra el Alzheimer y otras demencias, pero la ausencia de cura no equivale a nihilismo. Es mucho lo que se puede hacer para quienes viven con demencia y convivir mejor con estas enfermedades, tal como se propone en el Plan Nacional de Demencia del Gobierno de Chile.



Bibliografía.

Amieva, H., Robert, P. H., Grandoulier, A. S., Meillon, C., De Rotrou, J., Andrieu, S., Dartigues, J. F. (2016). Group and individual cognitive therapies in Alzheimer's disease: the ETNA3 randomized trial. *Int Psychogeriatr*, 28(5), 707-717. doi:10.1017/S1041610215001830

Custodio, N., & Slachevsky, A. (2015). Antecedentes epidemiológicos de las demencias en las personas mayores en Chile y en América Latina In G. Guajardo Soto, M. Tijoux Merino, & M. Abusleme Lama (Eds.), *Construcción social de las demencias en las personas mayores en la Región Metropolitana, Chile*. (pp. 35-63). Santiago, Chile.: SENAMA-FLACSO Chile, Instituto Chileno de Terapia Familiar..

Dartigues, J. F., Helmer, C., Dubois, B., Duyckaerts, C., Laurent, B., Pasquier, F., & Touchon, J. (2002). [Alzheimer's disease: a public health problem: yes, but a priority?]. *Rev Neurol (Paris)*, 158(3), 311-315. doi:MDOI-RN-03-2002-158-3-0035-3787-101019-ART93 [pii]

Fuentes, P., & Albala, C. (2014). Aging and dementia in Chile. *Dement Neuropsychol* 8(4), 317-322.

Gajardo, J., & Abuseleme, T. (2016). Plan Nacional de Demencias: Antecedentes globales y síntesis de la estrategias chilena. *Rev. Med. Clin. Condes*, 27(3), 286-296.

Gitlin, L. N., Piersol, C. V., Hodgson, N., Marx, K., Roth, D. L., Johnston, D., . . . Lyketsos, C. G. (2016). Reducing neuropsychiatric symptoms in persons with dementia and associated burden in family caregivers using tailored activities: Design and methods of a randomized clinical trial. *Contemp Clin Trials*, 49, 92-102. doi:10.1016/j.cct.2016.06.006

Griffin, J. M., Meis, L. A., Greer, N., MacDonald, R., Jensen, A., Rutks, I., . . . Wilt, T. J. (2015). Effectiveness of Caregiver Interventions on Patient Outcomes in Adults With Dementia or Alzheimer's Disease: A Systematic Review. *Gerontol Geriatr Med*, 1, 2333721415595789. doi:10.1177/2333721415595789

Hojman, D., Duarte, F., Ruiz-Tagle, J., Troncoso, P., Budnich, M., & Slachevsky, A. (2017). The cost of dementia in an unequal country: the case of Chile. *PLoS One*, 12(3), e0172204. doi:10.1371/journal.pone.0172204

Kivipelto, M., & Ngandu, T. (2016). From Heart Health to Brain Health: Legacy of the North Karelia Project for Dementia Research. *Glob Heart*, 11(2), 235-242. doi:10.1016/j.gheart.2016.04.013

Kukull, W. A., & Ganguli, M. (2000). Epidemiology of dementia: concepts and overview. *Neurol Clin*, 18(4), 923-950.

Lozano, R., Naghavi, M., Foreman, K., Lim, S., Shibuya, K., Aboyans, V., . . . Memish, Z. A. (2012). Global and regional mortality from 235 causes of death for 20 age groups in 1990 and 2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet*, 380(9859), 2095-2128. doi:10.1016/S0140-6736(12)61728-0

Murray, C. J., Vos, T., Lozano, R., Naghavi, M., Flaxman, A. D., Michaud, C., . . . Memish, Z. A. (2012). Disability-adjusted life years (DALYs) for 291 diseases and injuries in 21 regions, 1990-2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet*, 380(9859), 2197-2223. doi:10.1016/S0140-6736(12)61689-4

Prince, M., Ali, G. C., Guerchet, M., Prina, A. M., Albanese, E., & Wu, Y. T. (2016). Recent global trends in the prevalence and incidence of dementia, and survival with dementia. *Alzheimers Res Ther*, 8(1), 23. doi:10.1186/s13195-016-0188-8

Prince, M., Wimo, A., M., G., Gemma-Claire, A., Yu-Tzu, W., & Prina, M. (2015). World Alzheimer Report 2015 The Global Impact of Dementia An analysis of prevalence, incidence, cost and trends. London: Alzheimer's Disease International (ADI),.

Russ, T. C., Murianni, L., Icaza, G., Slachevsky, A., & Starr, J. M. (2016). Geographical variation in dementia mortality in Italy, New Zealand, and Chile: evidence for an effect of latitude and possible vitamin D. *Dement Geriatr Cogn Disord*, 42, 31–41.

Satizabal, C., Beiser, A. S., & Seshadri, S. (2016). Incidence of Dementia over Three Decades in the Framingham Heart Study. *N Engl J Med*, 375(1), 93-94. doi:10.1056/NEJMc1604823

Slachevsky, A. (2015). *Cerebro Cotidiano*. Santiago: Lom.

Slachevsky, A., Abusleme Lama, M., & Arenas Massa, A. (2016). Cuidados paliativos en personas con demencia severa: reflexiones y desafíos. Palliative care of patients with severe dementia. *Revista Medica de Chile*, 144, 94-101.

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. Retrieved from http://www.coprad.cl/coprad/?page_id=9

Slachevsky, A., Budinich, M., Miranda-Castillo, C., Nunez-Huasaf, J., Silva, J. R., Munoz-Neira, C., . . . Delgado, C. (2013). The CUIDEME Study: determinants of burden in chilean primary caregivers of patients with dementia. *J Alzheimers Dis*, 35(2), 297-306. doi:10.3233/JAD-122086

Slachevsky, A., & Gajardo, J. (in press). Dementia care in Chile: making dementia an urgent matter for public health. In A. Burns & P. Robertt (Eds.), *Dementia Care: International Perspectives*. London: MHS IDEAL book.

Slachevsky, A., & Maturana, J. (2011). Efecto Alzheimer: soluciones hoy para una crisis del mañana. Retrieved from <http://www.elquintopoder.cl/fdd/web/salud/opinion/-/blogs/efecto-alzheimer-soluciones-hoy-para-una-crisis-del-manana>

Slachevsky, A., & Oyarzo, F. (2008). Las demencias: historia, concepto, clasificación y aproximación clínica. In E. Labos, A. Slachevsky, P. Fuentes, & F. Manes (Eds.), *Tratado de Neuropsicología Clínica del Adulto. Bases Conceptuales y Técnicas de Evaluación*. (pp. 449-466). Buenos Aires, Argentina: Librería Akadia Editorial.

Wu, Y. T., Fratiglioni, L., Matthews, F. E., Lobo, A., Breteler, M. M., Skoog, I., & Brayne, C. (2016). Dementia in western Europe: epidemiological evidence and implications for policy making. *Lancet Neurol*, 15(1), 116-124. doi:10.1016/S1474-4422(15)00092-7



PERSONAS MAYORES, DEL ENVEJECIMIENTO ACTIVO AL APOYO Y CUIDADO DE CALIDAD

PATRICIA ALANIS¹

Conceptos de envejecimiento saludable, exitoso y activo.

Durante los últimos veinticinco años ha surgido un nuevo paradigma del envejecimiento que se ha llamado, entre otros: saludable (OMS, 1990), buen envejecer (Fries, 1989), competente (Fernández-Ballesteros, 1996), con éxito (Rowe y Kahn, 1987; Baltes y Baltes, 1990) o activo (OMS, 2002). Los distintos términos surgen ante la gran heterogeneidad del envejecer humano y la existencia de vías que permitirían evitar la mayor parte de las incapacidades que acompañan al envejecer.

Fue John Rowe (1987) quien, entendiendo que el proceso de envejecer no está ligado al deterioro progresivo e irreversible de las capacidades funcionales, introduce el concepto de envejecer con éxito, que está relacionado con acciones preventivas y de promoción de la salud.

El término “envejecimiento activo” fue adoptado por la Organización Mundial de la Salud a finales del siglo XX, con la intención de transmitir un mensaje más completo que el de “envejecimiento saludable” y reconocer los factores y sectores, además de la mera atención sanitaria, que afectan a cómo envejecen individuos y poblaciones. Otros organismos internacionales, círculos académicos y grupos gubernamentales (entre los que se incluyen el G8, la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico, la Organización Internacional del Trabajo y la Comisión de las Comunidades Europeas), están usando también el término “envejecimiento activo”, principalmente para expresar la idea de una implicación continua en actividades socialmente productivas y en un trabajo gratificante.

Por tanto, el vocablo “activo” hace referencia a una implicación continua en cuestiones sociales, económicas, espirituales, culturales y cívicas, no sólo a la capacidad para estar físicamente activo. Las personas mayores que estén enfermas o tengan limitaciones físicas como consecuencia de discapacidades, pueden seguir colaborando activamente con sus familias, sus semejantes, en el ámbito comunitario y nacional.

Mantener la autonomía, es decir, la capacidad del ser humano para controlar, afrontar y tomar decisiones sobre la vida diaria, es un objetivo primordial tanto para las personas como para los responsables políticos. La salud, el factor clave de la autonomía, posibilita una experiencia de envejecimiento activo.

El envejecimiento activo se entiende hoy, como el proceso de “optimización de las oportu-

¹ Directora del Centro de Estudios Universitarios para Tercera Edad, U3E de Universidad Mayor. Trabajadora Social, gerontóloga, docente e investigadora en materias de envejecimiento, experta en gestión pública, planeación estratégica y control de gestión.

tunidades de salud, participación y seguridad, es decir, las capacidades de las personas mayores para utilizar las oportunidades que la sociedad les ofrece” (OMS, 2002). Tiene implicancias y exige la idea de una participación continua de las personas mayores en cuestiones sociales, económicas, culturales, espirituales y cívicas, pese a sus enfermedades y/o discapacidades. Intenta ampliar la esperanza de vida saludable y la calidad de vida de todas las personas mayores, independiente de su fragilidad, discapacidad o situación socioeconómica.

El objetivo principal del envejecimiento activo es extender la calidad, la productividad y esperanza de vida a edades avanzadas. Es seguir siendo activo física, social y mentalmente; participando en actividades recreativas, de voluntariado o remuneradas, culturales, sociales, y educativas. El envejecimiento activo se sitúa en la base del reconocimiento de los Derechos Humanos de las personas mayores de independencia, participación, dignidad, atención y autodesarrollo.

Desde esta perspectiva, los determinantes del envejecimiento activo son:

- Económicos.
- Sociales, servicios sociales.
- Físicos, servicios de salud.
- Personales, psicológicos y biológicos.
- De comportamiento, estilos de vida.

A nivel individual y de acuerdo con la Dra. Rocío Fernández-Ballesteros, el envejecimiento activo se apoya en cuatro pilares:

- Cuidar el cuerpo
- Cuidar la mente.
- Regular el afecto.
- Dar y recibir.

Teniendo en cuenta los determinantes y los pilares descritos se puede concluir que los predictores y los factores de riesgo del envejecimiento activo son los siguientes:

Predictores.

- Oportunidad real de acceso a los sistemas sanitarios y servicios sociales.
- Adopción de conductas y estilos de vida saludables, tales como práctica de actividad física, alimentación sana, no consumo de sustancias nocivas y uso adecuado de medicamentos, entre otros.
- Existencia de factores genéticos y psicológicos que permiten a la persona mayor enfrentar adecuadamente situaciones de cambio, de alto stress o pérdidas.
- Entorno físico amigable y contenedor con las personas mayores, tales como la ubicación y calidad de la vivienda, disponibilidad de infraestructura y transporte, entre otros.
- Entorno social favorable que entregue apoyo social, oportunidades de educación continua y protección ante la violencia y el abuso.



Factores de riesgo.

- La soledad.
- El aislamiento social.
- El analfabetismo y la falta de educación.
- El abuso en contra de las personas mayores.
- Los bajos ingresos económicos disponibles.
- La falta de trabajo.
- Ausencia de protección social.

Considerando los predictores del envejecimiento activo, la mayoría se centra en que el Estado, independiente de sus gobiernos, debe generarlos a través de las políticas de Protección Social. Pero el modelo que se propone de envejecimiento también implica una responsabilidad individual.

Teniendo en cuenta los cuatro pilares descritos a nivel individual, un programa de envejecimiento activo debería de contemplar los siguientes aspectos:

Salud conductual.

- Estilos de vida: Cómo percibe, piensa, siente, actúa, decide, persiste e interactúa el individuo.
- Alimentación sana.
- Ejercicio físico regular.

Funcionamiento cognitivo.

- Actividad cognitiva.
- Entrenamiento de la memoria.

Afecto, afrontamiento y control.

- Pensar en positivo.
- Manejo del estrés.
- Manejo de la tristeza.

Participación social.

- Los demás me necesitan.
- Ocio y productividad.

El envejecimiento activo se aplica, tanto a los individuos como a los grupos de población. Permite a las personas realizar su potencial de bienestar físico, social y mental a lo largo de todo su ciclo vital y participar en la sociedad de acuerdo con sus necesidades, deseos y capacidades, mientras que les proporciona protección, seguridad y cuidados adecuados cuando necesitan asistencia.

En consonancia con la definición dada de envejecimiento activo, se persigue ampliar la esperanza de vida saludable (cantidad de años en que una persona se mantiene sana o sin patologías) y la calidad de vida para todas las personas a medida que envejecen, incluyen-

do aquellas personas frágiles, discapacitadas o que necesitan apoyo para las actividades cotidianas.

Mantener la autonomía y la independencia a medida que se envejece es un objetivo primordial tanto para los individuos como para las sociedades.

El envejecimiento activo como acercamiento para el desarrollo de políticas y programas ofrece la posibilidad de afrontar todos los retos de las personas y poblaciones que están envejeciendo. Permite a las personas mayores mejorar al máximo sus posibilidades de autonomía, buena salud y productividad, a la vez que les proporciona protección y cuidados adecuados cuando necesiten ayuda. Cuando la salud, el mercado de trabajo, el empleo, las políticas educativas y sanitarias apoyen el envejecimiento activo será posible que:

- Menos adultos mueran prematuramente en las etapas más productivas de la vida.
- Menos personas mayores sufran discapacidades y dolores relacionados con enfermedades crónicas.
- Más personas mayores sigan siendo independientes y disfruten de una calidad de vida positiva.
- Más personas mayores sigan colaborando productivamente en la economía y ámbitos sociales, culturales y políticos importantes de la sociedad; en trabajos remunerados y sin remunerar; en la vida doméstica y familiar.
- Menos personas mayores necesiten tratamientos médicos costosos y atención sanitaria.

Chile hoy.

Actualmente, nuestro país vive un momento de suma relevancia en torno al convencimiento general de su cambio demográfico, el envejecimiento de la población y la generación de acciones en torno a las personas mayores.

Ya no cabe duda y es por todos sabido que Chile envejeció y que, en este marco, es necesario considerar acciones de política pública y privada en torno a este fenómeno. Afortunadamente, ya se cuenta con variadas ofertas en el ámbito de la prevención y promoción del envejecimiento activo. Las municipalidades, las cajas de compensación, las universidades y otras instituciones tienen cursos, talleres y acciones que permiten a las personas mayores acceder a ofertas de uso del tiempo libre, que promueven la actividad, el aprendizaje en el continuo vital, el bienestar personal y colectivo en los mayores.

Las cifras al interior de la población que ha envejecido dan cuenta del fenómeno del “envejecimiento de la vejez” en Chile. Esto significa que los grupos que más crecen son las personas de 80 años y más, y para estos el inicio de cuadros de dependencia se acentúan producto de factores de riesgo como son: la cronicidad de enfermedades, la falta de actividad, la falta de redes sociales y familiares. En ese ámbito los dispositivos de atención a la dependencia juegan y necesariamente jugarán un rol clave en la posibilidad de arribar a la vejez en mejores condiciones, retardando el mayor tiempo posible la entrada en cuadros de dependencia o en su defecto, deteniendo el avance de la enfermedad, que se acelera con el paso del tiempo o la falta de apoyos cotidianos.



El autocuidado, el cuidado y el apoyo a la población mayor son derechos y obligaciones que se deberán afrontar desde todos los ámbitos. Desde los tiempos más remotos a los seres humanos les ha preocupado la continuidad de la vida individual, la del grupo y la de su especie. Conseguir esto supone satisfacer necesidades de alimentación, de protección del territorio, de refugios y protección frente a las enfermedades. Ser humano y cuidados son dos términos inseparables, sin el segundo, el primero ya no existiría.

Hay mucha literatura sobre el origen de los cuidados y son muchas las investigaciones desde el punto de vista antropológico, médico, de enfermería. Para dar una explicación sobre el cuidado es necesario considerar que en concreto los cuidados de salud se organizaron y desarrollaron originalmente en torno a los cuidados del parto, la lactancia y crianza. La necesidad de alimentarse ha determinado históricamente el desarrollo sociocultural de los grupos humanos y de todos los aspectos relacionados con la salud.

En las sociedades del siglo XIX y principios del XX, época dominada por hombres, favoreció la división sexual del trabajo, reduciendo la labor de la mujer al ámbito doméstico y prestando especial atención a la reproducción y los cuidados de la prole. Las nodrizas ejercieron como profesionales de la lactancia-crianza durante este periodo, existiendo una relación entre actividades determinadas por la división sexual del trabajo y el proceso de socialización de los cuidados de salud (conexión antropológica de los cuidados de salud).

Cuidar es, por lo tanto, un término que se utiliza frecuentemente en la vida cotidiana y lo entendemos porque se ha aplicado en algún momento a nuestras vidas. Cuidar en el siglo XXI podríamos decir que es "el conjunto de comportamientos y acciones que basados en el conocimiento, valores, habilidades y actividades van dirigidos a dotar a las personas de los recursos para mantener o mejorar las condiciones humanas en el proceso de vivir o de morir".

El cuidador podrá ser una persona de la familia o no, profesional o no, formal o informal, que asume la responsabilidad para abastecer acciones de soporte, que asiste a otra persona o grupo con necesidades evidentes o anticipadas con el objetivo de mejorar la condición humana o estilo de vida.

Cuidar es un ejercicio que exigirá conciencia sobre las siguientes premisas:

Respeto por la autonomía del otro.

- Conocimiento y comprensión de las circunstancias en las que ese encuentra el individuo cuidado.
- Análisis de las necesidades de cuidado y las respuestas a las mismas, que van a estar determinadas por la capacidad de atención, escucha y receptividad del otro y de la competencia profesional.
- Preocuparse y ocuparse del otro con capacidad de anticipación.
- Preservar la identidad del otro. El individuo cuidado tiene su propia historia de vida, experiencias, personalidad. La práctica del cuidado debe estar dirigida a sujetos no a objetos.

- La práctica del cuidar exige el autocuidado.
- Tiene que fundamentarse en la vulnerabilidad y en las competencias de la persona cuidada.
- Debe ir más allá de lo estrictamente profesional o técnico, incluye la ética profesional y la personal.

Todos en algún momento necesitamos ser cuidados u ofrecer cuidados a otros. Cuidar es un acto netamente humano. Desde que nacemos y hasta después de la muerte necesitamos ser cuidados y atendidos de diferentes formas. Por lo general, requerimos cuidados, apoyos o acompañamientos cuando estamos en situaciones de vulnerabilidad como la enfermedad, la discapacidad, la dependencia; situaciones de limitaciones en las actividades de la vida diaria y momentos de sufrimiento que precisan acompañamiento. La prolongación de la vida en las personas conlleva un incremento de las demandas de cuidados cuya intensidad depende de su nivel de vulnerabilidad y de fragilidad.

Los cuidados y el apoyo se inician en las familias, en la medida que pueden hacerse cargo, en general y por motivos culturales, históricamente se ha centrado en los miembros femeninos del grupo familiar, incluso aunque ellas se encuentren en etapas avanzadas de envejecimiento. De la misma forma que en los países desarrollados, en Chile la capacidad de las familias para apoyar a las personas dependientes se ha reducido como consecuencia de los cambios de estructura familiar y el ingreso de la mujer en actividades productivas.

Desde hace un tiempo en Chile, el Estado se ha propuesto adecuar los programas ya existentes y avanzar en términos de calidad, bajo un enfoque de derechos y Protección Social, procurando alejarse del asistencialismo y avanzar en la universalización de algunas políticas públicas. Es así que SENAMA en su publicación “Las Personas Mayores en Chile: situación, avances y desafíos del envejecimiento y la vejez”, del año 2009, enfatiza que de acuerdo a la experiencia internacional, los servicios sociales deben estar enfocados en tres líneas de trabajo:

Servicios dirigidos a mantener y promover la funcionalidad y actividad.

Considera todos aquellos servicios de la política pública: salud, vivienda, ocio, esparcimiento, desvinculación laboral, etc.

Servicios cuyo objetivo es recuperar la funcionalidad.

Servicios orientados a aquellas personas que manifiestan pérdidas funcionales, para revertirlas o retrasar su avance mediante la rehabilitación.

Servicios orientados a los cuidados crónicos.

Para personas mayores con diversos grados de dependencia.

Estos servicios se deben operacionalizar a través de:

- **Servicios y Cuidados Domiciliarios** que contribuyan a la permanencia de la persona en su entorno habitual por el mayor tiempo posible: servicios de cuidadoras, teleasistencia.



- **Centros de Día**, orientados a responder a la necesidad de respiro de la familia que cuida y a la asistencia personal especializada de la persona mayor.
- **Instituciones de larga estadía**, orientadas a satisfacer la necesidad de cuidados que no es posible abordar en la familia, ya sea porque ésta no existe o porque no los puede proveer.

Según L. Boff: "El cuidado constituye la categoría central del nuevo paradigma de civilización que trata de emerger en todo el mundo. El cuidado asume la doble función de prevención de daños futuros y regeneración de daños pasados."

El mayor de los ideales, a medida que se avanza en edad, y según reportan las propias personas mayores, es "envejecer en casa". Por eso contar con las condiciones de apoyos y cuidado será clave para llegar en buenas condiciones a la mayoría de edad. Con ello, avanzar en la profesionalización del cuidado a través de programas de formación específica, con al menos 240 horas, considerando el desarrollo de habilidades y competencias acordes a la atención centrada en la personas, es y debe ser una tarea que guíe la atención integral y el apoyo de calidad para las personas mayores que se encuentran en situación de dependencia leve, moderada o severa. El "envejecimiento de la vejez", como fenómeno transversal a la vejez y también a la sociedad, es una realidad de la que el Estado chileno se va haciendo cargo, diseñando e implementando dispositivos y políticas sociales en apoyo a las personas dependientes, con lógicas de calidad e integralidad que obligan la formación específica de los recursos humanos para ello. Esto permeará todos los ámbitos de la acción en esta materia.

En la Universidad Mayor creemos que este momento clave en el diseño de dispositivos de atención a la dependencia será relevante para asegurar la generación de estas prestaciones desde el Estado, pero también desde el espacio privado y el tercer sector, en que se asegure sobre todo la dignidad y la protección de los derechos de las personas mayores. Son ellos los receptores de este servicio, con atención integral y de calidad que sigue experiencias mundiales, con regulaciones adecuadas y diseño de dispositivos acordes a la realidad de nuestro país, un país que ya envejeció.

Vivir más años trae necesariamente como consecuencia que un mayor número de personas vivan requiriendo apoyos, por lo tanto, se debe hacer referencia a los cuidados de largo plazo, los que pueden ser provistos tanto en el ámbito de la familia y la comunidad como por personas cercanas al adulto mayor, o bien por instituciones especializadas, o personas que se desempeñan profesionalmente en la provisión de cuidados. En estos espacios es donde deben existir las competencias suficientes para brindar cuidados de calidad. Es en este campo en el que la Universidad Mayor a través de su Centro de Estudios Universitarios para Tercera Edad, U3E, genera su acción docente y de implementación de programas y proyectos para personas mayores.

Ser parte de experiencias tan valiosas como "Chile Cuida", por su diseño y puesta en acción territorial, son y serán necesarias para avanzar hacia un Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados, en que se aseguren derechos universales y la atención integral de calidad para las personas mayores de nuestro país.

Derechos Humanos y cuidados de largo plazo en la vejez

Gladys González
Rosa Kornfeld
María José Gálvez
Jorge del Campo Balbontín

EXPERIENCIA Y DESAFÍOS EN DERECHOS HUMANOS Y CUIDADOS DE LARGO PLAZO EN LA VEJEZ, DESDE LA MIRADA DEL SERVICIO NACIONAL DEL ADULTO MAYOR

GLADYS GONZÁLEZ¹

Antecedentes.

Al preguntar ¿cómo y quién queremos que nos cuide en la vejez en nuestro país? Uno de cada tres adultos mayores cree que es deber de los hijos hacerse cargo de ellos y llevarlos a vivir a su casa cuando no puedan vivir solos (Encuesta Nacional de Calidad de Vida en la Vejez, 2010). La encuesta Bicentenario de Adimark y la UC, revelaron que 68% de los chilenos piensa que es obligación de los hijos cuidar a los padres cuando no puedan hacerlo por sí mismos. Y el 87,3% de los adultos mayores prefiere envejecer en casa, independientemente de su nivel de dependencia (Libro blanco, España, 2010).

Con estos datos se observa que los cuidados llegaron para quedarse. Pero ¿qué hay detrás de la demanda social y qué ocurre con el envejecimiento del país?

Chile es un país con altos indicadores de envejecimiento poblacional: el 17,6% de la población es mayor de 60 años (CASEN 2015). La esperanza de vida de una persona al nacer es de 78,9 años. De acuerdo al sexo, es de 75,8 años, los hombres y 82 años, las mujeres (CELADE).

También se observa un rápido proceso de envejecimiento de la vejez. Superar los 80 años implica mayor probabilidad de dependencia física y/o mental: de la población adulta mayor, un 24,1 % presenta dependencia. Dentro de este porcentaje, hay diferentes grados.

Grados de dependencia en la población adulta mayor chilena:

12,4%	Presenta dependencia severa
5%	Presenta dependencia moderada
6,7%	Presenta dependencia leve

Fuente: SENAMA ENDPM, 2009.

Es importante destacar que en este universo, la mayoría son mujeres: 66,4% (ENDPM, 2009).

1 Encargada de Servicios Sociales Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA). Trabajadora Social, gerontóloga, experta en administración y gestión de servicios sociales para personas mayores a nivel nacional y local.

Con relación al apoyo, del total de la población adulta mayor que requiere de la ayuda de otros para realizar Actividades de la Vida Diaria (AVD), existe un 19,4% que no recibe apoyo de terceros. Lo más alarmante se observa entre las personas mayores con dependencia severa, ya que un 36,1% declara que si requiriera ayuda no tendría a quién recurrir. Esta situación decrece en las personas mayores con dependencia moderada, con un 29,9% (ENDPM, 2009).

Específicamente con respecto de los cuidados, resulta necesario reiterar que son las familias las que los brindan, frecuentemente con desconocimiento sobre los cuidados de la persona mayor y falta de recursos materiales.

Dentro de las familias son las mujeres las que realizan las tareas del cuidado, en el 85,6% de los casos en Chile, el cuidado lo asume la esposa, la hija o la nuera (SENAMA, 2009). Lo hacen por más de 12 horas diarias. Dos de cada tres de estas cuidadoras no han tomado vacaciones hace más de 5 años, no comparten el cuidado, se sienten solas, sobrecargadas y sobrepasadas (Estudio Dependencia en personas Mayores en Chile, 2009).

Entre las mujeres inactivas del país, se estima que 64.000 dejaron su último empleo por cuidar un adulto mayor (Encuesta Voz de Mujer, 2011). También se observan graves consecuencias en su salud física y mental, sus relaciones interpersonales, su previsión y proyección de vida. El 7,4% de las cuidadoras dice tener algún grado de depresión y el 16,1%, sufre de estrés (Encuesta Voz de Mujer, 2011).

Finalmente, el impacto de la sobrecarga en tareas del cuidado aumenta los riesgos o probabilidades de maltrato, la institucionalización temprana y altos costos en la vida de los mayores.

Línea del tiempo respecto a las experiencias de Cuidado en Chile.

Antes de 1990 predominaban los modelos de atención asistencial del cuidado, con énfasis en lo caritativo y lo solidario. La Iglesia Católica era el principal impulsor de este tipo de acciones, mantenía hogares para adultos mayores y programas de caridad. Desde el año 1974, se implementan acciones para las personas mayores, coordinadas por el Consejo Nacional de Protección a la Ancianidad, que principalmente trabajaba con hogares, clubes y comedores a lo largo del país.

Durante el período 1990- 2006, se observan iniciativas propias de municipios, fundaciones como el Hogar de Cristo que inicia el Programa de atención Domiciliaria (PADAM) y Centros Diurnos en los años 1991 y 1992, así como también la ONG (MEMCH) y el trabajo de las iglesias. Continúan predominando modelos asistenciales, solidarios y con enfoques biomédico. No se observa mayor articulación de servicios en el período.

Entre 2006-2010, el Estado genera las bases e inicia la construcción de Establecimientos de Larga Estadía (ELEAM) y Condominios de Viviendas Tuteladas (SENAMA, 2007), en el marco de la Política de Vivienda para el Adulto Mayor (Derecho a techo). En esta etapa predomina el modelo bio-psicosocial y solidario. El marco de estas acciones es el Sistema



Intersectorial de Protección Social que reúne las acciones y prestaciones sociales destinadas a las personas que viven en situación de mayor vulnerabilidad socioeconómica. Se visualizan experiencias de cuidado exitosas, por ejemplo, programas de cuidado domiciliario asociados al área salud del MEMCH, así como también el trabajo de municipios, ONG y fundaciones.

En el período 2010-2014, se genera la Política Nacional de Envejecimiento Positivo, cuyo objetivo era proteger la salud funcional, mejorar la integración y participación, e incrementar el bienestar subjetivo de las personas mayores. Predomina el modelo bio-psico social y se desarrolla un trabajo subsidiario con las instituciones solidarias y sin fines de lucro del país. Se inician los programas de subsidio para Establecimientos de Larga Estadía, Centros Diurnos y Cuidado Domiciliario.

Desde 2014 y hasta la fecha, los programas de cuidado han tenido mayor preponderancia, sobre la base de los compromisos presidenciales y de la necesidad de fortalecer dichos programas, considerando la realidad del país. En primer lugar, se compromete la construcción de establecimientos para personas mayores, que considera la construcción de Establecimientos de Larga Estadía y de Centros Diurnos, con modelo de gestión y de infraestructura de alta calidad (Medida Presidencial N° 13, de las 50 Medidas del Gobierno de la Presidenta Michelle Bachelet).

En el capítulo de Adulto Mayor de los compromisos presidenciales, se explicita la necesidad de agregar un nuevo componente al Sistema de Protección Social: el Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados, enfocado en servicios sociales en materia de cuidados. Esto incluye promoción de la autonomía de las personas mayores y apoyo sistémico y continuo a las personas que se encuentran en situación de dependencia. Tiene como misión acompañar, promover y apoyar a las personas dependientes y a su red de apoyo. Comprende acciones públicas y privadas, coordinadas intersectorialmente, que consideran los distintos niveles de dependencia y ciclo vital. Considera las necesidades y preferencias específicas de las personas dependientes, sus cuidadoras/es y sus hogares.

Durante el año 2017, SENAMA reformula el programa de Cuidados Domiciliarios apuntando a mayor calidad del servicio versus cobertura, sobre la base de experiencias exitosas de cuidado como Chile Cuida (2015), MEMCH, municipios y otros.

También durante este período los programas de cuidado de SENAMA inician reformulaciones de bases e instrumentos, se elaboran protocolos de servicios y se enfatiza la supervisión.

En esta etapa predominan modelos basados en derechos, envejecimiento activo y atención centrada en la persona.

Programas de Cuidados de SENAMA.

El Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA) tiene como misión: Fomentar el envejecimiento activo y el desarrollo de servicios sociales para las personas mayores, cual-

quiera sea su condición, fortaleciendo su participación y valoración en la sociedad; promoviendo su autocuidado y autonomía; y favoreciendo el reconocimiento y ejercicio de sus derechos, por medio de la coordinación intersectorial, el diseño, la implementación y evaluación de políticas, planes y programas. Dentro de este marco, desarrolla programas para las personas autovalentes y para las personas dependientes. En esto último, los programas de cuidado se han ido desarrollando fuertemente, entre ellos se encuentran: Establecimientos de Larga Estadía (ELEAM), Subsidio para ELEAM, Centros Diurnos, Cuidados Domiciliarios y condominios de viviendas tuteladas.

a. Establecimientos de Larga Estadía de SENAMA.

Los Establecimientos de Larga Estadía para personas mayores (ELEAM) son aquellos en los que residen personas de más de 60 años que requieren de un medio ambiente protegido y cuidados diferenciados, que están en situación de vulnerabilidad, requieren de una solución habitacional, no cuentan con redes de apoyo efectivas y presenten pérdida de funcionalidad física y/o cognitiva.

Estos establecimientos son administrados por SENAMA, a través de operadores sin fines de lucro con los cuales se establecen convenios. Los recintos fueron construidos por MIN-VU, en el marco del convenio con SENAMA del año 2007.

Se accede a los ELEAM a través de postulación en las sedes de SENAMA en las regiones. Y como ofrecen una solución integral a través del sistema público, se consideran las condiciones de funcionalidad y/o niveles de dependencia de la persona mayor.

En estos establecimientos se propician elementos que refuerzan la identidad, la autonomía y la pertenencia de las personas mayores, en el marco del enfoque de derechos.

SENAMA otorga un Per Cápita para la operación de las residencias colectivas, su monto promedio es de alrededor de 580.000 pesos (2017). Además, los residentes hacen un aporte de hasta el 85% del monto de su pensión. SENAMA es responsable de financiar los costos de operación asociados al mejoramiento de la infraestructura y el equipamiento de los establecimientos.

Se cuenta con 13 residencias de larga estadía en ocho regiones del país, de los cuales 12 están en pleno funcionamiento. Su cobertura actual es de 618 residentes.

b. Medida Presidencial N° 13.

Esta medida, presentada dentro de las 50 medidas del Gobierno de la Presidenta Michelle Bachelet al inicio de su segunda administración, estableció la construcción y habilitación de 15 establecimientos para adultos mayores. Actualmente, se espera llegar a 16 establecimientos, nueve Establecimientos de Larga Estadía y siete Centros Diurnos, ya que se sumó uno a los inicialmente programados. Esto representa el primer proyecto de inver-



sión de SENAMA y una mejora significativa en el modelo de gestión y de infraestructura de ambos dispositivos.

c. Fondo de Subsidio para ELEM.

Este fondo opera mediante concurso público donde se subsidia a instituciones sin fines de lucro. Estas instituciones presentan proyectos que deben considerar servicios para la satisfacción de necesidades básicas de los adultos mayores residentes, tales como alojamiento, alimentación y convivencia integral; atención médica especializada; estrategias de integración a la comunidad y protección de sus derechos; y servicios de promoción del envejecimiento activo; especialmente en las áreas física, cognitiva y social.

El fondo busca contribuir a ampliar la oferta, mejorar la calidad y eficiencia de los servicios de cuidado, atención, mantención y estimulación de la funcionalidad de los adultos mayores residentes.

Los valores a transferir a las instituciones adjudicadas por el subsidio ELEM están relacionados con la dependencia de las personas mayores y van desde \$80.500 a \$130.000 pesos mensuales por persona mayor. En Chile hoy se subsidian 159 instituciones sin fines de lucro (ELEM) con 5.887 plazas.

d. CONAPRAN.

El Consejo Nacional de Protección a la Ancianidad, CONAPRAN, es una corporación de derecho privado, sin fines de lucro, que cuenta con 13 establecimientos distribuidos a nivel país. SENAMA le entrega recursos anualmente a este consejo, lo que se establece por ley a través de la glosa presupuestaria. Lo anterior opera mediante convenio para cubrir gastos de operación y administración de los establecimientos. El 2016, el monto de esta transferencia fue de \$1.108.809.000.

Los beneficiarios de este convenio son personas mayores en situación de vulnerabilidad que reciben ingresos hasta el tercer quintil, que presenten algún grado de dependencia y no cuentan con redes familiares.

e. Centros de Día.

Este programa busca apoyar a las personas mayores vulnerables y con dependencia leve, sin desarraigarlas de su entorno. Para esto, instituciones sin fines de lucro postulan un proyecto de Centro Diurno, según asesoría y orientación técnica por parte de SENAMA. De ser seleccionadas, deben desarrollar para cada beneficiario un plan de intervención individual que incluya talleres de: adopción de estilos de vida saludable, mantención de la funcionalidad en el desarrollo de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria (ABVD), promoción del envejecimiento activo, desarrollo de habilidades psicosociales, entre otros. Además, se prestan servicios de apoyo a la familia o cuidadores informales. Actualmente, existen 26 centros en funcionamiento en el país.

f. Cuidados Domiciliarios.

El programa entrega un conjunto de servicios de apoyo socio-sanitarios a los adultos mayores en situación de dependencia moderada a severa, en su domicilio. Estos servicios son otorgados por un asistente domiciliario capacitado para tal efecto, que responde a un plan de intervención que ha sido elaborado y revisado en conjunto con el adulto mayor, como con su cuidador principal. Todo esto a fin de dar respuestas reales a las necesidades de cuidado de la persona mayor y contribuir a mejorar su calidad de vida, como la de su cuidador principal.

Este programa permite que el adulto mayor permanezca más tiempo en su hogar, junto a su familia y sus redes, y retrasa la institucionalización de la persona. Para el 2017, el programa fue reformulado para ingresar al Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados, mejorar la calidad del servicio y ampliar el número de iniciativas hasta llegar a 19 en el país.

g. Conjunto de Viviendas Tuteladas.

Esta iniciativa aborda la necesidad de personas mayores vulnerables de contar con viviendas adecuadas, más integración socio-comunitaria y apoyo social, mediante la provisión de soluciones habitacionales, que incluyen servicios y acciones de apoyo social y de cuidado, basados en un plan de intervención comunitario. Con estas prestaciones se busca promover el acceso de los beneficiarios a la oferta programática local y vincularlos a la comunidad. En la actualidad, se cuenta con 47 condominios ubicados en 14 de las 15 regiones del país.

Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores.

Desde el año 2010, SENAMA realiza un trabajo mancomunado con organismos internacionales y estados latinoamericanos para impulsar la Convención Interamericana de Protección de Derechos Humanos de las Personas Mayores.

Uno de los principios que se destacan en la Convención (letra f) es el bienestar y cuidado. En el Artículo 12, se establece: “derechos de la persona mayor que recibe servicios de cuidado a largo plazo” y se indica que “la persona mayor tiene derecho a un sistema integral de cuidados que provea la protección y promoción en salud, y cobertura de servicios sociales, seguridad alimentaria y nutricional, agua, vestuario y vivienda; promoviendo que la persona mayor pueda decidir permanecer en su hogar y mantener su independencia y autonomía”.

Chile suscribió en la OEA la Convención, a través del Subsecretario de Relaciones Exteriores, el 15 de junio de 2015. Luego, el 21 de junio de 2016 en un acto con adultos mayores, la Presidenta de la República Michelle Bachelet envió al Congreso el proyecto de acuerdo que aprueba la Convención al Congreso Nacional. El 2 de diciembre, la Cámara de Diputados aprobó por 75 votos a favor y una abstención, el proyecto de acuerdo. Y recientemente, el Senado aprobó por unanimidad el proyecto de acuerdo para la ratifica-



ción de la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores.

Desafíos en Cuidados.

Nuestro país requiere avanzar en materias de cuidado y garantizarlo como un derecho de las personas mayores. Para ello se requiere:

- Mejorar la calidad de los servicios sociales e incrementar cobertura.
- Generar regulación y protocolos de acción para Servicios de Cuidados Domiciliarios y Centros Diurnos.
- Mejorar Supervisión de los Servicios de Cuidado.
- Poner en marcha nuevos centros Diurnos y ELEAM (Medida Presidencial N° 13).
- Incorporar modelo Atención Centrada en la persona en los Servicios de Cuidado.
- Mejorar la inserción de los programas de cuidados de SENAMA en los espacios locales y ser parte de la red local de cuidados (trabajo territorial).
- Promover la autonomía de la persona mayor independiente de la autovalencia.
- Cambiar el concepto de que la persona mayor que recibe cuidado deja de tener derechos.
- Promover cambios legales respecto a la interdicción y capacidades de las personas mayores.
- Promover junto con el Ministerio del Trabajo, el resguardo de derechos laborales de las personas que realizan cuidados.
- Generar sistemas de información articulados con el Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados.
- Contribuir a mejorar la capacitación de profesionales y personas que realizan labores de cuidados en temáticas de derechos, demencia, atención centrada en las personas, protocolos de actuación, maltrato, entre otras materias.
- Promover con organismos competentes que se entregue capacitación adecuada a los cuidadores informales, dada la creciente complejidad del cuidado de personas mayores.
- Ratificar la Convención Interamericana sobre la Protección de Derechos Humanos y luego difundirla entre los distintos actores.

Sin duda, la grandeza de un país se demuestra con la implementación de servicios de calidad para el cuidado de sus personas mayores.

Bibliografía.

SENAMA, 2009. Las Personas Mayores en Chile Situación, avances y desafíos del envejecimiento y la vejez.

SENAMA, 2009. Informe Final "Estudio sobre la demanda de servicios de cuidado para las personas mayores". Informe Operación de Campo-Análisis de Oferta y Demanda Servicios de Cuidado.

SENAMA, 2009. Estudio Nacional de la Dependencia en Personas Mayores.

Comunidad Mujer, 2011. Mujer y trabajo: Encuesta Panel Voz de Mujer.

PUC, Caja Los Andes y SENAMA, 2010. Chile y sus mayores, resultados Segunda Encuesta Nacional Calidad de Vida en la Vejez.

Huenchuan, Sandra, 2013. Los Derechos de las Personas Mayores, en el ámbito internacional.

Materiales avanzados de estudio y aprendizaje, CEPAL.

CEPAL, 2011. Los derechos de las personas mayores Materiales de estudio y divulgación, hacia un cambio de paradigma sobre el envejecimiento y la vejez.

Carta de San José sobre los derechos de las personas mayores de América Latina y el Caribe, CEPAL, 2012: http://www.cepal.org/celade/noticias/paginas/1/44901/CR_Carta_ESP.pdf

Sobre Grupo de Trabajo sobre la protección de los derechos humanos de las personas mayores de la Organización de los Estados Americanos, OEA:<http://www.oas.org/consejo/sp/cajp/Personas%20Mayores.asp#Docs>



LOS CUIDADOS: UN ASUNTO DE DERECHOS HUMANOS

ROSA KORNFELD¹

Los desafíos del cambio demográfico mundial.

Las personas mayores constituyen el 20% de la población mundial, hay aproximadamente 900 millones de personas mayores, proyectándose una población de 2.000 millones para 2050. Por primera vez, habrá más personas mayores que niños menores de 15 años en todo el mundo el 2050 (OMS 2013). A la luz de estos datos, se puede señalar que este es el segmento de la población que crece más rápido en todas las regiones del mundo, y que además, y sin excepción, la población envejece en todas las regiones del mundo. Mientras que en Europa Occidental se concentra la población más envejecida, en los países en desarrollo vive la mayor proporción de personas de edad avanzada: 67%. En los próximos años, la mayor parte del crecimiento esperado ocurrirá en el sur del mundo, ya que algunos países y regiones han comenzado solo recientemente su transición demográfica. La población de edad -en sí misma- está envejeciendo. Las personas de 85 y más años, que al año 2015 alcanzaban 125 millones de personas, aumentarán en un 61% para el año 2030, alcanzando los 202 millones, proyectándose 434 millones para el 2050 (ONU 2015). El creciente envejecimiento poblacional y el aumento de la población de personas mayores, constituyen una revolución demográfica sin precedentes, que implica profundas repercusiones en las sociedades en todos los niveles, las que deberán enfrentar esta transformación, responder a nuevas interrogantes acerca de las necesidades e intereses de este grupo etario, y hacerse cargo de los problemas relacionados con el ejercicio de todos los derechos humanos, económicos, sociales, culturales; y también, de aquellos relacionados con los derechos civiles y políticos.

Aunque las personas de edad suelen ser consideradas un grupo homogéneo, en realidad constituyen el grupo de edad más heterogéneo de todos. Puede que algunas tengan buena salud y sean capaces de vivir de manera independiente y autónoma durante toda su vida, pero otras pasarán a depender, cada vez más, de la ayuda de otras personas en su vejez, ya sea por enfermedad, discapacidad o la pérdida de movilidad, por tanto, requerirán de atención específica.

Proyecciones demográficas indican que la población con necesidad de cuidados aumentará notablemente en los próximos años, dado que las personas mayores experimentan con frecuencia cierto deterioro de sus condiciones de salud física y mental, y un debilitamiento de sus redes familiares y redes sociales. Por otra parte, las sociedades en general, no han creado los mecanismos adecuados para enfrentar este fenómeno y sus consecuencias, por lo que los sistemas de cuidado constituyen un tema relevante a ser abordado por los estados ante el aumento en la demanda de estos servicios.

1 Investigadora y docente Pontificia Universidad Católica de Chile. Experta independiente de las NNUU sobre derechos humanos de las personas mayores. Directora Ejecutiva del Centro de Estudios de Vejez y Envejecimiento – CEVE UC.

Declaraciones Internacionales de los Derechos Humanos sobre Salud y Cuidados.

Se ha establecido que los cuidados forman parte del derecho a la seguridad social, que incluye el seguro social y el derecho de toda persona al disfrute al más alto nivel posible de salud física y mental.

En la Declaración Universal de Derechos Humanos (artículo 25, párrafo 1): Se afirma que toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado, que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar; en especial la alimentación, vestimenta, redes familiares y sociales, la vivienda, la asistencia médica, los servicios sociales necesarios, el derecho a estar asegurado en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, vejez u otro caso de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes a su voluntad.

En los Principios de las Naciones Unidas en favor de las Personas de Edad: Se destaca una sección específica al tema de los cuidados. Se hace referencia a la familia, la comunidad y la atención en establecimientos; el acceso a servicios de atención de la salud y servicios sociales y jurídicos, todo lo cual contribuye a acrecentar la autonomía de las personas mayores. Se señala, además, la situación de las personas mayores que residen en establecimientos de larga estadía, las que deberán poder disfrutar de sus derechos humanos y libertades fundamentales con pleno respeto a su dignidad, creencias, necesidades e intimidad, así como su derecho a adoptar decisiones sobre su cuidado y calidad de su vida.

El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales: Considera el derecho a la salud como un derecho inclusivo, que no solo abarca una atención de la salud oportuna y apropiada, sino también los principales factores determinantes de la salud, como el acceso al agua limpia potable, condiciones sanitarias adecuadas, una nutrición saludable, una vivienda adecuada, entre otros aspectos. Enfatiza que las políticas de salud deben abarcar desde la prevención y la rehabilitación física y psicológica para mantener la funcionalidad y la autonomía de las personas mayores, hasta la asistencia a enfermos crónicos y en fase terminal, con el fin de permitirles morir con dignidad.

El Comité ha destacado que los estados parte deberían tener presente, que el hecho de mantener la salud hasta la vejez, exige inversiones durante todo el ciclo vital de los ciudadanos, fundamentalmente mediante la promoción de estilos de vida saludables. Asimismo, las políticas nacionales deben contribuir a que las personas mayores permanezcan en sus propios hogares, mientras sea posible, con la debida mejora en el acceso y adaptación de sus viviendas.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: Incorpora en el artículo 2 el concepto de “diseño universal”, que puede beneficiar a las personas mayores. Lo define como el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. En este sentido, se enuncian, además, las obligaciones que tienen los Estados de promover la disponibilidad y el uso de bienes, servicios, equipo e instalaciones de diseño universal (artículo 4 f).



El Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento 2002 (MIPPA):

Considera las oportunidades y problemas que plantea el envejecimiento de la población en el siglo XXI, desde la perspectiva del desarrollo y en tres esferas prioritarias: las personas de edad y el desarrollo; la mejora de la salud y el bienestar; y la creación de entornos propicios y de apoyo. Constituye un instrumento práctico que orienta la formulación de políticas en esas esferas. El Plan de Madrid recomienda que se establezcan servicios de atención preventiva y curativa, incluidos servicios de rehabilitación y de salud sexual, destacando que las actividades de promoción de la salud y prevención de las enfermedades a lo largo de la vida, se deben centrar en el mantenimiento de la independencia, la prevención, la atención de las discapacidades, así como en el mejoramiento de la calidad de vida de las personas mayores que ya tengan una discapacidad. Exhorta también a que se adopten iniciativas de prestación de servicios de atención de la salud que tengan en cuenta la edad y la diversidad de las personas mayores; que incluyan servicios de atención primaria de la salud, de tratamiento de enfermedades agudas, de rehabilitación, de atención paliativa y a largo plazo, de cuidado de la propia salud y servicios gerontológicos, los que serán prestados tanto por proveedores formales como informales.

En el plano regional, se reconoce en la **Carta Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos**, el derecho a la salud y a la función que cumple la familia en la sociedad, así como, el derecho de las personas mayores a beneficiarse de medidas especiales de protección en relación con sus necesidades físicas o morales (arts. 16 y 18).

En el proyecto de Protocolo de la Carta sobre los Derechos de las Personas de Edad en África, se hace referencia a la prestación de cuidados y apoyo, al acceso a los servicios de atención de la salud, incluso en situaciones de conflicto o de desastre. Se destaca que los Estados deberían definir, promover y fortalecer los sistemas de apoyo tradicionales, en particular los servicios médicos de atención en el hogar, a fin de aumentar la capacidad de las familias y comunidades de atender a los miembros de más edad. El documento también propone adoptar políticas y leyes que ofrezcan incentivos a todas las partes interesadas, incluidos niños y adultos, para que ayuden a las personas de edad en su propia comunidad y velen porque permanezcan en su hogar mientras sea posible.

En cuanto a América, en el **Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos** en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (OEA), se reconocen el derecho a la seguridad social y el derecho a la salud (arts. 9 y 10).

Además, en la **Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores** (2015), se indica expresamente el derecho de estas personas a recibir servicios de cuidado a largo plazo, mantener su independencia y autonomía. En tanto, en el artículo 19 se adopta un enfoque integral del derecho a la salud, en el que se incluye la promoción de la salud, la prevención y la atención de las enfermedades en todas las etapas, la rehabilitación y los cuidados paliativos.

En relación a Europa, en la recomendación del **Consejo de Europa sobre la Promoción de los Derechos Humanos de las Personas de Edad**, se dedica a los cuidados un título especial, en el que se aconseja a los Estados que promuevan un enfoque

pluridimensional de la atención de la salud y la asistencia social, cuyos beneficiarios sean las personas mayores. Asimismo, se mencionan medidas como proveer de capacitación, el consentimiento para recibir atención médica y la reglamentación de la prestación de dicha atención: la atención en el hogar, en residencias y en otros establecimientos, y la atención paliativa y a largo plazo.

Conclusiones.

Para lograr que las personas mayores estén en condiciones de vivir una vida autónoma, en la mayor medida posible, con independencia de sus condiciones físicas, mentales y de otra índole, se requiere de un cambio radical de las ideas que tiene la sociedad sobre el envejecimiento. En este sentido, es esencial renunciar al enfoque biomédico, centrado en la enfermedad y la dependencia funcional, y avanzar en la adopción de otro modelo basado en los Derechos Humanos, de manera que el disfrute de todos los Derechos Humanos por parte de las personas mayores, sea considerado en la totalidad de las políticas y los programas que las afectan, incluidas la planificación y la prestación de los cuidados.

Cabe mencionar que las actitudes "edadistas, que perduran en todo el mundo, y dan lugar a prácticas discriminatorias hacia las personas mayores, incluso, se hacen presente en los servicios de prestación de cuidados. La discriminación por motivos de edad provoca falta de autoestima en las personas mayores y erosiona su sentido de la autonomía.

Es necesario promover comunidades y entornos que sean sensibles a las necesidades específicas de las personas mayores, implementar servicios eficaces, que consideren los factores económicos, físicos, mentales, sociales, espirituales y ambientales. También es necesario adoptar modelos de atención de salud centrados en el ser humano, basados en los derechos, con el fin de fortalecer la autonomía y dignidad de las personas mayores.

Si bien se puede constatar que la situación de los cuidados, tanto públicos como privados en los diferentes países, tiene un comportamiento variable, se manifiestan algunas situaciones comunes, tales como la insuficiente coordinación de los cuidados de salud y sociales; dificultades en el financiamiento; carencia de apoyo a las familias cuidadoras; insuficiente calidad en los servicios de cuidado; situaciones de maltrato y abuso; y carencia de una adecuada protección a los derechos de las personas mayores.

No obstante los servicios de cuidado deben ser recibidos por todas las personas que los requieran, en particular por las personas mayores, de manera que maximicen su autonomía, garanticen el goce efectivo de sus derechos, su dignidad, su bienestar y el de las familias. La igualdad en el acceso a la asistencia social y la atención de la salud a lo largo de la vida de las personas, constituye la base para una vida autónoma, activa y un envejecimiento saludable.



Recomendaciones.

Los Estados deberían mejorar la coordinación de todos los sectores que integran el continuo de los servicios de prestación de cuidados, desde los sectores de prevención, promoción y rehabilitación, hasta los de atención paliativa y a largo plazo, incluidos los servicios de asistencia social y otros servicios comunitarios, y evitar el internamiento innecesario en establecimientos de larga estadía. Asimismo, deberían proporcionar asistencia a las familias y a otros proveedores de cuidados informales, asistencia que incluiría capacitación en Derechos Humanos, medicina, recursos humanos, asesoramiento y asistencia financiera; social y psicológica. Se requiere fortalecer los mecanismos de reconocimiento oficial de la labor que desarrollan los proveedores de cuidados informales, por ejemplo, y cuando proceda, la concesión de permisos de trabajo con horario flexible que posibiliten a sus titulares combinar un trabajo remunerado con la prestación de cuidados informales a personas mayores. Además, debería considerarse la inclusión de esos titulares en el régimen de la seguridad social, con particular atención a las mujeres mayores que ejercen la función de proveedoras de cuidados.

En 2013 se realizó la segunda evaluación a la implementación del Plan de Acción de Madrid, observándose algunas deficiencias en su aplicación, diferencias entre las políticas y la práctica: insuficientes recursos humanos y financieros y un progreso desigual en los diferentes países. Si bien el Plan de Acción de Madrid contiene varias referencias a los Derechos Humanos, no es en sí mismo un instrumento de Derechos Humanos, y en él se abordan las cuestiones relacionadas con el envejecimiento, principalmente desde la perspectiva del desarrollo. El citado plan no fue diseñado para abordar de manera general las deficiencias existentes en el régimen de protección y, por lo tanto, no parece un instrumento suficiente para garantizar el pleno disfrute de todos los Derechos Humanos por las personas mayores. Las personas mayores en el ejercicio de sus Derechos Humanos enfrentan una serie de retos específicos que se deben abordar con urgencia. Se hace necesario que los Estados aceleren sus esfuerzos para determinar la mejor forma de reforzar la protección de los Derechos Humanos, considerar por tanto, las diversas propuestas que se han elaborado, en particular, la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores. En esta línea, el Grupo de Trabajo de Composición Abierta sobre Envejecimiento de Naciones Unidas, presentará a la Asamblea General una propuesta que incluya los elementos claves a tener en cuenta en un instrumento jurídico internacional, destinado a mejorar la promoción y protección de los Derechos Humanos y la dignidad de las personas mayores.

Fuente:

Informe de la Experta Independiente sobre el disfrute de todos los derechos humanos por las personas de edad. Rosa Kornfeld Matte.

Asamblea General .Naciones Unidas. Consejo de Derechos Humanos 30º período de sesiones Tema 3 de la agenda Promoción y protección de todos los derechos humanos, civiles, políticos, económicos, sociales y culturales, incluido el derecho al desarrollo.

DERECHOS HUMANOS Y PERSONAS MAYORES: BUEN TRATO Y ESTÁNDARES DE CALIDAD

MARÍA JOSÉ GÁLVEZ¹

Chile, al ratificar la Convención Interamericana sobre Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores, ha dado un gran paso; en pro del buen trato de las personas mayores. Desde el punto de vista político tiene una gran relevancia, así como también desde el punto de vista socio-sanitario, pues debiera asegurar el buen trato en distintas instancias.

Este documento pretende realizar un aporte para la puesta en práctica de estándares de calidad en las realidades locales que los diversos profesionales, técnicos, familiares y personas mayores, pudieran consultar para generar programas de tratamiento sociales, sanitarios y urbanísticos.

Para la realización de esta presentación se utilizaron dos guías fundamentales publicadas por la Sociedad Española de Geriátría y Gerontología:

1. Guía práctica del buen trato en las personas mayores.
2. Estándares de Calidad en Geriátría.

La guía práctica del buen trato fue un estudio cualitativo respecto al trato que las personas mayores desean tener, con relatos y opinión de expertos. En tanto, Estándares de Calidad en Geriátría fue una revisión de 990 estudios, con 72 seleccionados, 375 estándares de calidad y opinión de 111 geriatras expertos, los cuales calificaron los niveles de recomendación para estos estándares.

Buen trato en general.

Existen tres niveles de intervención cuando se hace referencia al buen trato:

1. La prevención del maltrato y sensibilización de la sociedad para dar información actualizada y evitar prejuicios hacia los mayores. Se dan a conocer indicadores y tipos de maltrato, junto a estadísticas actualizadas de los niveles de funcionalidad, participación social e indemnidad cognitiva, entre otros.
2. La formación de recurso humano, tanto a nivel profesional como técnico, comunitario y familiar. Este debe ser capaz de actuar como monitor y fiscalizador del buen trato.
3. A nivel científico de investigación, a través de encuestas, guías, debates y encuentros en torno al tema.

En el grupo de personas que participaron como muestra para la Guía práctica de Buen Trato, al preguntarles: ¿cómo le gustaría ser tratado en general? Las respuestas que más

¹ Directora Centro Kintún, Directora Ejecutiva Fundación AMANÓZ, Secretaria Sociedad de Geriátría y Gerontología de Chile. Psicóloga Clínica, con especialidad en neuropsicología y neuropsiquiatría.



aparecieron fueron: “como adulto, evitando los infantilismos”, con “matizaciones en el trato” (significa tratar de “usted”); “sin discriminación por enfermedad, edad o déficit sensoriales”, como una persona capaz de decidir a la cual se le entrega la información completa y en un lenguaje entendible, sin “tecnicismos”.

Buen trato en la familia.

Cuando al mismo grupo se le preguntó: ¿cómo debiera ser tratado al interior de la familia? El principal concepto en común hace alusión a la capacidad de decidir y al valor que debe tener en cada familia la autoridad moral que entrega ser mayores, patriarcas, y muchas veces, quienes hicieron surgir económicamente al grupo familiar.

Buen trato en centros de salud.

El buen trato en los centros de salud debiera incluir todos los niveles asistenciales, es decir, desde la atención primaria en salud, centros de día, centros especializados, Unidades Geriátricas de Agudos frente a una hospitalización, Unidades de Rehabilitación y buen morir en cuidados paliativos.

El plan de atención de una persona mayor debiera incluir: valoración clínica (historia, diagnóstico actual, situación farmacológica); cognitiva y sensorial; funcional y necesidades de rehabilitación; y nutrición. También debería considerar nivel asistencial más adecuado de derivación; comunicación, incluyendo visión y audición. También, estado psicológico del paciente, red de apoyo y asesoría en beneficios sociales, entorno y vivienda, así como también necesidades espirituales.

Este plan de atención debe revisarse periódicamente, con gestor de casos, quedar registrado en ficha y con objetivos acordados, tanto con la persona mayor como con su entorno cercano.

Debe ser firmado por todas las partes y enviado a todos los involucrados dentro de la red de salud, con números de teléfono para contacto y plazos e involucrados en cada gestión.

Diagrama 1: Manejo de la información en salud



En el caso de personas mayores en el hospital, la primera pregunta siempre debe ser: ¿es necesaria la hospitalización? Se podrían categorizar a los pacientes geriátricos de la siguiente forma:

- a. Paciente anciano que precisa hospitalización.
- b. Paciente anciano que precisa atención aguda, pero no hospitalización
- c. Paciente anciano que no necesita hospitalización, pero se beneficiaría de alguno de los niveles asistenciales.

Tanto dar de alta a un paciente que necesita un ingreso en la urgencia como ingresar a otro que no lo necesita, puede tener graves consecuencias en el estado general de éste. Para evitar actuar de formas inadecuadas es absolutamente necesario tener recurso humano capacitado en el trabajo con personas mayores capaz de tomar decisiones en las salas de urgencia.

Una vez que la persona mayor está hospitalizada, es el hospital el que debiese adaptarse a los mayores y no al revés. Las Unidades Geriátricas de Agudos (UGA) son un ejemplo de este enunciado, existen en Chile, tanto en el sistema público como el privado, en Santiago y regiones, siendo pioneros los Hospitales de las Fuerzas Armadas como el de la Fuerza Aérea de Chile.

En las UGA desde el primer día se está pensando en el alta del paciente geriátrico y se está preparando su informe geriátrico integral, basado en la rehabilitación y potencialidades del paciente. Para desarrollar al máximo estas potencialidades es importante el ambiente hospitalario con mobiliario adecuado, sistema de visitas que propicie la participación y educación a la familia, fundamentales para cumplir con los tratamientos y valoración desde distintas dimensiones.

El tipo de tecnología con la que trabajan las UGA se basa en el recurso humano necesario. En aquellos hospitales o clínicas en las cuales no sea posible contar con este recurso será un estándar de calidad el poder contar con un equipo inter consultor de geriatría. Éste debiese tener al menos: médico Geriatra, Enfermera, Terapeuta Ocupacional, Psicólogo, Kinesiólogo, Nutricionista, Fonoaudiólogo, Asistente Social, Paramédicos. Es deseable que también tengan Farmacólogo Clínico y Podólogo.

La Sociedad Española de Geriatría y Gerontología recomienda que la valoración geriátrica integral debiera encontrarse en todas las mallas de formación de profesionales de la salud y en especial de los médicos, como la manera de aproximación a las problemáticas de la persona mayor.

Buen trato en domicilio.

Desde el punto de vista social y sanitario, muchas veces es necesaria la realización de "visitas domiciliarias". Éstas debiesen incluir como valores el respeto mutuo, la atención centrada en la persona, el reforzamiento al máximo de la capacidad de decidir de la persona mayor, potenciando su autonomía como persona.



Los estándares de calidad sugieren que en cada zona geográfica vinculada a un centro de atención primaria exista un programa de atención geriátrica domiciliaria. En Chile, las personas ingresadas en los programas de dependencia severa de los consultorios en red pública obtienen estas visitas, pero solamente se llega a una población con bajo potencial de rehabilitación. Si estas visitas ocurrieran en personas mayores con niveles de autonomía y funcionalidad más altos, la integración comunitaria y la rehabilitación probablemente serían más exitosas.

Algunos puntos a tomar en cuenta para seguir con los estándares de calidad son los siguientes: Una vez que una persona es derivada a un programa de atención domiciliaria el tiempo máximo de espera para la visita es de 8 días. En la visita se debe indicar por escrito en el informe posterior el nivel funcional, clasificar la dependencia mediante instrumentos estandarizados como Barthel o Lawton y Broady, dar a conocer el funcionamiento de la red a la persona mayor y su entorno familiar, incluyendo potenciales beneficios sociales y actividades comunitarias para su vinculación. Se debe identificar maltrato, programar actividades físicas, funcionales y cognitivas, realizables con los medios existentes en domicilio. Es muy importante considerar que el domicilio de la persona es el sello de su historia de vida, éste solo debe modificarse mediante mutuo acuerdo o frente a situaciones de riesgo (incendio, caídas, intoxicaciones, etc.).

Buen trato en Centros Diurnos.

Los centros diurnos son dispositivos socio-sanitarios enfocados en la promoción de la funcionalidad e integración social. El pionero en su instauración pública en Chile fue el Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA). De acuerdo a su Guía de Operaciones de Centros Diurnos, su objetivo es “mantener al adulto mayor en su entorno familiar y social, fortaleciendo y promoviendo su autonomía e independencia y realizando acciones de apoyo familiar preventivo, para así contribuir a retrasar la pérdida de funcionalidad; esto, por medio del desarrollo y entrega de prestaciones biopsicosociales”. Dentro de los centros diurnos existen los especializados en el trabajo con personas que viven con demencia y su entorno. El centro Kintun de la Municipalidad de Peñalolén es el piloto nacional en el contexto del Servicio de Salud Metropolitano Oriente. Dentro de sus estándares de calidad se encuentran: atención personalizada que fomenta el bienestar, de acuerdo a la historia de vida, trato digno y no discriminatorio a personas y familias que viven con demencia; planes individuales de tratamiento, de acuerdo a las capacidades remanentes; toma de decisiones en talleres y aspectos del quehacer cotidiano; realización de actividades con sentido, de acuerdo al enfoque de atención centrada en la persona más que impuestas; desvinculación programada, luego de una estadía promedio de nueve meses, y vinculación a dispositivos comunitarios con “apadrinamiento” de agentes sociales.

Buen trato en comunidades y vecindarios.

La OMS habla de “ciudades inclusivas”, las cuales debieran entregar acceso a las personas mayores a los servicios y a la cultura. Desde este punto de vista, es tremendamente relevante el darle voz a las personas mayores, como consejeros en temas de vecindario, uniones comunales y planes relacionados con las municipalidades.

Desde el punto de vista de infraestructura, el “diseño universal” debiese usarse en la tipografía de los carteles, con información en lenguaje amigable y las ciudades debiesen promover la participación de los mayores.

Existen las denominadas “ciudades amigables”, donde los servicios que ofrece la comunidad cumplen estándares internacionales para la adecuada inserción y participación de los mayores. En Chile, tanto Victoria como Loncoche tienen este sello de calidad y ojalá en el futuro cada ciudad y municipio tuviera la obligación de contar con este sello.

Buen trato en Residencias de Larga Estadía.

Las Residencias de Larga Estadía son cada vez más una alternativa para las personas mayores en los últimos años de sus vidas. Algunas veces son institucionalizados por su propia voluntad y algunas otras, por decisiones de la familia. Independiente del motivo, éstas deben cumplir con ciertos estándares de calidad. Para la persona institucionalizada esta residencia es su hogar y los profesionales que trabajan en este lugar deben velar por mejorar el nivel de bienestar y hacer que esta persona se sienta lo más cómoda posible. Para que esto se lleve a cabo existen ciertos principios relacionados con la infraestructura como iluminación, escalones marcados, puertas donde puedan entrar sillas de rueda, peldaños no mayores a 15 cms., pasamanos bilaterales, contraste para aumentar la percepción figura-fondo, evitar luz y sombra, iluminación adecuada con acceso a interruptores visibles en las habitaciones y pasillos, y mantención de luz nocturna.

El equipo profesional que trabaje en estas residencias debe tener reuniones semanales para la generación y cumplimiento de planes individualizados desde tratamiento secundarios hasta la valoración geriátrica integral de los residentes. Los planes de tratamiento y la evaluación deben contar con consentimiento informado y jerarquización de necesidades por parte del residente y en acuerdo con o al su equipo tratante. Ojalá por escrito y firmado por todas las partes. Si se detectara algún tipo de maltrato de parte de la familia o al interior de la residencia este debe ser denunciado.

Las actividades programadas por el equipo profesional debiesen ser de acuerdo a los intereses de los residentes, y con capacidad de elección respecto a en cuales participar y en cuales no para el ejercicio de su autonomía como personas mayores. En la medida que estas actividades tengan un sentido para cada residente serán exitosas, si fueran solamente programadas por los profesionales pero sin tomar en cuenta los intereses de los residentes dichas actividades podrían tener una baja adherencia.

El equipo debiese acompañar en las diversas fases de adaptación al residente:

- **Fase Llegada:** exploración de intereses, identificación de nivel funcional, aplicación de valoración geriátrica integral y generación de plan de tratamiento
- **Adaptación:** fomentar la participación, la toma de decisiones y vigilar situaciones de riesgo tanto social como clínicas en pro de la rehabilitación



- **Cambios o fases de transición:** actualización de planes de tratamiento y gestión de casos, identificación de nuevos problemas, readaptación. En algunos casos se pasa a fases paliativas o de tratamientos más agudos donde es importante informar e identificar las decisiones del residente respecto a su pronóstico y alternativas de tratamiento, en ciertas ocasiones dando pie a un buen morir a través del manejo del dolor y la paz espiritual.

Buen trato en los medios de comunicación.

La Encuesta Nacional de Calidad de Vida en la Vejez² muestra que el público de personas mayores es uno de los más fieles como audiencia, y que varias horas del día se ocupan en ver televisión y escuchar radio. En ese contexto es tremendamente relevante la imagen que los medios de comunicación masiva dan acerca de los mayores. Si solamente se muestra una imagen negativa del envejecimiento, las nuevas generaciones verán el cumplir más de 60 años como una época de decadencia más que como una oportunidad de desarrollo y trascendencia.

Cuando se les pregunta a los mayores ¿cómo les gustaría ser mostrados en los medios de comunicación? Ellos aluden a ser mostrados en el contexto del curso vital, en lo cotidiano y ojalá con una imagen positiva. Piden no mostrar solamente los casos dramáticos y de patologías de salud mental, desnutrición y pobreza. Quieren ser vistos como ciudadanos, capaces de participar de las ciudades, la familia y la cultura.

Respecto a la terminología esta debiese ser neutral y no relacionado con el género o parentesco (ej: abuelitos).

En este contexto y para mejorar el buen trato hacia los mayores se hace necesario contar con periodistas especializados en temas de envejecimiento y trabajo interprofesional que incorpore en las comunicaciones, la cultura y las artes, ramos de envejecimiento en la formación de pregrado.

2 Chile y sus mayores 2013: www.estudiosvejez.uc.cl

SIMPOSIO DERECHOS HUMANOS Y CUIDADOS DE LARGO PLAZO EN LA VEJEZ

JORGE DEL CAMPO¹

La Declaración Universal de los Derechos Humanos, proclamada el 10 de diciembre de 1948, establece en su primer considerando que la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad intrínseca y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana.

Se entienden: dignidad intrínseca como el respeto íntimo de sí mismo y derechos inalienables, como aquellos de los cuales no puede ser privada la persona.

El artículo 1º establece: "Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros". Ese artículo, a su vez, está basado en el artículo 1º de la Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano (Francia, 1789): "Los hombres nacen y permanecen libres e iguales en derechos...".

La Convención Interamericana aprobada por la OEA el 15 de junio de 2015, reafirmando este principio, establece 27 Derechos Humanos que se deben respetar a los adultos mayores en los países latinoamericanos y caribeños que suscriban y ratifiquen esta Convención y que, con posterioridad a ello, adecúen su legislación a lo preceptuado en dicho documento.

En esta oportunidad, me referiré concretamente al artículo 12 propuesto, que se refiere a los "Derechos de la persona mayor que recibe servicios de cuidado a largo plazo". En él se establece que la persona mayor tiene derecho a un sistema integral de cuidados que provea la protección y promoción de la salud, cobertura de servicios sociales, seguridad alimentaria y nutricional, agua, vestuario y vivienda; promoviendo que la persona mayor pueda decidir permanecer en su hogar, y mantener su independencia y autonomía.

Chile actualmente tiene una población de 17.400.000 habitantes aproximadamente, de los cuales el 17,6%, tiene 60 o más años de edad, lo cual equivale a 3.062.400 personas. De esta cantidad, el 24,1% sufre de algún grado de dependencia, vale decir 738.000 adultos mayores.

La dependencia, según un estudio del Ministerio de Salud de marzo del 2008, se puede definir desde dos ámbitos diferentes. El primero se refiere a las actividades básicas de la vida diaria (ABVD), tales como vestirse, comer o asearse. El segundo ámbito se engloba en el concepto de actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), tales como comprar o preparar comida.

¹ Presidente Asociación Nacional de Pensionados Bancarios AG, Presidente Asociación Mesa Coordinadora Nacional por los Derechos de las Personas Mayores. Integrante del Comité Consultivo del Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA).



Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD).

- Vestirse
- Bañarse
- Comer
- Asearse
- Levantarse de la cama y acostarse
- Deambular (moverse dentro del hogar)

Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD).

- Utilizar el teléfono
- Comprar
- Cocinar
- Limpieza del Hogar
- Lavar ropa
- Utilizar medios de transporte
- Gestionar la medicación
- Llevar las cuentas

A cada una de estas actividades se le asigna un puntaje y la suma de ellos va a determinar la mayor o menor dificultad para llevar a cabo actividades de la vida diaria y determinar el nivel de dependencia.

En Chile, de los 738.000 adultos mayores que tienen algún nivel de dependencia, hay 609.588 que sufren de dependencia o discapacidad leve. Esto quiere decir que aunque presentan algunas dificultades, son personas que, no requieren apoyo de terceros y pueden superar barreras del entorno.

En tanto, 36.900 adultos mayores presentan una discapacidad moderada, una disminución o imposibilidad importante de la capacidad para realizar la mayoría de las actividades de la vida diaria, llegando incluso a requerir apoyo en labores básicas de auto cuidado y superando con dificultades solo algunas barreras del entorno.

Por último, 91.512 adultos mayores tienen una discapacidad severa que dificulta o imposibilita gravemente la realización de sus actividades cotidianas, requiriendo del apoyo o cuidados de una tercera persona y no logran superar las barreras del entorno, o lo hacen con gran dificultad.

Tanto los adultos mayores con discapacidad moderada como severa, en total 128.412 personas, necesitan que alguien les proporcione cuidados, permanentes u ocasionales. Dependiendo del nivel de ingresos propio o del grupo familiar, un porcentaje de ellos contrata a una persona, generalmente del área de la salud, para cuidarlo. Otro porcentaje interna a su familiar en un establecimiento de larga estadía privado, cuya calidad de atención va a estar en estrecha relación con el monto mensual que se pague. Hemos estimado que ambos tipos de cuidados los realizan mayoritariamente integrantes del quinto quintil de ingresos.

Por lo tanto, alrededor de 100.000 adultos mayores necesitan servicios de cuidados los que se resuelven, en algunos casos, a través de algún familiar, principalmente mujer, sin conocimiento especializado y, que muchas veces incluso abandona su trabajo para dedicarse a procurar el bienestar de algún ser querido. El abandonar el trabajo le produce una laguna previsional que le ocasiona un perjuicio al momento de su jubilación. Se hace imperioso buscar una solución para evitar que se produzca esa falta de cotizaciones previsionales.

En otros casos, el cuidado pasa por internar a su familiar en un establecimiento clandestino que no cumple con ninguno o con muy pocos requisitos para una buena atención.

Proposiciones.

Con respecto al tema de los cuidados quiero exponer el pensamiento de las organizaciones que represento en dos líneas de acción.

1. Destacar la importancia de la prevención para evitar el deterioro que sufren las personas en la vejez.

La vejez es la última etapa en un proceso del ciclo vital que incluye NIÑEZ -JUVENTUD -ADULTEZ-VEJEZ. Lo que hagamos en cada ciclo, especialmente en el tema de la salud, va a influir en el ciclo siguiente y es acumulativo. Si pudiésemos detectar a tiempo nuestras enfermedades en cualquier etapa del ciclo y controlarlas, llegaríamos en mejores condiciones a la etapa de la vejez.

Para facilitar esto Fonasa establece que “Todos los beneficiarios cotizantes y cargas de Fonasa, cualquiera que sea su tramo de ingreso (A, B, C o D), tienen derecho a solicitar una vez al año y de forma gratuita el Examen de Medicina Preventiva”. La misma disposición rige para los cotizantes de isapres. Las personas mayores que se atienden en consultorios municipales se realizan ese examen rigurosamente, pues si no lo hacen no reciben los remedios que se les entregan para sus enfermedades más frecuentes.

Las personas que viven las etapas de la juventud y adultez, normalmente no se hacen el examen preventivo de salud por varias razones, entre ellas argumentan: “soy sano, me siento bien”, o: “si pido permiso en el trabajo por 2 o 3 días para hacerme la preventiva me van a despedir”.

El Estado debe tomar todas las medidas, sanciones incluidas, para asegurar la realización del examen de medicina preventiva a todos los habitantes, anual y gratuitamente y transformar lo que es un derecho en una obligación.

Otro aspecto que dice relación con la prevención de las enfermedades que terminan en discapacidad se relaciona con la alimentación.

La Subsecretaría de Previsión Social estableció el año 2013 que las pensiones se deterioran al año en un promedio de 3%. Esto significa que una pensión otorgada 20 años atrás



ha perdido el 76.7% de su poder adquisitivo original, por lo tanto, el pensionado debe ir, paulatinamente eliminando diversos gastos hasta quedar reducido a gastar solo lo estrictamente básico para su subsistencia, entre ello la alimentación.

Los productos agropecuarios han experimentado en estos mismos 20 años alzas muy importantes a causa de, a lo menos, los siguientes factores: cambio climático, sequía prolongada, disminución de la tierra cultivable por cambio de uso de suelo (de rural a urbano), fortalecimiento del sector agrícola exportador, ingreso al mundo del consumo de inmensas cantidades de personas hasta ese momento excluidas (China, India). A los adultos mayores se les recomienda consumir frutas y verduras y sus derivados, por sobre otros alimentos con la finalidad de retardar el envejecimiento o vivir una vejez más saludable. Consumir paltas, maqui, tomates, aceite de Oliva, arándanos, berries, chía, noni, pasas, nueces, almendras, etc.

Una de las principales obligaciones de todo Estado es propiciar la buena alimentación de sus habitantes. Pero debido a las alzas frecuentes de precios, un sector mayoritario de pensionados, adultos mayores, no puede consumir lo que necesita para tener una vida saludable. Una encuesta dada a conocer por televisión, a fines del 2016, indicó que el 40% de la población no tiene los recursos para comer una canasta saludable (en base a frutas y verduras). El 40% población chilena equivale a 6.960.000 personas, de ellos una parte importante tiene más de 60 años de edad.

Para contribuir a que los chilenos, especialmente los mayores, se alimenten saludablemente, lo cual conducirá a disminuir el porcentaje de mayores discapacitados y dependientes, nuestra propuesta es crear el Fondo de estabilización de los precios de los alimentos. Este fondo facultará al Estado a velar para que dichos precios mantengan al alcance de todos los chilenos y, en caso de aumentos importantes, se cuente con los mecanismos para subsidiar y compensar dichas alzas.

2. La segunda línea de acción se refiere a los cuidados propiamente tales.

Estos cuidados los entregan tanto cuidadores formales, con formación especializada y que hacen de su actividad su fuente de ingresos, como cuidadores informales que solo cuentan con su buena voluntad para realizar su labor. En ambos casos, se debe entregar conocimientos adecuados para contribuir a una vida más digna para el adulto con discapacidad, lo cual incluye no solo los cuidados de enfermería sino también el trato a un ser humano con problemas.

Para avanzar en este tema y resolver sus diversas aristas, nuestra propuesta es crear un Sistema Nacional de Cuidados que reúna en una sola organización los diversos esfuerzos actuales. El primer paso debe ser la formación de una comisión, integrada por representantes del Estado vinculados al tema y representantes de organizaciones de la sociedad civil, especialmente de organizaciones de mayores, las que deberán establecer las bases y protocolos de formación de cuidadores, con un tiempo acotado para emitir su informe y entrar en funcionamiento en el plazo más breve posible.

Por último, quiero dejar aquí consignada una de las peticiones más sentidas de todas las organizaciones de adultos mayores chilenos, que es la creación del Ministerio del Adulto Mayor. Esto se sustenta en las necesidades, inquietudes y cantidad de involucrados de este segmento de la población. La creación de este ministerio permitirá, además de una holgura financiera, la posibilidad de buscar soluciones entre funcionarios del mismo nivel y no en una situación de dependencia jerárquica como sucede hoy.



Cooperación público-privada en los servicios de apoyo a la dependencia

Pedro Mujica
Amparo Carmona
Nicole Romo
Sergi Morales

RELACIÓN PÚBLICO-PRIVADA EN LAS POLÍTICAS PÚBLICAS EN LOS SERVICIOS A LA DEPENDENCIA

PEDRO MUJICA¹

1. Las políticas públicas en una relación de colaboración entre el estado y sociedad civil.

El concepto de la gestión pública, estrechamente ligado al de política pública, se refiere a las iniciativas y acciones que son de interés público. Por tanto, incluye las políticas públicas que emprende la Administración Pública por sí sola como aquellas que desarrolla con la colaboración o intermediación de los privados, involucrando todos los aspectos que se relacionan con el gerenciamiento de los asuntos públicos, entre los cuales se cuentan los recursos humanos, cumplimiento de metas, cambios culturales y los actores.

En este sentido resulta ilustrativa la definición de política pública de Lahera², según la cual “corresponde a cursos de acción y flujos de información relacionados con un objetivo público definido en forma democrática; los que son desarrollados por el sector público y, frecuentemente, con la participación de la comunidad y del sector privado”. Efectivamente, el concepto de una gestión pública participativa cobra importancia en cuanto se caracteriza por el interés de la sociedad civil en poder tener injerencia en materias que son del interés general, ya sea en el nivel multilateral, nacional, regional o local. Ciertamente que una política de gestión pública participativa produce resultados que integran las visiones y necesidades del Estado con aquellas que provienen de los ciudadanos.

La línea teórica del “enfoque de derechos” aplicada a la gestión pública, plantea como punto principal la necesidad de entender que la política pública y su gestión no deben partir por el reconocimiento de personas con necesidades que deben ser satisfechas, sino que deben reconocer sujetos con derecho a demandar determinadas prestaciones y conductas al Estado, dentro de las cuales están los ciudadanos en situación de dependencia. Este enfoque tiene sus orígenes en los años cincuenta³ cuando se planteaba entender la distribución del poder político y las consecuencias que ello trae en la toma de decisiones y en el desarrollo de las políticas. En desarrollos teóricos más contemporáneos,

1 Abogado, docente, asesor, investigador, experto en materias de derecho y política, relación institucional público – privada, participación ciudadana, grupos de interés y movimientos sociales.

2 Lahera, E. Introducción a las Políticas Públicas, FCE, Santiago de Chile, 2002, p. 16.

3 Los primeros avances en este enfoque fueron aportados por Arthur Bentley en *The Process of Government* y por David Truman en *The Governmental Process* (1953).



se afirma que las instituciones de carácter participativo deben entenderse como un espacio que se puede ubicar en la interfaz entre el Estado y la sociedad, denominada “esfera participativa”⁴.

En ella se ubican las instituciones de la sociedad civil que tienen una existencia semi autónoma de las instituciones políticas formales, de la burocracia estatal, aunque a menudo trabajan con temas y programas que se originan en ellas. Se trataría de entender estos espacios como espacios de divergencia como también como espacios de colaboración, en los cuales “participantes heterogéneos tienen diversas interpretaciones de la participación como de la democracia y a la vez tienen diversas agendas”⁵, siendo relevante quiénes entran en estos espacios y bajo cuáles condiciones⁶.

En este sentido es reveladora la posición de Evelina Dagnino⁷, quien destaca una confluencia de dos versiones de la participación en el debate contemporáneo. Por un lado, la participación se entiende como un proyecto construido alrededor de la extensión del concepto de ciudadanía y la profundización de la democracia, y por el otro lado, el concepto de participación de la sociedad civil se asocia con la disminución de las responsabilidades del Estado en su rol de garante de los derechos. En esta perspectiva, el Estado se constituiría, en palabras de Dagnino, un espacio de ciudadanía sustitutivo.

2. Aspectos Relevantes para una Colaboración Efectiva.

Cuáles son los aspectos más relevantes para poder hablar de una asociación público - privada en la gestión pública:

a. La participación de la sociedad civil entendida como un aporte.

Una construcción colaborativa requiere que la sociedad civil se integre en tales procesos y para ello se requiere que las organizaciones y personas que participan sean entendidos como la expresión de necesidades y posiciones distintas a la del Estado, que se vinculan directamente con las necesidades que se intenta resolver, ya sea porque lo han experimentado directamente o porque han trabajado en la práctica en la materia que se trata de abordar. Claramente se relaciona con entender a los sujetos hacia quienes se orienta la política pública, como ciudadanos con posiciones y necesidades propias, más que como beneficiarios o clientes.

En cuanto personas que demandan bienes y servicios públicos, las personas exigen del Estado una capacidad de respuesta eficaz y oportuna a sus necesidades y problemas, lo cual requiere de éste atención, flexibilidad y capacidad resolutoria. Es el caso, por ejemplo,

4 Cornwall A, y Schattan Coelho V. *Spaces for Change*, Zed Books, London, 2007.

5 Cornwall y Schattan Coelho, op. cit. p. 2

6 Chandoke, N. *The conceits of civil society*, Delhi, Oxford University Press, 2003.

7 Dagnino, E. *We have all rights.... but: contesting concepts of citizenship in Brazil*, en N. Kabeer, ed. *Inclusive Citizenship: Meanings and Expressions*, London, Zed Books, 2005.

de los ciudadanos que requieren ser atendidos ante el sistema de salud pública o en el ámbito municipal, cuando se pide al Municipio que se solucione un problema de suministro de un servicio básico.

b. La relevancia de crear institucionalidad.

El proceso de colaboración requiere de la construcción de programas y entidades que sean capaces de prestar una política pública en forma sostenida en el tiempo y sujeta a un catálogo de derechos y obligaciones que permitan exigir su cumplimiento con una efectiva rendición de cuentas. Por tanto, la colaboración entre el Estado y la sociedad civil debiera dar lugar a la creación de una institucionalidad que permita lo anterior. La creación de instituciones colaborativas y participativas es esencial para determinar el grado de incentivo que puede tener la sociedad civil al involucrarse directamente con el Estado en la gestión pública.

Por otra parte, el diseño institucional tiene que ser capaz de hacerse cargo de las prácticas excluyentes y de los sesgos o prejuicios implícitos en las prácticas existentes.

La institucionalidad diseñada por el Estado lleva inevitablemente incluida en la misma, categorías culturales y sociales y, por lo tanto, corre el grave riesgo de constituirse en espacios de poder en los cuales formas de dominación expresa o tácita permiten silenciar ciertos actores o impedirles que formen parte de los mismos.⁸ Una política pública colaborativa debe asegurar un lugar en la mesa de discusión, especialmente para los grupos que han sido marginados históricamente en el área que se intenta trabajar.

c. Redes.

Vinculado a los dos temas anteriores, debe considerarse la importancia que juega en una gestión pública colaborativa, la institucionalización que adoptan las relaciones de poder entre los distintos actores. En este sentido, se afirma que las instituciones tienen mayor o menor influencia de acuerdo a la manera en que se relacionan los intereses de los distintos actores y sus capacidades de influir en el resultado final.

Un concepto que resulta relevante para estos efectos es el de “redes políticas”, entendiéndolas como “un conjunto de relaciones relativamente estables entre actores públicos y privados que interactúan a través de una estructura no jerárquica e interdependiente, para alcanzar objetivos comunes respecto de la política”.⁹ Chaqués, entiende el análisis de redes más que como una ruptura con los sistemas anteriores, “... enfatizando la necesidad de llevar a cabo investigaciones en el ámbito sectorial para captar la diversidad de pautas de interacción entre el Estado y los grupos sociales y su contingencia a lo largo del tiempo”¹⁰.

8 Gaventa, J. Deepening the deepening democracy debate, Institute of Development Studies, University of Sussex, 2005.

9 Chaqués, L. Redes de Política Públicas, p. 36, www.fundacionhenrydunant.org

10 *Ibíd.*, p. 39



Desde este punto de vista, las políticas públicas se analizan desde la interacción entre lo público y lo privado, destacando la necesidad de cooperación entre el Estado y los grupos sociales para la dirección y gestión de los asuntos públicos en las sociedades.

3. Algunas Características de las Instituciones Sociedad Civil.

a. Estructura: Estas instituciones se regulan por las normas establecidas en sus propios estatutos y por las reglas del derecho privado y, por lo tanto, desde la perspectiva jurídica, no le son aplicables las normas del derecho público (Ley de Bases de la Administración del Estado, Normas Financieras que rigen al Estado y otras). Esta característica les otorga flexibilidad para poder celebrar todo tipo de acuerdos comerciales, lo cual es fundamental para avanzar en materia de asociación con el mundo privado. Por otra parte, su personal se regula por el Código del Trabajo y no por el Estatuto Administrativo.

b. Financiamiento: Tratándose de organizaciones privadas que no persiguen fines de lucro, las eventuales utilidades o excedentes que puedan tener en un determinado ejercicio no se reparten entre los socios o fundadores, sino que permanecen en la misma institución donde debe ser reinvertidas para conseguir sus objetivos. Estas instituciones pueden recibir financiamiento del Estado, generalmente a través de presupuesto público por medio del ministerio sectorial que corresponda. Por otra parte, estas entidades tienen la capacidad de recibir donaciones, otorgando beneficios tributarios a los donantes.

c. Control y transparencia de su gestión: La flexibilidad que las caracteriza no obsta al control que los organismos contralores públicos ejercen sobre la correcta ejecución de los fondos que previenen por la vía del presupuesto público. Esta labor de fiscalización es realizada tanto por la Contraloría General de la República como por el ministerio que ha traspasado los fondos.

4. Temas que requieren regulación para los servicios de cuidado domiciliario a personas en situación de dependencia.

a. Características que deben cumplir los prestadores de este tipo de servicios de cuidado.

Se trata de una actividad no regulada en Chile, por lo tanto, las barreras de entrada al sistema no existen, lo que pone en riesgo los derechos de las personas que requieren los cuidados y lo obliga a competir con actores que no están en el mismo estándar. La única materia regulada aplicable es el Registro de Prestadores de Servicios Remunerados o No, a Adultos Mayores, a través del Reglamento N° 93, de 25 de Octubre de 2008, del Ministerio Secretaría General de la Presidencia.

Es relevante que el Estado establezca un catálogo de requisitos, tanto desde el punto de vista formal de las instituciones que estarían capacitadas para ello, como también de las responsabilidades atribuibles en casos de lesiones, muertes, y otros casos de gravedad; que se haga cargo de las particularidades de esta forma de atención.

b. Formación técnica de las cuidadoras.

Es necesario contar con un programa adecuado de formación técnica de las cuidadoras que permita dotarlas con los conocimientos y técnicas necesarias para otorgar los cuidados adecuados. La formación normal de una auxiliar de enfermería no da cuenta de las especificidades que requiere este servicio.

En esta materia se cruzan varios factores que son relevantes, tales como: i) el costo de la formación; ii) la calidad académica de la institución que provee la formación; iii) la vinculación con la autoridad pública sectorial en cuanto al reconocimiento de la habilitación técnico profesional que obtengan las cuidadoras. Se relaciona con este tema, los beneficios que pueden obtener las instituciones capacitadoras en esta área.

c. Relación contractual con las cuidadoras.

Es necesario regular la relación contractual con las cuidadoras en cuanto a la prestación de sus servicios, que puede ser bajo una relación civil (contrato de honorarios), como una relación laboral, cuando se dan los elementos constitutivos de una relación laboral, principalmente la dependencia y subordinación (cumpliendo horarios e instrucciones precisas de sus superiores). Esta relación laboral debe materializarse a través de un contrato de trabajo, lo cual conlleva una carga económica pero también un catálogo de derechos y obligaciones para ambas partes.

En este sentido los aspectos más relevantes son: i) pago de cotizaciones de salud, previsional y de seguro de cesantía; ii) la necesidad de contar con un mecanismo de fiscalización para poder verificar el cumplimiento de las obligaciones laborales por parte de la cuidadora; iii) el derecho de las cuidadoras a tener vacaciones y licencias médicas pagadas, más todo el catálogo de derechos laborales, como permisos, cobertura de accidentes del trabajo y enfermedades profesionales.

Dentro de los problemas que existen en esta materia, encontramos que no hay una regulación específica para este tipo de contratos y de relación laboral. Efectivamente, el cuidado de personas vulnerables y con discapacidad, tiene características que ameritan contar con un tipo de contrato de trabajo especial, particularmente en lo que se refiere a jornadas de trabajo, cambios de domicilio constantes y causales de término del contrato.

Recordemos que el contrato de trabajo para trabajadores de casa particular no es aplicable a los cuidadores de personas dependientes, puesto que este tipo de contrato únicamente rige para quienes presten servicios en forma continua en el hogar de una o más personas naturales o de una familia, en labores de aseo o asistencia propios o inherentes al hogar. Dentro de éstas, no se comprenden las labores que debe ejecutar un cuidador, tales como alimentar, pasear o asear a una persona, funciones que, por lo demás, no podrían considerarse como propias o inherentes al hogar, puesto que responden a la condición especial de determinadas personas y no estarían referidas al hogar ni son esencialmente domésticas, como sí lo serían el lavar platos, cocinar, planchar¹¹.

¹¹ ORD. N° 486/35 Dirección del Trabajo, 26.01.1999. En el mismo sentido Ord n° 2628/046 de fecha 30.06.2011 junto con Fallo de Nulidad dictado por la Corte de Apelaciones de Santiago Rol 424-2015, en causa caratulada "Sindicato de Trabajadores del Consejo Nacional de Protección de la Ancianidad con Consejo Nacional de Protección de la Ancianidad, CONAPRAN", Rit O-3166-2014, seguida ante el Segundo Juzgado de Letras del Trabajo de Santiago.



d. Derechos y obligaciones de las familias con personas que requieren cuidados.

En esta materia es relevante contar con un documento escrito y firmado por el adulto a cargo de la persona que requiere cuidado. En este sentido, se debe recurrir a la firma de una Carta de Consentimiento (Consentimiento informado), donde se otorgue el consentimiento y autorización a la institución que esté a cargo de la cuidadora. En esa carta debe confirmarse y declarar que ha sido debidamente informado (a) sobre todos los aspectos concernientes al servicio de cuidado, aceptando participar activamente de él, comprometiéndose a conocer y cumplir los deberes y derechos.

La naturaleza de estos cuidados plantea en ocasiones algunos problemas, ya que muchas veces quien debe otorgar dicho consentimiento no es jurídicamente el representante legal del paciente (a quien la ley permite otorgar consentimiento –art. 15 ley derechos y deberes), sino quien de hecho lo tiene a su cuidado. Debiera regularse este tema.

e. Protocolo de cuidados.

Es de suma relevancia contar con un Protocolo que determine las incidencias que den lugar a un procedimiento específico que cumplir y que afecte tanto a los residentes del domicilio, a las cuidadoras, como al domicilio propiamente tal (éste debiera contar con facilidades para las cuidadoras y preferentemente, estar libre de objetos valiosos cuya pérdida se pueda atribuir a la cuidadora). Como ejemplo de protocolo de cuidados, se encuentran los Protocolos SENAMA 2016, referidos a los “Estándares de Calidad para Establecimientos de Larga Estadía para Adultos Mayores” (ELEAM), en los que se regulan en detalle materias como las indicadas en este punto, pero que solo aplican a dichos establecimientos en que residen adultos mayores que, por motivos biológicos, psicológicos o sociales, requieren de un medio ambiente protegido y cuidados diferenciados para la mantención de su salud y funcionalidad¹².

Es importante destacar que en Chile el tema tampoco se encuentra regulado para los cuidados en domicilio por la autoridad pública y que, por lo tanto, no contamos con un marco jurídico que determine las acciones a seguir en casos de incidencia como tampoco el nivel de responsabilidad atribuible a la institución que está ejecutando el programa.

Un Protocolo de Incidencia tiene que considerar los siguientes aspectos mínimos: 1) la necesidad de comunicar el incidente a una unidad determinada, dentro de un plazo prefijado; 2) necesidad de contar con un Libro de Registro Diario, donde se deje constancia de toda incidencia informada u observada, debiendo detallarse la individualización de las personas vinculadas a la incidencia; 3) la conveniencia de realizar una visita en domicilio de la familia afectada dentro de un plazo determinado.

12 Los ELEAM se rigen por el Reglamento D.S. N°14 de agosto del 2010 del Ministerio de Salud (MINSAL), y son fiscalizados por los Servicios de Salud del correspondiente territorio.

Bibliografía.

CORNWALL A., Y SCHATTAN COELHO V. Spaces for Change, Zed Books, London, 2007.

CHANDOKE, N. The conceits of civil society, Delhi, Oxford University Press, 2003.

DAGNINO, E. We have all rights.... but: contesting concepts of citizenship in Brazil", en N. Kabeer, ed. "Inclusive Citizenship: Meanings and Expressions, London, Zed Books, 2005.

GAVENTA, J. Introduction: Exploring Citizenship, Participation and Accountability, IDS Bulletin 33.2, 2002.

GAVENTA, J. Deepening the deepening democracy debate. Institute of Development Studies, University of Sussex, 2005

LAHERA, E. Introducción a las Políticas Públicas, Fondo de Cultura económica, Santiago de Chile, 2002.



LOS ACTORES CLAVE EN LOS SERVICIOS DE CUIDADO EN EL CONTEXTO PÚBLICO-PRIVADO

AMPARO CARMONA¹

Entendemos por dependencia, la forma de satisfacer necesidades de personas que no cuentan con capacidad para realizar actividades propias de la vida diaria de manera independiente. En este grupo se encuentran personas enfermas y/o que han perdido capacidades, sea por accidente o envejecimiento.

Históricamente, las labores de cuidado siempre se han asociado a las mujeres, tanto de los niños, los hogares y las personas antes mencionadas. Esta distribución de roles ha surgido desde la familia y se ha proyectado al resto de los sistemas en que las personas participan. El equilibrio natural de las cosas ya no existe, entre otros motivos por la creciente incorporación de la mujer al trabajo, el incremento de la longevidad y la carencia de un entorno que permita la conciliación y corresponsabilidad/integración en el cumplimiento de estas tareas.

Parece natural comenzar analizando la responsabilidad de los distintos miembros de una familia –independiente de su conformación – en estas labores de cuidado, entender que las pueden ejercer hombres y mujeres, entender una forma de vida en la que exista conciliación y corresponsabilidad. No distribuir estas tareas de manera equitativa genera una sobrecarga de responsabilidad y trabajo en las mujeres, lo que finalmente impacta negativamente en su salud física y psíquica; y muchas veces provoca su salida del mundo laboral, con serias consecuencias en la economía familiar y, finalmente, en el crecimiento de nuestro país. Como en todo orden de cosas debe haber un equilibrio, una distribución justa y equitativa de las responsabilidades.

En segundo lugar, y considerando el primero, surge la necesidad de conciliación familia/trabajo, o para ser más fieles al concepto utilizado en nuestros días: a la integración vida/familia/trabajo. En este caso, se transfiere una fuerte responsabilidad a la empresa por la existencia o carencia de condiciones que permitan que las personas cumplan con su rol en la familia y en la empresa. Lo anterior, una vez más, impacta fuertemente a las mujeres.

De la misma manera que la conciliación con corresponsabilidad es necesaria dentro de la familia, la generación de un entorno favorable para la conciliación e integración de ambos mundos, el personal y el laboral, producirá efectos positivos. Esto se traduce en una situación ganar/ganar: personas sanas, equilibradas y contentas, impactan positivamente en la línea de resultados de las empresas, y el análisis costo/beneficio suele ser positivo en el mediano y largo plazo. Es decir, en la sostenibilidad de la empresa.

¹ Presidenta del Comité de RSE de la Cámara de Comercio Española en Chile. Socia BC&B y socia Drillco Tools. Ingeniero Comercial, experta en materia de empleo femenino y conciliación laboral-familiar.

Existen otros dos actores que deben ser tomados en cuenta al analizar la satisfacción de necesidades de cuidado: las municipalidades y el Estado.

Además del mandato que tiene el Estado de velar por sus ciudadanos en todos los aspectos, el país necesita personas productivas, necesita la participación de hombres y mujeres en la actividad económica, pues el aporte de talento genera crecimiento. Una población que se siente apoyada por el Estado es una fuente de paz y ausencia de conflicto. Sin lugar a dudas, políticas públicas de salud, educación, vivienda, transporte y servicios de infraestructura, impactarán en la mantención de una tasa adecuada de natalidad necesaria para el crecimiento esperado de los distintos gobiernos, probablemente superior a la que tenemos ahora, que es una de las más bajas de América Latina y cercana a algunos países del llamado Primer Mundo.

También es necesario un ambiente favorable y estable para las inversiones y el desempeño de las empresas, de manera que puedan cumplir con las necesidades de sus colaboradores. Una adecuada conciliación corresponsable: familia- empresas-Estado, en el que cada uno cumpla con sus roles y entienda el encadenamiento de sus responsabilidades y el impacto de cada uno en los otros, genera una realidad-país virtuosa.

Las Municipalidades, en tanto órganos de gobierno local, tienen un impacto directo en la calidad de vida de la comunidad, actúan sobre temas tan centrales como salud, educación, seguridad, medio ambiente, transporte, mantención de infraestructuras, plan regulador, hasta temas de cultura y ocio; deporte y recreación.

Sólo con una actuación corresponsable entre estos cuatro actores: familia, empresas, municipalidades y Estado, cada uno ejerciendo sus derechos y obligaciones con una mirada de género, justicia y Derechos Humanos será posible avanzar en el diseño de un Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados. Éste también debe considerar las distintas necesidades de las personas dependientes y sus cuidadores, la forma de cubrir estas necesidades y de financiarlas de una manera sustentable.

La familia es el primer actor involucrado en el cuidado de las personas dependientes, con realidades diferentes de acuerdo a las capacidades económicas, lo que cambiará la forma de satisfacer las necesidades y de financiamiento.

Surge entonces, un amplio campo de trabajo para empresas con y sin fines de lucro que podrán ofrecer productos y servicios alineados con las políticas del país en temas de cuidado. Es necesario mencionar que tanto en nuestro país como en otros, han surgido las llamadas empresas B, que son aquellas que además de generar rentabilidad incluyen la solución de algún problema social o ambiental. El año 2025 se espera que casi un 25% de nuestra población sean personas de la tercera/cuarta edad, generándose un potencial económico interesante para ser abordado por empresas proveedoras de bienes y servicios.



Para aquellas personas que pueden financiar sus necesidades de cuidado, las demandas que ya se están generando tienen que ver con residencias permanentes o de día; productos para la adaptación de los hogares a esta población dependiente; alimentación especializada; implementos del tipo ortopédico, ropa y calzado especial, entre otros. Además, existe una amplia variedad de servicios de cuidado: kinesiólogos, cuidadores, enfermeros y médicos geriatras, por nombrar algunos.

El financiamiento familiar de estas necesidades genera oportunidades de negocio para el sector financiero, empresas de seguros y fondos de pensiones, a través de oferta de planes de ahorro, seguros y otros servicios relacionados. Así como también deberían surgir planes de jubilación que incluyan una mirada de largo plazo, considerando las necesidades crecientes que tendrán las personas al envejecer.

Hay una parte de nuestra población que no puede tener acceso a estas prestaciones financiándolas directamente. Existen organizaciones sin fines de lucro que proveen algunos productos y servicios, con una oferta insuficiente para una demanda creciente. Uno de los mayores desafíos-país es el que se genera en las familias que cuidan a sus dependientes en sus hogares. Esta situación tiene un impacto fuerte en la empleabilidad femenina, considerando lo ya planteado, en cuanto a que son las mujeres las encargadas del cuidado; en el empobrecimiento de la cuidadora y de su familia; en la salud física y psíquica de las cuidadoras familiares. En muchas ocasiones, lo que es más preocupante, es que se repite el modelo de necesidad de cuidado al no contar estas cuidadoras con ingresos y/o ahorros para su jubilación. También deben considerarse otros factores como la pérdida de capacidades y competencias laborales, el vacío emocional que supone la pérdida del familiar y, en determinados casos, la necesidad de volver a capacitarse para reingresar a una actividad laboral.

El programa Chile Cuida, además de formar a las cuidadoras para que puedan cumplir con su tarea, viene a resolver parte de los problemas que las aquejan, y es permitirles un espacio de holgura o un respiro emocional. Aquí surge un desafío: cómo asegurar una remuneración a las cuidadoras familiares, cómo asegurarles sus aportes al sistema de salud y de jubilación. En el mejor de los casos, puede haber un acuerdo familiar para otorgarle una determinada compensación económica, una remuneración por su trabajo, ¿cómo se fija este valor?, ¿lo que puede pagar la familia?, ¿debe corresponder al salario mínimo?, ¿y los aportes a salud y jubilación?, ¿cubre la familia el total?, ¿hay aportes municipales y/o estatales complementarios?, ¿cómo se determinan?, ¿cómo se supervisa la correcta asignación? Un resultado positivo de esta actividad es que algunas cuidadoras pueden hacer de la formación recibida en el Programa Chile Cuida una actividad profesional remunerada y altamente demandada, cumpliendo con ciertos estándares.

A la empresa se le exige un rol que en ocasiones escapa a sus capacidades. La empresa es una entidad económica, cuya definición hace que tenga un rol productivo y de sostenibilidad en el largo plazo. Las obligaciones que tienen con los trabajadores van desde un mínimo que es cumplir con la ley, lo que en nuestra realidad de país no es suficiente. Hace falta ir un paso más allá, lo que exige implementar modelos de gestión diferentes, más actuales, considerando las realidades que se dan en la empresa y en

la sociedad, en que conviven personas de distintas edades/generaciones, desde los “millennials” a los “baby boomers”; distintos géneros, distintas situaciones personales y familiares, y un entendimiento cabal de los colaboradores como stakeholders relevantes en la sustentabilidad de la empresa.

Chile en estos temas es un país pionero, cuenta con la norma 3262, Igualdad de Género, Conciliación de la vida laboral, familiar y personal. Actualmente, hay 10 o 12 empresas y organizaciones que están en el proceso de certificación, es una norma de carácter voluntario, de buenas prácticas. Entre las buenas prácticas que se pueden dar en apoyo al cuidado de los colaboradores con familiares dependientes está la flexibilidad horaria, ya sea para el cuidado de hijos y/o de adultos mayores o personas en situación de discapacidad. También existe apoyo psicológico con personal de la empresa o externo; promoción de voluntariado corporativo para apoyar a otros en tareas de cuidado de dependientes; preparación de colaboradores para llegar a un envejecimiento con calidad de vida, a través de programas de promoción de vida sana, autocuidado, conciliación con corresponsabilidad. En otro ámbito, de forma complementaria, se da capacitación en control de gastos y presupuesto familiar; promoción de ahorro, seguros y muchos otros.

En los aportes desde la municipalidad en el cuidado de dependientes, la variedad es amplia, desde centros de permanencia de día de personas de la tercera edad; servicios de esparcimiento orientados a las personas dependientes como turismo, paseos.

También están los servicios de atención médica, la entrega de alimentos especiales, medicamentos; espacios de áreas verdes y equipamiento amigable con las personas dependientes y/o con capacidades de desplazamiento limitadas; veredas, iluminación pública, seguridad, protección del medio ambiente y reducción de contaminantes; buses de acercamiento a servicios municipales y muchas otras prácticas que ya están en algunas de las municipalidades de nuestro país. El fortalecimiento del programa Chile Cuida y su implementación a lo largo del país será un aporte efectivo.

Corresponde al Estado promover una cultura y un ambiente favorable al respeto y promoción de la calidad de vida de los ciudadanos con una mirada de género, así como en el entendimiento de los derechos y obligaciones de las personas, y la interrelación necesaria para la promoción y práctica de la corresponsabilidad entre los distintos responsables del cuidado.

Y que en nuestro país se logre un verdadero cambio cultural en cuanto a los roles de género y respecto del cumplimiento de derechos y obligaciones en tres niveles: a nivel micro, la persona y su entorno familiar; a nivel medio: las empresas; y a nivel macro: Municipalidades y Estado. La conciliación y la corresponsabilidad nos permitirán avanzar sólo si los tres niveles actúan paralelamente.



COOPERACIÓN PÚBLICO-PRIVADA, VISIÓN DESDE LA SOCIEDAD CIVIL

NICOLE ROMO¹

La Comunidad de Organizaciones Solidarias (COS) es una corporación sin fines de lucro que reúne a 180 fundaciones y corporaciones que trabajan en temas de superación de pobreza y exclusión social. Estas organizaciones en conjunto representan un gran cúmulo de experiencia en diversas áreas de interés público y de instalación de prácticas de colaboración en distintos niveles.

La propuesta de valor de la COS, que se ha ido desarrollando a través del tiempo y la experiencia acumulada, es que la colaboración es la única forma de superar cualquier tipo de pobreza. Desde ese enfoque, la COS se relaciona con todos los otros sectores que componen la sociedad (empresa, Estado, academia), y es también el compromiso que adquieren las organizaciones miembros de la COS en cómo se relacionan y construyen propuestas de cara a la ciudadanía, a las personas con las cuales trabajan, a los trabajadores y cientos de voluntarios que movilizan esta organización.

Teniendo eso como telón de fondo es que se desarrollará el análisis de cómo se comprende la cooperación público-privada en la construcción de políticas sociales, como el caso del Sistema Nacional de Apoyos y Cuidados en Chile. Para ello, este documento se ha dividido en 3 grandes temas:

1. Mirada global Derechos Humanos, que es el gran tema que convocó este seminario en relación al cuidado
2. El enfoque AVEO, que permite desarrollar políticas con enfoque de derecho.
3. La cooperación público-privada y el sistema nacional de apoyo y cuidado.

Los dos primeros temas a desarrollar son relevantes, porque la cooperación público-privada no es una acción o un proceso aislado que se da en un momento específico, por alguna política específica o para un grupo específico. Más bien esta cooperación se debe enmarcar en una mirada mayor de desarrollo del país y de construcción de políticas sociales.

En relación a los Derechos Humanos, estos son inherentes a los seres humanos, por lo tanto, los derechos no hacen distinción por ningún tipo de condición (religión, raza, género, entre otros) y son el camino para los seres humanos de poder lograr mayores grados de libertad e igualdad. Otro elemento importante a destacar es que los Derechos Humanos en general han sido consecuencia de luchas sociales, ha sido la ciudadanía la que ha demandado el reconocimiento de sus derechos a través de la historia. Como consecuencia y a través del tiempo, estos derechos se han consagrado en instrumentos jurídicos naciona-

¹ Directora Área Políticas Públicas e Incidencia de la Comunidad de Organizaciones Solidarias (COS). Trabajadora Social, experta en administración, trabajo con organizaciones de la sociedad civil y materias de pobreza y exclusión social.

les, regionales e internacionales; estableciéndose mecanismos para protegerlos con el fin de que no sean vulnerados y garantizando que todas las personas puedan gozar de ellos.

La primera generación de derechos corresponde a los derechos civiles y políticos, se le impone al Estado el deber de abstenerse, de no atentar contra estos derechos. La segunda generación se refiere a los derechos económicos, sociales y culturales. Al Estado se le pide actuación, generar los mecanismos y regulaciones necesarias para que efectivamente las personas puedan acceder y gozar de estos derechos. A pesar de esta diferenciación, todos los derechos deben entenderse siempre como universales, no discriminatorios, indivisibles, interdependientes e interrelacionados. No se puede elegir un derecho por sobre el otro.

Por otro lado, cuando se diseña e implementa una política que afecta un derecho, necesariamente se ven otros también afectados. Por ejemplo, el Sistema Nacional de Apoyo y Cuidados, implicaría generar servicios para las personas en situación de dependencia, garantizando el derecho de este colectivo al cuidado, salud, entre otros. Pero también afectaría los derechos de la persona que ejerce el cuidado dentro de familia, pudiendo eventualmente conectarse con actividades relacionadas al trabajo, educación, recreación.

Desde 1979 se ha ido profundizando en ciertas convenciones internacionales para grupos específicos de derechos. Entre ellos, se puede mencionar: Derechos de pueblos indígenas, de los trabajadores, derechos del niño, de las personas con discapacidad y la Convención Interamericana de derechos de las personas mayores. Esta última cobra relevancia puesto que le exigirá a Chile a comprometerse a ajustar toda su legislación a esta convención e incluso incluir aquella legislación que aún no existe, crear los cuerpos normativos necesarios para poder garantizar estos derechos. Sin duda, esto podría tener un impacto significativo en el cuidado de personas mayores en situación de dependencia.

En este marco de los Derechos Humanos, que siempre debiera ser la ruta que guíe cualquier decisión de desarrollo en el país, ¿cómo se llevan adelante políticas sociales con enfoque de derechos? El enfoque que se considera más adecuado es el enfoque AVEO (Ruben Katzman y Fernando Filgueiras): activos, vulnerabilidad y estructuras de oportunidades.

Lo interesante de este enfoque guarda relación con su premisa central, la cual declara que todas las personas, familias y comunidades tienen recursos. Estos recursos pueden ser controlados por estos grupos para lograr mayores niveles de bienestar. Esta premisa se contrapone al asistencialismo, que establece una mirada sólo desde la ausencia de recursos materiales e inmateriales que deben ser entregados por otro. El enfoque AVEO propone que al mirar a las personas y comunidades disponiendo de recursos en su interior, lo que se requiere es darle movimiento a estos recursos, para eso se deben realizar acciones que apunten a la promoción. Una estrategia para esto implicaría provisionar servicios sociales a la comunidad en pobreza, reforzando las acciones de las políticas sociales en las áreas críticas de las personas mayores y también de las personas con discapacidad. Un ejemplo sería el Sistema Nacional de Apoyo y Cuidados, que entregaría condiciones para que estos colectivos puedan lograr un mayor grado de bienestar.



Este enfoque tiene ciertos conceptos centrales, los cuales se identifican como: Vulnerabilidad, Estructura de Oportunidades, Activos, Pasivos, Estrategias y Siniestros.

Vulnerabilidad: Es un proceso y estado de carácter, habitualmente multifactorial y multidimensional, en el que un individuo, hogar o comunidad puede experimentar un descenso o decaimiento importante en su nivel de bienestar ante la ocurrencia de siniestros o shocks poco contrarrestables. Por ejemplo, una persona mayor de una familia que desarrolle alguna enfermedad y genere alguna condición de dependencia, eso afectará el bienestar de esa familia. Otros ejemplos pueden ser otras situaciones no necesariamente relacionadas al cuidado, como un accidente, cesantía, una deserción escolar. En definitiva, el concepto hace referencia a cualquier suceso que puede golpear a este grupo y darse en distintas dimensiones.

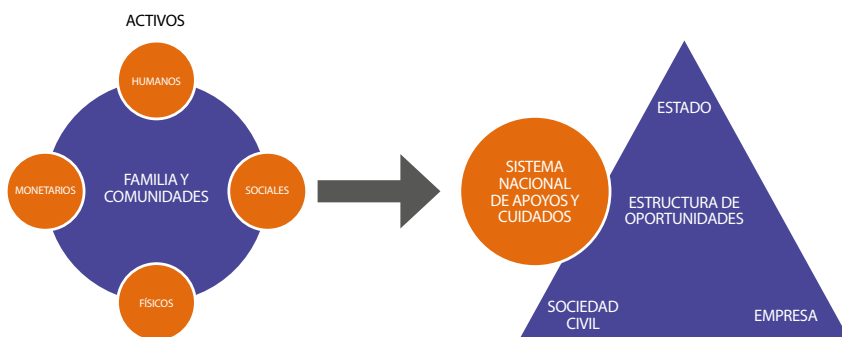
Estructura de Oportunidades: Este concepto hace referencia a la estructura conformada por distintos actores en una sociedad como el Estado, la empresa y la sociedad civil. Estos tres sectores conforman y crean esta estructura de oportunidades, cada uno con roles distintos y complementarios, todos con la responsabilidad de generar estas oportunidades. ¿Y qué se entiende por oportunidades? Son probabilidades de acceso a bienes, servicios o desempeño de actividades específicas que permiten que las familias puedan adquirir nuevos recursos y generar nuevos recursos hacia la sociedad. Es en esta estructura de oportunidades donde debiera enmarcarse la cooperación público-privada en la que se ahondará más adelante.

Activos: Apunta a los recursos con los que cuenta una familia, que pueden ser materiales o inmateriales, que las familias controlan y sobre las que ellas tienen manejo. Los activos son este subconjunto de recursos que permiten acceder a esta estructura de oportunidades y al movilizarlos, una persona o familia pueden acceder a estas oportunidades que se ofrecen.

Pasivos: En este enfoque, son las barreras materiales o inmateriales que impiden que estos recursos se puedan movilizar y que se pueda acceder a la estructura de oportunidades. Por ejemplo, un miembro de una familia sufre un accidente y queda con una condición de discapacidad y dependencia, requiriendo cuidado permanente para sus actividades de la vida diaria. La madre de esa familia trabaja ayudando al ingreso familiar, pero dada esta nueva situación debe dejar de trabajar porque no existen servicios que apoyen el cuidado de esta familiar y que permitan que siga trabajando. En este caso, la barrera es la ausencia de servicios en la estructura de oportunidades para que la mujer con capacidad de trabajo pueda continuar trabajando.

Siniestros: Son estados o situaciones de agresión hacia la familia, algún suceso que la golpea. Retomando el ejemplo anterior, el accidente con consecuencia de discapacidad y dependencia es el siniestro que ha afectado a la familia. Estos siniestros pueden afectar los recursos materiales e inmateriales de las familias, puede ser una enfermedad o un incendio, ambos generan un decaimiento en el estado de bienestar de una familia.

Estrategias: Existen estrategias para movilizar los recursos de una familia, mantener el estado de bienestar actual, mejorarlo; y estrategias precarizantes del estado actual. En relación a estas últimas es importante detenerse porque pueden clarificar mejor la importancia de la estructura de oportunidades y, por ende, la cooperación público-privada. Por ejemplo, un joven que deserta del sistema escolar para generar más ingresos en su grupo familiar que lo necesita, puede parecer como una solución adecuada en ese momento pero en el mediano y largo plazo genera un mayor decrecimiento del bienestar de ese grupo familiar. Lo mismo sucede con el tema del cuidado, para una persona en situación de dependencia, una persona con discapacidad o una persona mayor, hasta ahora la solución que ha aparecido es que un miembro de esa familia tenga que hacerse cargo de ese cuidado. Generalmente es una mujer, una hermana, una hija, una mamá, una esposa. Esto se visualiza como un recurso en ese minuto dentro de la familia, porque es una decisión que toma la familia. Pero la evidencia del trabajo con estas familias ha demostrado que lo que se produce finalmente con esta decisión es un decrecimiento en el bienestar de esta familia, aumentando su situación de exclusión social y de acceso a otros servicios ya sea trabajo, recreación, redes, conectividad con otro servicio o con otras personas. Por lo tanto, es importante reconocer que no todas las estrategias que están disponibles pueden ser realmente una buena respuesta. ¿Cómo se ve esto si lo pudiéramos poner en un diagrama?



Por un lado, está la familia y las comunidades que tienen recursos humanos, sociales, físicos y monetarios. En el otro extremo, está la estructura de oportunidades conformada por el Estado, las empresas y la sociedad civil. Las familias, comunidades y organizaciones de la sociedad civil interactúan y generan la estructura de oportunidades que debiera ofrecer accesos a servicios como educación, salud, trabajo, vivienda, ingresos, participación, justicia y conectividad, entre otros.

En este diagrama, desde la experiencia de la sociedad civil, ¿dónde se sitúa la cooperación público-privada? Sin dudas, dentro de la estructura de oportunidades. Esta cooperación debe dejar de ser entendida solo como acciones específicas que dependan, por un lado de la voluntad del gobierno de turno y, por otro, de los recursos que organizaciones y comunidades puedan destinar a generar estos espacios, o si estos actores le dan valor a este tipo de relaciones.

La cooperación público-privada deber estar presente de manera permanente y sistemática, porque permitirá observar constantemente esta estructura de oportunidades, si realmente está ofreciendo respuestas y opciones de acceso a servicios o actividades para todas las familias, considerando los recursos internos que estas familias o que las comunidades tienen.

Observando este diagrama y sus interacciones internas, ¿dónde se ubicaría el Sistema Nacional de Apoyo y Cuidados? Se ubicaría dentro de la Estructura de Oportunidades. Este sistema debiera ser una oportunidad para las familias de poder acceder a distintos servicios, seguir mejorando su estado de bienestar y que los miembros de la familia puedan continuar desarrollándose en diversas áreas.

Continuando con el análisis del diagrama, la cooperación público-privada se ubica dentro de la Estructura de Oportunidades. Esta cooperación es fundamental para fortalecer la Estructura de Oportunidades, ya que ésta se construye desde la interacción, diálogo e insumos que estos tres sectores pueden desarrollar dentro de esta estructura, cada uno desde su rol particular pero complementario.

El Sistema Nacional de Apoyo y Cuidados debiera incorporar la cooperación público-privada en su diseño, ejecución y evaluación. Esta cooperación permitiría: tomar la experiencia del Estado, su rol de regular y generar las políticas sociales; la experiencia de la sociedad civil que lleva años generando diversas respuestas a familias que tiene un miembro en situación de dependencia; la experiencia de la empresa, generando servicios que pueden aportar en los estándares de calidad. Es importante señalar que no es que esto no haya existido antes, sino que existía pero movilizado desde un sector en particular. Se debe avanzar en que todos estos sectores se movilicen para poder generar una respuesta adecuada con enfoque de derecho a estas familias.

Actualmente, aún son las mismas familias y organizaciones de la sociedad civil las que están generando respuestas a familias en situación de pobreza con necesidades de cuidados. Ellas no cuentan con un sistema al que acceder y no pueden evitar la exclusión social que sufren. Esto es una de las consecuencias más palpables que viven estas familias, a lo que se suma que en general, la mujer es quien asume el cuidado, haciendo una renuncia importante a otros derechos. Son familias que tienden a estar cada vez más excluidas, llegando a no salir de sus casas porque no pueden dejar a la persona que cuidan, no tienen redes de apoyo. Estas tipo de barreras son las que estas familias deben enfrentar para ir avanzando en su desarrollo.

La cooperación público-privada todavía se encuentra en un estado incipiente, todavía corresponde a acciones particulares que se ven asociadas a conversaciones específicas en áreas específicas de distintas políticas sociales y no de un proceso global de la política como lo exige el enfoque de derecho. Desarrollar políticas desde el enfoque de derecho exige la participación de la sociedad civil en su conjunto. ¿Cómo podemos darle estructura a esa participación? A través, por ejemplo, de la colaboración público privada, generando instancias que se hagan parte del proceso de diseño, ejecución y evaluación de la política social o, en este caso, del Sistema Nacional de Apoyo y Cuidados. Esta cooperación debiera estar presente dentro de ese proceso y no ser una solicitud que se tenga que realizando.

En segundo lugar, el Sistema Nacional de Apoyo y Cuidados, en esta concepción de cooperación debiera potenciar el trabajo de la sociedad civil, construyendo en conjunto enfoques, metodologías y modelos de servicio. Hay organizaciones que llevan décadas de experiencia dando servicio en apoyo domiciliario, centros diurnos y respuestas residenciales diversas. Esto para que las familias puedan tener un mejor estándar de vida y para que las personas también puedan acceder a otro espacio de desarrollo. Por ejemplo, las personas con discapacidad que tienen una dependencia física importante pero pueden trabajar, probablemente lo que necesitan es que alguien vaya 90 minutos en la mañana a ayudarlo a levantarse, a hacerse su aseo personal, etc. para que pueda salir de su casa, moverse en la ciudad y dirigirse a su lugar de trabajo.

Tercero, esta cooperación no solo debiera desarrollarse a nivel central sino que también a nivel territorial del Sistema Nacional de Apoyo y Cuidados, porque es ahí donde se manifiestan, finalmente, todas las políticas.

Para terminar, se identifican tres nudos críticos para el logro pleno de la cooperación público-privada: lograr que los tres sectores avancen en ser verdaderamente una Estructura de Oportunidades, asumiendo su importancia en ésta; reconocer la cooperación público-privada como un valor en esta estructura y una práctica permanente. Y desarrollar un Sistema Nacional de Apoyo y Cuidados con estándares de calidad adecuados, reconociendo la experiencia de estos tres sectores.

Es importante volver a la declaración de valor de la COS expuesta al inicio, la cual luego de este análisis aumenta en importancia. La colaboración es la única forma de superar cualquier tipo de pobreza. Eso lo vemos en las comunidades y en nuestras propias familias: cuando generamos alianzas de colaboración entre nosotros mismos es posible superar cualquier situación.



PROPUESTAS DESDE EL SECTOR PRIVADO PARA EL DESARROLLO DE LOS SERVICIOS DE CUIDADOS

SERGI MORALES¹

SERPROEN (www.serproen.cl) es una empresa chilena de servicios de atención al adulto mayor y a las personas dependientes, a nivel domiciliario y residencial, cuyo objetivo principal es otorgar una cartera de servicios integrales y de calidad a estas personas. Al mismo tiempo, forma parte del grupo SUARA (www.suara.coop), cooperativa social con sede en Barcelona, con más de 30 años de experiencia en servicios de atención a las personas.

Este aporte al Seminario internacional sobre dependencia y apoyo a los cuidados comienza desde una concepción muy práctica sobre la base de la experiencia en la prestación de servicios privados en Chile, y al conocimiento en España en el ámbito de la relación público-privada en la prestación de servicios de atención a la dependencia. Por lo tanto, no se aborda el tema desde el campo teórico ni académico de los servicios, sino de cuáles son las dificultades a las que se enfrenta el sector privado para mejorar la calidad en los cuidados. Además, se aporta la comparación con el sector en España, que pese a una distancia importante, ha enfrentado la misma situación de un envejecimiento creciente de la población.

Es necesario conocer el rol de SERPROEN en el mercado para proceder a cómo enfrentar las problemáticas del sector y posibles soluciones, que en definitiva es lo que nos interesa. SERPROEN es una empresa que funciona desde el año 1977, y que fue adquirida por SUARA y otros socios locales en el año 2014, luego se integró ETXEKIDE (otro grupo que estaba trabajando también en el cuidado del adulto mayor), y ahora recientemente, se ha incorporado el servicio de enfermería Padre Hurtado, juntos conforman el nuevo SERPROEN.

Por otro lado, para entender algunas de las propuestas es necesario conocer el origen y el rol de SUARA en España. Es una empresa un poco diferente al modelo de empresas que conocemos en Chile. En primer lugar, es una cooperativa de trabajo, quiere decir que es una empresa en que los profesionales de la empresa son los mismos dueños ya que como condición para ser socio (propietario) es imprescindible ser trabajador de la empresa. Además, es una empresa de iniciativa social que, según la legislación española, quiere decir que es una entidad sin ánimo de lucro y, por lo tanto, no puede distribuir utilidades a sus socios sino que tiene que reinvertirlas en los proyectos que realiza. Este modelo, bastante extendido en España, en el caso que nos ocupa está formado por profesionales vinculados a la atención a las personas, entendiendo por tales todas las personas que trabajan en la prestación de servicios domiciliarios o residenciales en diferentes sectores:

1 Gerente General de SERPROEN y Director de Expansión Internacional de SUARA Cooperativa. Ingeniero Comercial, experto en empresas cooperativas, dirección de empresas de inserción sociolaboral y servicios del ámbito social, educativo y sociosanitario.

en la atención al adulto mayor, discapacidad, infancia, infancia en riesgo y familia, mujeres víctimas de violencia de género, integración laboral, servicios de prevención, servicios de atención a la comunidad y, en general, servicios sociales, socioeducativos y sociosanitarios. Algunos ejemplos de estos centros residenciales son las residencias de adulto mayor o de personas discapacitados, los centros residenciales de menores, similar a los que son titularidad del SENAME o centros educativos para niños de 0 a 3 años, aunque el grueso de los servicios están en el campo del adulto mayor y principalmente a nivel domiciliario.

El hecho de ser una empresa social está explicado ya en su misión: transformar el entorno social, mejorando la realidad de las personas mediante servicios de calidad arraigados al territorio, que promuevan su bienestar y crecimiento, desde un proyecto empresarial cooperativo.

SUARA tiene en realidad tres orígenes diferentes (EAS, CTF y Escaler), ya que proviene de una fusión entre tres cooperativas. Sin entrar en el detalle de cada una de ellas, CTF es en la que más conviene detenerse ya que fue promovida hace más de 30 años por la municipalidad de Barcelona con un triple objetivo:

1. La incorporación de la mujer al mercado laboral, en un momento en el que todavía no existía una plena integración de las mismas.
2. Profesionalización de un sector que era muy informal en ese momento.
3. Ofrecer un servicio de cuidados al adulto mayor profesionalizado y de calidad. Con esa idea y junto un grupo muy reducido de mujeres, la municipalidad de Barcelona puso en marcha esa cooperativa que al día de hoy, solamente en este servicio en SUARA, trabajan más de 1.800 personas a tiempo completo y se atiende cada año a más de 25.000 adultos mayores.

Para finalizar y comprender lo que ha supuesto el modelo de SUARA se presentan algunos datos de las principales magnitudes:

- Más de 3.000 puestos de trabajo, de los cuales un 92 % son mujeres.
- Más de 40.000 personas atendidas en los diferentes servicios y centros residenciales
- Una facturación de 67 millones de euros, de los cuales un 90 % son servicios públicos licitados por la administración local o regional.
- Convenios y contratos con diferentes Fundaciones y ONGs para la gestión de sus servicios. Ellos se centran en definir las prioridades y buscar los recursos, y SUARA, en la definición técnica y gestión de los programas.

Propuestas.

Bajo este marco de empresas, afrontamos el análisis. Para eso, se tratarán los siguientes temas:

- Cuáles debieran ser los objetivos de una política de apoyo a los servicios de atención a la dependencia.
- Cuáles son las dificultades a nivel país para el crecimiento de entidades prestadoras de servicios desde una visión del ámbito privado.



- Cuáles son los aspectos críticos en relación a la prestación de servicios a la dependencia a resolver desde el ámbito público.
- Cuáles son los aspectos críticos que debieran resolverse desde el propio sector privado.
- Algunas propuestas para avanzar en la colaboración público-privada en la gestión de servicios de atención a la dependencia.

Objetivos de una política de apoyo a los servicios de atención a la dependencia.

Empezando por lo más global para ir a lo más concreto, se pueden identificar los siguientes objetivos:

- Primero, la mejora de la calidad de vida de las personas en situación de dependencia: Como se verá, y en adelante, la referencia es al concepto de atención a la dependencia y no de adulto mayor, dado que este concepto es un poco más amplio e inclusivo. No es suficiente cuidarlas, sino que hay que ir un paso más allá para asegurar que se trabaja para mejorar la autonomía de estas personas y prolongarla lo máximo posible.
- El segundo objetivo es que además con estos programas se asegure la dignidad y la autonomía de las personas, abordar el tema desde una perspectiva no puramente asistencial sino desde una perspectiva de derechos. Pero no solamente esto sino que además, el trabajo tiene que tener un enfoque rehabilitador. Se ha repetido durante el día, y es bien cierto, no es solamente ir a acompañar al domicilio, sino que el trabajo que se realiza tiene que estar orientado desde una perspectiva de promover la autonomía de la persona en todo aquello que se pueda.

Pero hay otros elementos que no son menos importantes dentro de un programa de este tipo. Uno es la incorporación al mercado laboral de una fuerza de trabajo principalmente informal. Es decir, a la mayoría de las personas que necesitan de cuidados alguien las está cuidando y principalmente es la mujer, hijas, madres, nueras, etc. Desafortunadamente, hay personas que también están solas, pero en su gran mayoría hay alguien que las está cuidando. Y con estos programas, también se trata de transformar y poner en valor un trabajo que se está produciendo de forma informal por parte de la mujer y que también va muy bien vinculado con la incorporación de la mujer al mercado de trabajo y al mismo tiempo, a la creación de un mercado laboral formal remunerado con todo lo que eso conlleva. A veces, cuando se explican estos modelos de atención, siempre surge alguien que dice: "No, es que en el tema del cuidado del adulto mayor... aquí hay un tema cultural, que aquí priorizamos que lo cuide la familia..." y cuando haces la pregunta "Sí, ¿pero de la familia quién?". La respuesta siempre es parecida a: "Bueno, yo no, yo tengo que ir a trabajar", se queda cuidándolo la mujer. Hay un elemento muy machista todavía a nivel cultural, que por suerte está en evolución, y un programa de este tipo puede ayudar en este sentido, a incrementar la incorporación de la mujer al mercado de trabajo.

Y hay un último elemento en los objetivos generales, que es importante no perder de vista: dignificar la profesión de los cuidadores. Entendiéndose por dignificar, dar valor a

lo profesión del cuidador y la cuidadora. Probablemente, si la profesión y el colectivo de cuidadoras, en lugar de ser mayoritariamente mujeres fueran hombres, se estaría hablando de otra manera, de otros niveles salariales, de otra regulación, otros términos o habría evolucionado de otra manera. Una de las causas que explican la precarización, aunque sea políticamente incorrecto decirlo, es porque este tipo de cuidados está muy feminizado y eso conlleva, desgraciadamente, a bajos salarios, malas condiciones de trabajo, etc. Por lo tanto, cualquier programa tiene que incluir entre sus objetivos la dignificación de la profesión de las cuidadoras.

Dificultades a nivel país.

A continuación, se exponen algunos de los elementos a nivel país que dificultan el crecimiento de este tipo de servicios, principalmente a nivel privado. En el caso de SUARA cuando llega a Chile, dada su trayectoria y origen, sus dos objetivos iniciales no se pudieron hacer debido al marco país. Uno fue la creación de una cooperativa de trabajo y el otro, en intento de trabajar en colaboración con el sector público.

Respecto al primer punto, debemos señalar que es habitual en España y Europa, la creación de cooperativas de trabajo de iniciativa, una empresa en el que la propiedad está en manos de los trabajadores y que además no tiene ánimo de lucro, es decir, los excedentes generados por la actividad, si los hubiera, se reinvierten en la cooperativa para sus fines sociales, que son grandes aliados de la administración pública para poder ejecutar la prestación de servicios al adulto mayor y las personas dependientes. En este sentido, en Chile, a pesar que existe una ley de cooperativas, no está dotado de un marco que favorezca legal y facilite la creación de cooperativas, con ayudas específicas, o con beneficios fiscales, que contribuyan a generar este ecosistema de empresas. Este hecho, además, ha generado que tampoco exista una cultura entre las personas asalariadas que quieran aportar un capital y su trabajo para constituir este tipo de empresas con un fin social. Pero además, no existe dentro de la mencionada ley la definición de cooperativas sin ánimo de lucro. Es decir, no existe en el país un marco que regule empresas sin ánimo de lucro con un fin social, que pudiera ser un aliado del Estado para el desarrollo de estas políticas. Eso conlleva que tenemos un sector privado conformado por empresas, y por otro lado un sector social conformado por asociaciones y fundaciones, sin que exista un punto de encuentro entre ambos modelos, y que genere por ejemplo que las empresas no se puedan presentar a licitaciones públicas del sector social, pero que tampoco el sector social pueda acometer inversiones necesarias para el desarrollo de un modelo de colaboración público-privada a largo plazo. Es por ese motivo, que SUARA en Chile no pudo adoptar una forma cooperativa en su aterrizaje en el país, y por eso se instaló a través de una empresa privada como es SERPROEN.

Respecto al segundo objetivo, trabajar en colaboración con el sector público. Todos conocen la realidad actual en el país, en el que hay un muy bajo desarrollo en lo que respecta a los programas públicos de atención a la dependencia. Desgraciadamente, aún no está en la agenda política, pero actividades como este seminario ayudan a ponerlo en la agenda de los partidos, dado el compromiso de la misma Presidenta con este programa. Además, los pocos proyectos que existen en colaboración con entidades sociales tienen



un enfoque de subsidio, el Estado debiera tener una responsabilidad con respecto a sus mayores y a los servicios que necesitan. El Estado subsidia que haya entidades, organizaciones y fundaciones para prestar esos servicios que en el fondo son entidades privadas que actúan bajo sus criterios y prioridades, aunque sean entidades sociales.

Por último, respecto al marco legal del país, existe el desafío de cómo fomentar la economía social para poder crear un ecosistema fuerte de empresas sociales que puedan prestar estos servicios desde una óptica de la eficacia y la eficiencia. Se requiere un marco legal que defina lo que son las empresas sin ánimo de lucro, como existe en otros muchos países. Tampoco existe definición ni regulación alguna al respecto de empresas de inserción socio laboral, bien sea para discapacitados o personas en situación de exclusión social.

En conclusión, hay una serie de vacíos legales que no suponen ninguna inversión o coste sino exclusivamente voluntad política. Se necesita crear un entorno favorecedor para la creación de otro modelo de empresas más acorde con el siglo XXI, que la sociedad y nuestros mayores u otros sectores desfavorecidos están demandando. Este tipo de políticas no son de izquierdas ni de derechas, todos por igual deberían tener interés en promocionar este tipo de entidades que faciliten y mejoren la atención a las personas desde una vocación social, pero con una gestión profesional.

Aspectos críticos a resolver desde el ámbito público.

Aquellos aspectos que necesariamente habría que resolver desde el ámbito público en relación a la prestación de los servicios de atención a la dependencia:

El primero: la definición de un marco normativo de los servicios a domicilio. Es decir, a nivel país la única regulación normativa que existe es respecto a los Establecimientos de Larga Estadía para el Adulto Mayor (ELEAM), pero no existe una normativa como tal de los servicios de cuidado domiciliarios. Aunque parezca mentira, no está definido en ningún sitio qué es un servicio de atención domiciliario, ni otros servicios que se prestan en el domicilio como la teleasistencia. No hay actualmente ninguna norma en Chile que defina qué es cada una de las cosas y que regule cómo debe hacerse, más allá de la norma respecto a los ELEAM. Primero es necesario saber de qué estamos hablando para que todos estemos hablando de lo mismo, porque si no uno habla de atención domiciliaria, otro de Home Care, otro de no sé qué.

El siguiente punto está completamente vinculado con el anterior: como no hay un marco normativo no hay un registro o una acreditación que se necesite para la prestación de cuidados en domicilio. En nuestro caso, desde la perspectiva privada pero también sirve para las entidades sociales, no existe una acreditación donde uno pueda acudir, se registre, se verifique el cumplimiento de determinados mínimos de calidad, o donde el usuario pueda verificar la seriedad de una empresa o entidad determinada. Y al mismo tiempo, que cada uno de los prestadores pueda ver si está cumpliendo con los requisitos. Además, la prestación del servicio debe considerar una fiscalización por parte del Estado para asegurar en manos de quién están nuestros adultos mayores. Esto al día de hoy, no existe. Lo único que existe a nivel de registro, en el ámbito del catastro, sería el catastro de

los ELEM que se realizó en el año 2012 y que, por lo tanto, está completamente desactualizado porque en los últimos años es cuando más ha crecido el número de residencias.

Otro de los temas críticos para las empresas y entidades que trabajan en el sector es la inexistencia de un marco normativo laboral apropiado para el sector domiciliario. Aquí sí que realmente es un despropósito generalizado en el sector. Cada uno hace lo que puede y se espabila como puede. Para aquellos que conocen el sector, la capacidad inventiva ahora mismo es lo único que resuelve la contratación de las cuidadoras. Por un lado, tenemos el usuario pidiendo tener la misma persona 24 horas al día los 365 días del año, en muchos casos creyendo que es un robot que no necesita descanso, ni alimentarse, ni socializar. Y por otro lado, la definición de unos derechos laborales de las cuidadoras con sus merecidos descansos. En este juego vemos de todo: boletas, contratos de empleada del hogar, intermediación, contrato clásico, etc. Al final los perdedores son siempre los mismos: las cuidadoras. Si se definieran unas normas del juego claras y transparentes, todo el mundo: empresas, trabajadores y usuarios, estarían obligados a su cumplimiento, impidiendo que las ventajas de unas empresas a otras estén sustentadas sobre la base de la precariedad de las cuidadoras.

Por último, un tema crítico a nivel de país es la definición de los perfiles profesionales, que también va asociado en parte con la normativa porque no existe una definición de cuáles son las tipologías de profesionales que tienen que haber en los servicios. Cuando hablamos de una trabajadora de atención domiciliaria, en la práctica puede ser que sea una cuidadora que ha hecho un curso de una semana en la Cruz Roja o una Técnica en Enfermería que ha hecho tres años de estudio en la universidad. Al final en el mercado, al menos en el servicio privado, pareciera que todo es lo mismo y todo no es lo mismo. Si queremos dignificar el sector también debemos llamar a cada cosa por su nombre.

Como vemos la mayoría de estas propuestas no requieren de un presupuesto definido sino de una voluntad política para regular el sector que asegure un piso de partida en consonancia con lo que se espera de estos servicios de cuidados a las personas dependientes.

Aspectos a resolver desde el sector privado.

En el sector privado también existen algunos temas sobre los cuales no se puede responsabilizar a terceros. Por ejemplo, el aspecto gremial. No existe una mesa gremial donde trabajar estos temas, al menos en el ámbito privado. En este caso, en el ámbito social sí que existen coordinadoras de trabajo y demás, pero no en el ámbito privado, donde no hay un marco ni una intención para sentarse a hablar. Siempre se puede decir “bueno, el Estado puede hacer una serie de cosas”, pero el sector como tal también debería desarrollar otras iniciativas que dependen exclusivamente de él. En esta línea, otro elemento clave para el que el sector tiene que ponerse de acuerdo son las mejoras de las condiciones de trabajo de las cuidadoras. Al final todo este programa, todo este proyecto del Sistema de Cuidados, se sustenta en unas cuidadoras que están matándose de trabajar, con turnos de 12 horas, ene días a la semana y con un sueldo realmente bajo. En esto, seguro que hay una responsabilidad normativa pero también hay una responsabilidad de las empresas que están trabajando en el sector y que se debiera abordar de forma colectiva.



En conclusión, aquí se han aportado solo algunos elementos en relación a la colaboración público-privada en la gestión de los servicios y cómo mejorar el marco actual, en beneficio de las personas dependientes y de los cuidadores que realizan una labor encomiable, más allá de las faltas y ausencias que aún tiene el sector, y que solo podrá resolver abordando un trabajo conjunto entre el Estado, el sector social y el sector privado.

Autonomía en personas con discapacidad

Equipo SENADIS

AUTONOMÍA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD

GERARDO HUME, CLAUDIA VERDUGO, ANDREA ROJAS¹

Introducción.

A partir del trabajo que SENADIS ha venido desarrollando en torno a la promoción de la autonomía y el tránsito de las personas en situación de discapacidad (en adelante PeSD) a la vida independiente, se ha elaborado una propuesta respecto de las consideraciones mínimas que debería tener todo programa y/o proyecto dirigido a este grupo.

A grandes rasgos, SENADIS considera y propone tres enfoques principales:

- El enfoque de derechos, que es el marco mínimo para toda acción hacia las PeSD y es un compromiso tanto de SENADIS como del país, considerando los distintos acuerdos y compromisos internacionales vigentes.
- En segundo lugar, el enfoque de autonomía en cuanto facultad de decisión sobre los aspectos de la vida personal, que se releva tanto en la ley 20.422 como en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- Finalmente el Modelo de calidad de vida, que proporciona lineamientos teóricos y herramientas concretas para la práctica de la autonomía y ejercicio de los derechos de las PeSD.

Propuesta.

1. Enfoque de derechos.

Durante la década de los 60 en Estados Unidos, debido a una serie de cambios legislativos, las PeSD comenzaron a ser incluidas en escuelas y universidades. Con esto surge una incipiente pero incesante lucha de las PeSD por sus derechos, en cuanto a la toma de decisiones y la libertad para elegir cómo vivir, lo que se manifestó a través de hitos como la desmedicalización y la desinstitucionalización, dando pie al movimiento de vida independiente vigente hasta hoy.

Una de las más importantes banderas de lucha de este movimiento es la autorepresentación², desde donde surge el lema “nada sobre nosotros sin nosotros”.

1 Jefe y profesionales del Departamento de Políticas y Coordinación Intersectorial del Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS). Terapeutas Ocupacionales de profesión, constituyen un equipo líder en materia de políticas públicas para personas con discapacidad, inclusión social y laboral, participación social, tecnologías para la inclusión y tránsito a la vida independiente, y el diseño e implementación de estrategia de desarrollo local inclusivo.

2 Autodeterminación individual: Significa que cada persona es el gestor esencial de su propio destino, con capacidad de decisión sobre aspectos cruciales de la vida, con la posibilidad y oportunidad del establecimiento de metas y planes que sean sentidos importantes para la persona. (FEAPS)

A partir de esta misma lucha, en 2006 fue aprobada la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Uno de los aspectos más importantes de este acuerdo es que la discapacidad deja de ser considerada como un atributo del individuo y se entiende como el resultado de una compleja interacción entre la condición de salud de una persona, sus factores personales y los factores externos que representan las circunstancias en las que vive, reafirmando el derecho de cada persona al goce pleno de sus derechos y libertades fundamentales.

Otro aspecto central de la Convención es el Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, reflejado en el artículo 19, a partir del cual se desarrollan las siguientes ideas:

- a. Que las PeSD deben poder elegir dónde vivir y con quién vivir, lo que supone no solo tener las oportunidades de hacerlo, sino también la capacidad de hacerlo, considerando distintos tipos y niveles de apoyo para conseguirlo.
- b. Que las PeSD deben tener el acceso y la oportunidad para elegir los apoyos que requieren para vivir de forma independiente y con ello disminuir la brecha actual que se traduce en escasez de oferta y calidad de los mismos.
- c. Por último, refiere que los servicios en la comunidad deben estar a disposición en igualdad de condiciones para todos. Sabemos que también existe una brecha importante en el acceso a espacios de participación, debido principalmente a barreras ambientales, físicas y culturales.

En el año 2008 se promulga la Convención y su protocolo facultativo en Chile, lo que significa que el resto de los marcos legales del país deben armonizarse a los lineamientos de esta Convención y asumir los compromisos ligados a ella. Posteriormente en el año 2010, se promulga la Ley 20.422 “sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de las personas con discapacidad”, reforzando el alcance normativo y el enfoque de derechos que junto a la premisas del Movimiento de Vida Independiente y la Convención ya mencionada, reconocen la existencia de una triada fundamental para lograr el goce pleno, efectivo y en igualdad de condiciones de las PeSD. Esto es: que las PeSD tengan la oportunidad y disponibilidad de las ayudas técnicas que requieran para el desarrollo de sus vidas, así como la promoción y creación de nuevas tecnologías de asistencia; que cuenten con servicios de apoyo como dispositivo humano que les permite alcanzar la autonomía necesaria para decidir sus proyectos personales y; que tengan accesibilidad al entorno en todos los contextos de participación como salud, educación, información y comunicaciones, entre otros.

2. Enfoque de autonomía.

El enfoque de autonomía es otro de los pilares fundamentales a la hora de plantear la generación de políticas públicas para PeSD y dependencia que requieren asistencia de algún tipo, para velar por la oportunidad de decidir sobre todos los aspectos de sus vidas.

Para el SENADIS, la autonomía es entendida como “la facultad abstracta de decisión sobre el gobierno y la autodeterminación de la propia vida” (teniendo o no una situación de



dependencia de otra persona), (Querejeta, 2007). Desde esta óptica, el desafío es llevar a la práctica las orientaciones fundamentales para la promoción de la autonomía a lo largo de todo el ciclo vital, involucrando a la familia y extendiéndolas a todos los escenarios en los que se desarrollan las personas. En este sentido, SENADIS ha avanzado significativamente en los últimos años, a través del financiamiento de servicios de apoyo para la vida independiente de personas adultas con discapacidad y dependencia, otorgándoles la oportunidad de decidir el tipo de asistencia, la persona que la entregará, la intensidad y horarios, así como un acuerdo entre ambos en torno al plan de apoyo. Estas gestiones han permitido diferenciarse y distanciarse cada vez más de un enfoque asistencialista, en el que la autonomía es entendida netamente como la capacidad de ejecutar actos por sí mismo. El objetivo ahora es avanzar en inclusión social, otorgando oportunidades de autodeterminación y autorepresentación como acto patente del control sobre la propia vida y los cumplimientos de metas y desafíos personales.

En armonía con las consideraciones ideológicas y teóricas sobre la autonomía, el contexto normativo internacional a través de la Convención, releva y exige, por ejemplo: que se reconozca la importancia que para las personas con discapacidad reviste su autonomía e independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones; que se debe promover la formación de los profesionales y el personal que trabajan con personas con discapacidad respecto de los derechos reconocidos en la Convención, a fin de prestar mejor la asistencia y los servicios garantizados; así como el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, tal como se desarrolló anteriormente.

La ley 20.422, en este mismo sentido, determina que se debe velar por promover la autonomía personal de las PeSD a través del financiamiento de los llamados servicios de apoyo³. Estas consideraciones teóricas y exigencias legales tienen por objetivo:

- Promover la toma de decisiones, generando los ajustes que sean necesarios para conseguirlo.
- Promover y fortalecer el rol protagónico de cada persona en todos los aspectos de su vida, tomando en cuenta las distintas etapas del ciclo vital y reconociendo también la particularidad y posibilidad de cada caso para poder lograrlo.
- Avanzar en la creación de una política garante en la provisión y acceso a los apoyos de manera estable y segura, de modo que las personas puedan planificar y llevar a cabo sus proyectos de vida sabiendo que cuentan con los sistemas de apoyo que más se ajusten a sus necesidades.

Todos los aspectos relevados desde el enfoque de autonomía no hacen sino permitir el ejercicio de los derechos básicos y libertades fundamentales, resignificar las situaciones de vida otorgándoles dignidad, permitiendo la participación en la vida comunitaria, fortaleciendo la autogestión en cuanto a identificar necesidades y definir quién y cómo se quieren recibir los apoyos. Por último, es necesario el acompañamiento a las PeSD y a sus

3 Toda prestación de acciones de asistencia, intermediación o cuidado, requerida por una persona con discapacidad para realizar las actividades de la vida diaria o participar en el entorno social, económico, laboral, educacional, cultural o político, superar barreras de movilidad o comunicación, todo ello, en condiciones de mayor autonomía funcional (Art. 6, Ley 20.422).

redes familiares y comunitarias, quienes también deberán empaparse de este enfoque en sus prácticas cotidianas.

3. Modelo de calidad de vida.

La calidad de vida es una meta que suele establecerse en distintas políticas y programas dirigidos a las PeSD. En este sentido, el artículo 4 de la Ley 20.422 establece que “los programas destinados a las personas con discapacidad que ejecute el Estado deberán tener como objetivo mejorar su calidad de vida, principalmente a través de acciones de fortalecimiento o promoción de las relaciones interpersonales, su desarrollo personal, autodeterminación, inclusión social y ejercicio de sus derechos.”

La calidad de vida es: un estado deseado de bienestar personal, de satisfacción general, tanto físico, psicológico y social; es dinámico y se extiende a lo largo de todas las etapas del desarrollo de una persona y va cambiando; es multidimensional, considerando factores personales y ambientales. Además, considera aspectos objetivos (bienestar material, relaciones con el entorno) y subjetivos (seguridad, expresión emocional). Como parte fundamental de la calidad de vida, están las elecciones y el control individual, donde cada persona establece sus necesidades y prioridades.

En cuanto a las dimensiones que se consideran, Schalock y Verdugo proponen 8 dimensiones fundamentales que definen una vida de calidad para cualquier persona, estas son:

1. Bienestar material.
2. Bienestar emocional.
3. Bienestar físico (estado de salud y nutrición).
4. Inclusión social.
5. Desarrollo personal.
6. Relaciones interpersonales.
7. Autodeterminación (elecciones, control personal).
8. Derechos humanos (respeto, dignidad) y legales (acceso, tratamiento justo).

Cada persona define qué dimensiones son más importantes para ella, define sus necesidades y establece sus objetivos.

Desde estas premisas, el Modelo de Calidad de Vida es el tercer pilar fundamental en las consideraciones teóricas establecidas por SENADIS para el diseño y ejecución de políticas públicas para personas adultas, con discapacidad y dependencia.

4. Trabajo con matriz de SENADIS.

En el simposio que dio origen a este paper, luego de la presentación de los tres enfoques ya mencionados (derechos, autonomía y calidad de vida) y de otros conceptos teóricos (discapacidad, diseño del programa, objetivos, beneficiarios, componentes, personal, red y evaluación), se mostraron dos videos de una Cooperativa Noruega que presta asistencia personal, llamada ULOBA. El primer material es sobre la vida de una niña de 11 años



y el otro, sobre una mujer adulta, ambas en situación de discapacidad y dependencia. Después, se explicó la matriz de trabajo del Programa Tránsito a la Vida Independiente de SENADIS, para más tarde instar a la reflexión y participación de los asistentes, y finalizar con un debate constructivo.

1. En torno al Programa Tránsito a la Vida Independiente de SENADIS.

- **El concepto de discapacidad** se plantea como una interacción multidireccional entre la persona y el contexto socioambiental en el que se desenvuelve, en el que la participación o la limitación para participar está dado no sólo por los aspectos relacionados a la condición de salud si no por la perspectiva de la sociedad respecto al funcionamiento, concepto que incluye funciones y estructuras corporales, actividades y participación. En este sentido, el concepto multidimensional de discapacidad contempla elementos del enfoque de derechos, en cuanto se debe facilitar el acceso a la participación en igualdad de condiciones. También se relaciona con el enfoque de autonomía en cuanto al rol activo que cada PeSD debe desarrollar para incluirse efectivamente en la sociedad y todo ello en directa relación con la mejora en la calidad de vida de las PeSD como resultado de una efectiva interrelación con el ambiente.
- **En cuanto al diseño del Programa Tránsito a la Vida Independiente**, éste se relaciona con los tres enfoques propuestos, ya que su propósito es contribuir a mejorar la calidad de vida, en concordancia con la Ley 20.422 y en cuanto a la subjetividad que para cada persona tiene la "calidad de vida". La posibilidad de contar con una modalidad de financiamiento individual, a través de concurso público nacional, permite que todos tengan acceso, concordando con el enfoque de derechos y favoreciendo la autonomía al propiciar la creación de sus propios Planes de Desarrollo Personal (PDP), en los que se plasman sus necesidades de asistencias, así como la forma de recibirla, basado en los intereses y necesidades personales. En este aspecto además, se establecen los deberes que cada beneficiario/a debe cumplir en el contexto de la ejecución de un convenio y los aspectos administrativos que esto conlleva. Finalmente, esta modalidad se inspiró en la metodología de Planificación Centrada en la Persona (PCP), que es una herramienta específica del modelo de calidad de vida que enfatiza relevar el protagonismo y toma de decisiones de las PeSD.
- **En cuanto a los componentes del programa**, es decir los bienes y servicios que se entregan (servicios de apoyo de cuidado y/o asistencia y servicios de apoyo de intermediación), estos responden a lo que define la Ley 20.422, que se basa en el enfoque de derechos. Además, las personas ejercen su autonomía al definir los apoyos que requieren y en el caso del componente de adaptaciones del entorno, éstas también buscan aumentar su autonomía dentro del hogar o en otros espacios de participación. Por lo tanto, los servicios de apoyo y adaptaciones del entorno no están acotados solo a un ámbito de la vida, la persona puede definir y priorizar, elección que incide en su calidad de vida al otorgarle control y posibilidad de elección.

- **En cuanto al personal, el programa** Tránsito a la Vida Independiente, incentiva tanto a las organizaciones como a las personas y sus asistentes, a velar por el ejercicio de derechos y la participación social, así como fomentar la autonomía y la toma de decisiones, intencionando un cambio de enfoque en las prestaciones del recurso humano, desde lo sociosanitario a lo sociocomunitario. En los casos individuales, esto se refleja que cada persona tiene la libertad de elegir a sus asistentes y todo lo que ello involucra. El programa incentiva que el personal respete el PDP de cada persona, permitiendo así el rol protagónico de las personas relevado por el modelo de calidad de vida, lo que permitirá mejorar la calidad de vida en cuanto a las dimensiones de desarrollo personal, relaciones interpersonales y autodeterminación.
- **En cuanto a la evaluación del programa**, se considera la aplicación de un auto-reporte de autonomía, instrumento que se encuentra en elaboración y que busca recoger en primera persona la participación y toma de decisiones durante la ejecución del proyecto. Esto claramente está en concordancia con el enfoque de derechos en cuanto a valorar las experiencias personales sobre el ejercicio de la autonomía y su impacto en la calidad de vida.

2. Discusión.

Una vez terminada la presentación de la matriz, se invitó a los asistentes a entregar sus opiniones con respecto a la pregunta: ¿De qué forma concretamos los enfoques presentados (de derecho, autonomía y calidad de vida), a las acciones para y con las personas en situación de discapacidad?

Los asistentes eran principalmente ejecutores del Programa Tránsito a la Vida Independiente de Senadis, profesionales de las instituciones y PeSD. El siguiente es un resumen de sus reacciones que se refieren principalmente al enfoque de derechos y de autonomía.

Enfoque de derechos.

- Se relevó la importancia de generar espacios de formación y difusión sobre este enfoque, tanto para las PeSD que muchas veces no están informados de la legislación que los protege, así como para el personal que trabaja con ellos, quienes deben tratar a las personas como sujeto de derechos; y también para otras instituciones del entorno como centros de salud, oficinas municipales, empleadores, entre otros.
- Se destacó que el intersector afecta directamente a las posibilidades de reinserción de las personas, ya que pueden favorecer o limitar la participación de las PeSD. En general, se comentó que se mantiene una estigmatización y discriminación, donde no se visualiza mayormente el enfoque de derechos.
- Varias personas comentaron respecto del concepto de discapacidad, reconociendo que existen distintas visiones y en algunas instituciones se mantiene una concepción estigmatizadora y discriminadora, en cuanto a considerar la discapacidad como un déficit que genera mayores costos y con el que las personas no pueden



desarrollarse en todos los ámbitos de su vida. Afirmaron que se podrá alcanzar la igualdad de oportunidades en la medida que se instale más profundamente el concepto de discapacidad referido en la Convención, donde se reconoce como una realidad dinámica, en la que la diversidad es parte del ser humano. Es más, hubo personas que plantearon que debe utilizarse el concepto diversidad funcional, auto definido por el movimiento de vida independiente, como paso fundamental para favorecer el empoderamiento de las personas, disminuir la discriminación y estigmatización.

- Se mencionó en reiteradas ocasiones que la estigmatización y el trato discriminatorio es mayor hacia las PeSD de origen mental, tanto desde el intersector, como desde las mismas redes de atención de salud mental donde algunos reconocían una falta de formación en el personal en este enfoque. De igual forma, la formación hacia las PeSD de origen mental debe tener los ajustes necesarios que permitan su comprensión y empoderamiento.
- Se reconoce un déficit de reglamentos que permitan hacer exigibles los derechos protegidos en la misma Ley 20.422, lo que genera una brecha entre el empoderamiento de las personas y lo que efectivamente pueden hacer para exigir su cumplimiento.
- De igual forma, se reconoce una brecha de cobertura en acciones que permiten el ejercicio de estos derechos, por lo que se sugiere trabajar en aumentar la cobertura y asegurar la continuidad. Muchas veces la situación de discapacidad y dependencia puede no variar en el tiempo, aun cuando el desempeño de cada persona puede mejorar con servicios de apoyo, la necesidad de los mismos puede ser permanente.
- Finalmente, se reconoce una brecha específica en las redes de apoyo hacia las PeSD adultas, donde se requiere avanzar intersectorialmente con el mismo enfoque de derechos para articular los apoyos necesarios.

Enfoque de autonomía.

- Respecto al enfoque de autonomía, se mencionó la importancia de visualizar a cada persona desde su diversidad, desde sus necesidades y los ajustes o apoyos que requieren.
- Las PeSD presentes, hicieron un énfasis especial en la asistencia personal, que en estos casos reciben en el contexto del financiamiento que les entrega el programa Tránsito a la Vida Independiente de Senadis, al referir que la asistencia personal en algunos casos les ha permitido liberarse, y/o les ha permitido solventar gastos, porque muchas veces quien los cuidaba era un familiar que no podía trabajar debido a esto.

- Una de las personas que recibe asistencia personal en su empleo, refiere que “el beneficio en la autonomía que me dio este programa con mi asistente laboral ha sido todo un éxito, primero, porque los compañeros de trabajo me empezaron a visualizar como persona, no como persona con discapacidad física o ciego”. Además, refirió que el empleador, al ver de mejor forma su trabajo, ha realizado ajustes en el lugar e incluso ha solicitado a otras contrapartes que realicen ajustes a algunos procesos para poder hacerlos accesibles para todos.
- También se destacó que quienes prestan la asistencia personal muchas veces tienen experiencia previa en hospitales o casas de reposo pero con un enfoque médico, no de derechos. Por eso la experiencia no siempre asegura una buena calidad del apoyo entregado. En relación a esto, se sugirió fomentar un período de prueba donde se pueda analizar no solo el apoyo entregado, sino también la relación y el trato digno entre ambas personas.
- Además, se reconoció la importancia de velar por los derechos de los asistentes personales como de cualquier otro trabajador, y tomar los resguardos necesarios para las PeSD con especial énfasis en el buen trato y respeto a la toma de decisiones de los mismos.
- Finalmente, se relevó la importancia de fomentar cooperativismo entre PeSD para favorecer el ejercicio de la autonomía en procesos de vida independiente.

Conclusiones.

Este simposio entrega resultados significativos en cuanto al debate reflexivo sobre los enfoques, prácticas y políticas públicas hacia las PeSD, y en este sentido, la metodología propuesta para llevar a cabo la discusión fue acertada y propicia para recoger las opiniones de todos los sectores participantes.

Se reconoce y valora el tránsito que ha desarrollado SENADIS en su oferta programática, la que durante el último tiempo ha dado señales significativas en temas de servicio de apoyo para la vida independiente y promoción de la autonomía, como eje central para la participación social y mejoramiento en su calidad de vida.

Los enfoques propuestos para esta instancia resultaron ser adecuados en un consenso por parte de los asistentes, en cuanto se reconoce que permiten establecer directrices y consideraciones mínimas para avanzar hacia la inclusión social de las personas en situación de discapacidad. Las organizaciones participantes reconocen que estos enfoques son los pilares fundamentales que se deben seguir fortaleciendo y, además, reconocen que la matriz de trabajo presentada permitió realizar un análisis concreto de variables fundamentales a considerar desde sus distintas líneas de trabajo. Por su parte, las PeSD tuvieron la posibilidad de participar en igualdad de condiciones y aportaron de manera sustancial a relevar el impacto que ha tenido en sus vidas recibir asistencia personal, así como aspectos administrativos y de gestión importantes para continuar mejorando esta



línea de trabajo. Este acuerdo entre el sector público, las organizaciones de y para PeSD, así como las propias PeSD, se visualiza como una triada virtuosa que debe continuar fortaleciéndose desde cada ámbito de acción.

En otro aspecto, se destacó la importancia de generar mayores instancias para continuar difundiendo tanto la Convención como la Ley, que permitan robustecer la instalación del enfoque de derechos y la concepción actual en torno a la discapacidad. En este sentido, se sugieren acciones concretas como talleres y/o instrumentos que velen porque todos los sectores comprendan y ejecuten los lineamientos que hoy nos centran desde un enfoque de derechos, y cómo desde esa comprensión debemos construir políticas públicas coherentes, participativas y colaborativas.

Bibliografía.

FEAPS (2017) Autodeterminación. Recuperado de <http://www.feaps.org/profesionales/autodeter.htm>

Ley 20.422 (2010). Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad.

ONU. Organización Naciones Unidas, (2006), Convención Sobre Los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Querejeta, M. (2004). Discapacidad/Dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación. IMSERSO, Madrid.

La experiencia de usuarios del Programa Chile Cuida

Juan Carlos Catalán y Katherine Martineau
Andrés Trujillo, Patricia Alegría, Claudia Miranda
y Marilú Budinich.

LOS SERVICIOS DE CUIDADOS DOMICILIARIOS PARA PERSONAS MAYORES DEPENDIENTES BAJO EL MODELO DE APOYO CENTRADO EN LA PERSONA

KATHERINE MARTINEAU¹ Y JUAN CARLOS CATALÁN²

Distintas instituciones (Casen, CELADE, SENAMA, INE) indican que Chile ya envejeció, lo cual impone una serie de desafíos para el Estado y el conjunto de la sociedad, en términos de generar la inclusión real y concreta de las personas mayores al quehacer del país.

Actualmente, uno de los grandes desafíos del Estado es visibilizar y reconocer la importancia de incluir el cuidado en las políticas públicas, en un marco de derecho e igualdad. La urgencia reside principalmente en que hasta hoy, las familias asumen por sí solas el cuidado de sus mayores con escaso apoyo, sin los recursos económicos necesarios, empobrecidas, sin la atención adecuada y pertinente. En el caso de las familias con mayores recursos económicos, acceden a servicios privados, lo cual no se sostiene en el tiempo, debido a los costos elevados de los servicios. Es decir, este tema nos afecta socialmente de forma transversal.

Por otra parte, es imperante el respeto a las personas mayores que necesiten de apoyo para realizar las distintas actividades de la vida diaria, y la mantención de su autonomía, dignidad y autodeterminación.

Al derribar los distintos mitos arraigados en gran parte de la sociedad con respecto a las personas mayores, en especial para quienes presentan dependencia, es fundamental que se les identifique como personas con derechos, que se respeten sus intereses, opiniones y decisiones. Gran parte de las instituciones y profesionales, visibiliza y se relaciona con la persona mayor, tratándola como un niño, lo que resulta problemático, ya que atenta profundamente contra su persona, lo desarraiga de su experiencia, de su historia de vida y afecta su capacidad para decidir, interlocutar e interactuar con otros, respecto de su propia vida.

En virtud de lo planteado anteriormente, se requiere interpelar a las instituciones públicas y privadas, a replantear las políticas sociales y programas, servicios sociales y de salud, como también las prestaciones dirigidas a las personas mayores del país. De forma muy importante se requiere volver la mirada analítica/crítica sobre aquellos programas y ser-

1 Coordinadora Nacional del Programa Chile Cuida, Fundación de Las Familias. Trabajadora Social, experta en materias de familia, grupos vulnerables, administración para la gestión gerontológica, y el trabajo local.

2 Encargado nacional del programa Vínculos, Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA). Psicólogo Clínico – Comunitario, experto en psicoterapia experiencial y el trabajo con personas mayores, personas con problemas de adicción, y personas en situación de calle.

vicios que vayan en directa relación a las personas mayores que presenten algún tipo de dependencia.

Los programas de apoyo a mayores, debiesen considerar la generación de dispositivos de resorte domiciliario, los cuales se ajusten a las demandas y necesidades de las personas mayores, manteniendo su estadía en el hogar el mayor tiempo posible, con sus recuerdos, su familia y comunidad. Sobre todo, debiesen constituirse en programas y/o servicios respetuosos de los Derechos Humanos de los mayores, al igual que en instancias promotoras de la autodeterminación y mantención de la autonomía, ya que esto permite que la persona pueda seguir con su proyecto y modo de vida.

Si bien existen programas o servicios de apoyo domiciliario en Chile, estos en su mayoría encuadran sus intervenciones bajo enfoques de cohorte socio sanitario (asistencialistas), los cuales responden pertinentemente al ámbito de la salud física, pero no necesariamente consideran como parte constitutiva de su intervención los aspectos relacionales/vinculares que se generan en cualquier encuentro entre dos o más personas. Estos aspectos son sustantivos para el mantenimiento e, incluso, mejoramiento de los niveles de salud mental y calidad de vida de las personas mayores.

En general, los modelos de intervención sanitaria se encuentran fuertemente ligados a la concepción de déficit y enfermedad que pudiesen presentar las personas mayores en relación a su estado de salud. Por lo tanto, los esfuerzos y objetivos de dichos programas se focalizan principalmente en curar, rehabilitar, o bien, entregar cuidados paliativos en caso de diagnóstico de algún tipo de enfermedad en fase terminal. La mayor parte de las veces, las intervenciones realizadas en el contexto de este tipo de programas son desarrolladas en un plano de relaciones interpersonales de carácter vertical, en donde el experto (profesional) define y decide el curso de las acciones a seguir, sin preguntar la opinión que pudiese manifestar la persona implicada. Lo anterior suele enmarcarse bajo el concepto de Atención Centrada en los Servicios. Basta solamente explicitar un ejemplo muy común: cuando a usted le han recetado algún medicamento específico para una enfermedad determinada, ¿recuerda que le hayan consultado si estaba de acuerdo con ese tratamiento prescrito? Puede que la respuesta sea bastante similar en la mayoría de los casos, en general no se realiza la consulta.

Además de enfoques socio sanitarios (asistencialistas), también se puede encontrar otro tipo de enfoques de intervención que sitúan su centro de atención en la promoción de los recursos positivos, capacidades, motivaciones, ejercicio de la autodeterminación y mantención de la autonomía, siempre en pos de promover el continuo desarrollo del proyecto de vida que la persona mayor decida, para mejorar su calidad de vida. Este tipo de iniciativas se enmarcan en los denominados Modelos de Atención Centrada en la Persona.

Para clarificar la distinción existente entre ambas miradas, se ha recurrido a un cuadro comparativo, citado del documento de Teresa Martínez, *Modelo de Atención Centrada en la Persona*, Cuadernos prácticos.



Modelos Centrados en las Personas	Modelos Centrado en los Servicios
Sitúan su foco en capacidades y habilidades.	Se centran en los déficits y necesidades.
Se comparten decisiones.	Las decisiones dependen de los/as profesionales.
Ven a la gente dentro de su entorno habitual.	Encuadran a la gente en el contexto de los Servicios Sociales.
Esbozan un estilo de vida con un ilimitado número de experiencias deseables.	Planean la vida compuesta de programas con un número limitado de opciones.
Se centran en la calidad del servicio.	Se centran en cubrir las plazas del servicio.
Crean equipos para solucionar problemas.	Confían en equipos interdisciplinares.
Animan a los que trabajan directamente a tomar decisiones.	Delegan el trabajo en los que trabajan directamente.
Organizan acciones para usuarios/as, familias y trabajadores/as.	Organizan reuniones para los/as profesionales.
Las nuevas iniciativas valen la pena incluso si tienen un pequeño comienzo.	Las nuevas iniciativas sólo valen si pueden implementarse a gran escala.
Utilizan un lenguaje familiar y claro.	Manejan un lenguaje clínico y con tecnicismos.
Su intervención es global y se centra en el plan de vida de las personas.	Su intervención prioriza aspectos, conductas alteradas, patologías, etc.

* Algunas características de los modelos de atención. Adapta de Sevilla, J; Abellán, R; Herrera, G; Pardo, C; Casas, X; Fernández, R. (2009).

Características de los diferentes modelos de atención.

Una vez expuestas las diferencias fundamentales existentes entre los modelos centrados en los servicios y aquellos centrados en las personas, será relevante considerar una última distinción, que no solo se realizará en términos de la nominación del modelo y en el lenguaje empleado, sino también en la implicancia directa que tendrá en la forma de actuar y relacionarse de las personas que se adscriban a esta nueva forma de trabajo con personas mayores.

La distinción radica fundamentalmente en la diferenciación entre los conceptos de atención y apoyo, en el entendido que “atender” a alguien podría hacer suponer un rol o acción más pasiva por parte de la persona que recibe la atención. En cambio, “apoyar” implicaría que la persona a la cual se le brinda dicho apoyo, ejerce parte importante de la acción, por lo tanto, presentaría un rol más activo, más involucrado en la realización de la tarea. De esta forma, la definición conceptual de apoyo implica mayor acción, mayor protagonismo y, por ende, mayor ejercicio de la autonomía. En este documento se hará referencia al **Modelo de Apoyo Centrado en la Persona (MACP)**, ya que se busca resaltar en todos los planos la importancia de las decisiones que ejerza la persona mayor, como las acciones que lleve adelante por sí mismo en busca de la realización de su plan de vida. Así pues, las personas (profesionales, técnicos o voluntarios) que trabajen desde este modelo, deberán replantearse el tipo de rol que tenderán a desarrollar.

El Modelo de Apoyo Centrado en la Persona (MACP), justamente responde a planteamientos antes expuestos, en la línea de respetar las decisiones y promover la autonomía, y se convierte en una alternativa viable de desarrollo para programas de Apoyo Domiciliario que trabajen con personas mayores que presenten algún tipo de dependencia.

Ahora bien, el MACP reviste una serie de desafíos de cambio, tanto personales como técnicos, a los equipos profesionales que decidan optar por este modo de relacionarse con las personas mayores y sus cuidadores familiares. Y se deben destacar los conceptos de “relacionarse con”, “relacionarse entre”, ya que son parte esencial del MACP, que se basa justamente en el tipo de relación interpersonal que se establece entre la persona mayor, el cuidador familiar y la otra persona (profesional/técnico/voluntario).

El tipo de relación al cual se hace referencia, debe cumplir con ciertas características y/o condiciones que permitan se genere el encuentro verdadero entre dos o más personas. Para explicar el tipo de cualidad que debe poseer la relación interpersonal que se busca alcanzar, se opta por considerar como marco de referencia a la teoría de Carl Rogers, psicólogo norteamericano, quién enunció las condiciones necesarias y suficientes para facilitar el cambio personal, en el contexto de una relación interpersonal. Aceptación positiva e incondicional, comprensión de tipo empática y autenticidad, son pilares fundamentales para generar el encuentro genuino entre las distintas personas.

Considerando los planteamientos expuestos por Carl Rogers y tomándolos como base teórica de referencia, surge la posibilidad de proponer un servicio domiciliario de apoyo a los cuidados para personas mayores que se encuentren en situación de dependencia, que promueva relaciones interpersonales respetuosas de las decisiones de los mayores para así también respetar los distintos proyectos de vida que cada persona defina.

Si aplicar este nuevo modelo de relación (MACP) puede ya ser complejo para algunas personas del equipo, aplicarlo en contextos domiciliarios puede serlo aún más, ya que es muy distinto desenvolverse en un ambiente desconocido, siempre cambiante y por supuesto, muy distinto entre persona y persona, a desenvolverse en contextos ambulatorios (centros de días) o bien, intervenir en contextos residenciales como los Establecimientos de Larga Estadía (ELEAM).

Tanto los programas ambulatorios como los programas residenciales, se rigen por normas estructuradas y estándares para todas las personas por igual. Esta situación permite a los profesionales (técnicos y/o voluntarios), manejar protocolos y procedimientos tipo, lo que incentiva respuestas más estereotipadas que muchas veces, a juicio de las personas que trabajan en estas modalidades, evalúan como acciones más prácticas, efectivas y rápidas. Si bien estos adjetivos en otros contextos de trabajo podrían dar cuenta de la efectividad de una institución para brindar un buen servicio, en el marco de los servicios de atención domiciliaria basados en el MACP, sería visto como un riesgo de generar intervenciones o respuestas estereotipadas, no ajustadas, o sin sentido, para las personas mayores que acceden a este tipo de instancias. En cambio, los profesionales, técnicos, voluntarios que se desenvuelvan y den respuestas en los domicilios de las personas mayores, tendrán necesariamente que tomar en consideración cuáles son los valores y creencias familiares, evaluar cuáles son las dinámicas entre los distintos integrantes del sistema, y por sobre todo, dar verdadero realce e importancia a las decisiones que tomen las personas mayores, en cuanto a su propia vida se refiere. Esta forma de trabajo demanda nuevos encuadres, nuevos settings y, por supuesto, nuevas habilidades, capacidades y competencias por parte de los integrantes del equipo técnico que lleven a cabo la labor de apoyo en el domicilio.



Frente a esta nueva manera de concebir las formas de apoyo es muy probable que aparezcan ciertos niveles de incertidumbre entre los integrantes del equipo técnico, como también ciertas resistencias al cambio. El equipo deberá trabajar sobre estas dificultades, con mucho trabajo de desarrollo personal. Todo cambio implica cierto período de inestabilidad e inseguridad inicial, por lo tanto no se debe intentar evadir dicha situación, sino más bien, saber incorporarla dentro del proceso de aprendizaje. Muchas veces los equipos técnicos adolecen de un mal bastante conocido que es solicitar a los usuarios acciones que ni siquiera ellos mismos son capaces de llevar a cabo (particularmente referido a los cambios). En innumerables oportunidades se les solicita a las personas que cambien su forma de comportarse o de actuar, pero cuando corresponde cambiar a las personas del equipo muchas veces se tienden a aferrar a las antiguas formas de funcionar. Muchas veces, las normas aparecen como ese “trozo de tierra firme” que brinda seguridad, pero que no siempre permite actuar de manera ajustada a las necesidades de cada persona que solicita apoyo.

Este cambio en las formas de apoyo no radica únicamente en el cambio de conductas o de hábitos de los miembros del equipo, sino en una transformación de carácter interno, llegando incluso a implicar un cambio que considere la firme creencia en las reales potencialidades de todas las personas mayores. Es atreverse a cruzar las barreras impuestas por el temor de abandonar el rol de “INTEGRANTE DEL EQUIPO TÉCNICO”³ y entrar en contacto con la experiencia de todo lo que esto implica, por ejemplo, vivenciar de manera consciente sentimientos muy complejos como la tristeza, la culpa, la vergüenza y, al mismo tiempo, también dejarse tocar por sentimientos de ternura, felicidad, aprecio, etc.

Permitirse entrar en contacto con la propia experiencia y con los propios sentimientos (recordemos que nos referimos a los miembros del equipo técnico), siempre se debe enmarcar bajo condiciones adecuadas para establecer un tipo de relación de confianza y compromiso con aquella persona que se encuentra en situación de dependencia, como con la persona que ejerza el rol de cuidador/a.

3 Las letras mayúsculas, simbólicamente, dan cuenta de la “grandiosidad” con la cual algunos equipos técnicos (más bien algunos de sus integrantes) se muestran frente a los usuarios de un programa determinado. Se recalca una vez más, que optar u adoptar este nuevo enfoque de trabajo implica necesariamente un tipo de relación simétrica en cuanto persona.

Bibliografía.

Martínez, T. Modelo de Atención Centrada en la Persona, Cuadernos prácticos (2015).

Ministerio de Desarrollo Social, Encuesta de Caracterización Económica – Casen 2015. Chile. (2015).

Rogers, C.; Stevens, B. y cols. Persona a Persona. El problema del ser humano. Una tendencia en Psicología. Amorrortu Editores. Buenos Aires, Argentina (1994).

Servicio Nacional del Adulto Mayor. Estudio Nacional de la Dependencia en las Personas Mayores. Chile (2009).



CUIDADORES FAMILIARES: DESAFÍOS DESDE LA PERCEPCIÓN DE LOS PARTICIPANTES DEL PROGRAMA CHILE CUIDA

PATRICIA ALEGRÍA¹, ANDRÉS TRUJILLO², MARILÚ BUDINICH³
Y CLAUDIA MIRANDA⁴

Presentación.

Las estadísticas hablan por sí mismas al señalar la alta demografía de adultos mayores en situación de dependencia que tendremos en menos de una década en el mundo, la cual se triplicará de 101 a 277 millones (OMS). Estas cifras no dejan de sorprendernos, por todo el impacto que traen a las familias y a la sociedad, y el soporte socioemocional y socioeconómico que significan. En gran parte de América Latina, los cuidados los ejercen al interior de las familias, lo cual les genera gran estrés a éstas y a los cuidadores. A diferencia de los países desarrollados, donde la institucionalización es bastante más frecuente y muchas veces precoz, donde además los sistemas de cuidados son temas de agenda pública, asuntos de los Estados, no de privados y familias.

Por esta razón es que uno de los grupos humanos de interés del Programa Chile Cuida son las personas que habitualmente brindan cuidados: los y las cuidadores/as familiares⁵.

Hemos preferido utilizar el concepto de cuidadoras/es familiares y en el sentido amplio, el de familia. Si bien la literatura es vasta sobre los conceptos de familia, para los técnicos y profesionales que trabajan con cuidadores de personas con dependencia, acomoda la definición actualizada de la OMS respecto de familia como un “conjunto de personas que conviven bajo el mismo techo, organizadas en roles fijos (padre, madre, hermanos, etc.) con vínculos consanguíneos o no, con un modo de existencia económico y social comunes, con sentimientos afectivos que los unen y aglutinan” (OMS, 2017).

-
- 1 Psicóloga, Vicepresidenta de la Corporación Alzheimer-Chile (Miembro de la ADI - Alzheimer Disease International).
 - 2 Psicólogo, Coordinador Nacional del Programa de Respirio y Director de la Corporación Alzheimer-Chile.
 - 3 Médico Geriatra. Especialista en neuropsicología, cuidados paliativos e intervención interdisciplinaria a nivel comunitario. Desarrollo de Proyecto Kintún de la Municipalidad de Peñalolén.
 - 4 Psicóloga, docente de la PUC, investigadora en demencias, evaluación de necesidades, impacto de intervenciones psicosociales y psicogerontología
 - 5 Para quienes trabajamos directamente con esta población, es más apropiado usar el concepto de cuidador/a familiar y no el de cuidador/a informal. Si bien es común el uso de este último, debe considerarse que fue acuñado para diferenciar la existencia o no de un pago en dinero en la relación de cuidado, y referirse a ello corresponde a un enfoque mercantilista en materia de dependencia y cuidados que es necesario revisar.

En el marco del seminario que da origen a este libro (Seminario Internacional Dependencia y Apoyo a los Cuidados, un asunto de Derechos Humanos), se pensó de inmediato que los cuidadores familiares debían ser un actor relevante. Por eso se realizaron focus group⁶, con la participación de 30 personas, provenientes de comunas donde se encuentra instalado el Programa Chile Cuida, así como también cuidadores familiares de otras entidades que han levantado programas de cuidado y respiro, como la Corporación Alzheimer Chile y Grupos Psicoeducativos de la Universidad Católica.

El objetivo de los focus group fue conocer la percepción que tienen las personas que directamente están siendo beneficiadas por el Programa Chile Cuida y su componente de Respiro, así como también la percepción de otras personas que también cuidan pero que no cuentan con este tipo de apoyo. Aunque escasos, existen datos cuantitativos sobre las personas que cuidan, algunos ampliamente conocidos⁷, pero poco sabemos acerca de lo que pasa a nivel cualitativo con estas mujeres y hombres que cuidan, sus discursos, sus problemáticas reales, cómo “significan” el cuidar, cómo llegaron a cuidar a su familiar y qué les pasó dentro de su historia vital asumiendo este rol.

En las siguientes páginas, se relevan algunos de estos contenidos desde la visión de quienes realizan las labores habituales del cuidado de una persona mayor con dependencia y de los profesionales que trabajan con ellos.

Perfil de los/as cuidadores familiares: Narraciones desde sus experiencias.

La mayoría de las mujeres que realizan las tareas del cuidado dentro de la familia, constituyen generaciones que, por diversos motivos, han invertido mucho tiempo de sus vidas en cuidar de otros: a los hijos, a quienes se encuentran enfermos, a quienes requieren vigilancia, a sus padres. Colaboran fuertemente en ello los patrones culturales que sustentan una división sexual del trabajo que indican que las mujeres son las que cuidan. Esto también revela la poca conciencia que tenemos sobre los Derechos Humanos de las mujeres, al naturalizar la tarea del cuidado y no observar la situación como una barrera a su proyección de vida o acceso a oportunidades de desarrollo.

Por otro lado, el perfil de mujer cuidadora hace unos diez años cambia radicalmente a la mujer cuidadora que está comenzando a ser en la actualidad o que será en unos diez años más. La generación de mujeres hasta los años 80', mantuvo el sistema de familia tradicional, donde las reglas eran muy rígidas y se asumía el cuidado de los padres como una obligación dentro del sistema matriarcal y la sociedad “mariánica”, que tan bien expone Sonia Montecinos en su libro “Madres y Huachos”.

6 Focus realizado con fines investigativos de tipo exploratorio sobre la percepción de cuidado de un grupo de usuarios del programa Chile Cuida (2017) y usuarios de programas de apoyo a cuidadores, con registro de audio bajo consentimiento informado y documentación respectiva de respaldo. Este documento constituye un adelanto de algunos resultados con las orientaciones que surgen de las conversaciones. Coautoría de profesionales que participamos de los focus y que, además, tenemos dentro de nuestras labores habituales el trabajo con este tipo de cuidadores, especialmente aquellos que apoyan el cuidado de personas mayores con demencias.

7 El estudio de Dependencia del SENAMA (2010) indica que en el 85,6% de los casos en Chile, el cuidado del adulto mayor es asumido por una mujer, ya sea esposa, hija nuera; la mayoría de ellas lo hacen por más de 12 horas diarias, 2 de 3 no han tomado vacaciones hace más de 5 años, no comparten el cuidado, se sienten solas, sobrecargadas, sobrepasadas.



En esta sociedad, aún se sostiene el cuidado como parte del rol femenino y generacional, sin grandes cuestionamientos sociales importantes. De hecho, en los focus group siguen apareciendo discursos de los asistentes como que estos programas de gobierno de asistencia en el cuidado son un “regalito para ellas” (Ivonne).

Es posible deducir que los participantes del conversatorio comprenden el cuidado como de responsabilidad de las familias y al Estado lo posicionan como un órgano que da regalías, no que garantiza derechos. Las generaciones venideras, y así se espera, estarán constituidas por mujeres con mayor enfoque de derechos, que no considerarán el cuidado como algo arraigado en las familias sino que exigirán mayor participación del Estado. Se exigirá como un deber del Estado garantizar la calidad de vida y estado de felicidad de las personas viviendo en situación de dependencia y sus familias.

Uno de los aspectos que es importante considerar en el trabajo con cuidadores familiares, guarda relación con la baja capacidad de los cuidadores de darse cuenta de las propias necesidades, dado que el nivel de estrés que mantienen. Solo perciben sus necesidades cuando tienen la oportunidad de tener un “respiro”. Este fenómeno es reconocido en el mundo psicobiológico, ya que sólo nos damos cuenta de nuestro nivel de estrés cuando estamos lejos de él, porque se normaliza el estrés y los síntomas asociados como parte de la vida o de lo que “les tocó”. Así lo grafica claramente Gustavo (cuidador principal informal): *“Llegamos siempre (a los grupos de apoyo) con una mochilita cargada, yo antes tenía la mochila cargada, pero hoy día con Chile Cuida, asistiendo hace más de un año, soy otra persona, veo las cosas diferentes, atiendo a mi madre diferente... El grupo te enseña a ser persona y a conversar con el otro, a comunicarse. Yo no me comunicaba, siempre andaba callado, no sé por qué. Pero ahí aprendí que eso es importante en la vida y me hace feliz, fabulosamente bien”*.

Este programa al ser multidimensional permite a los beneficiarios, a alguien que sabe hacerse cargo de su familiar, asistir a grupos de autoayuda que les permiten darse cuenta de las implicancias en su propia vida de cuidar de otros, un espacio que fomenta su calidad de vida y eleva los índices de felicidad.

El estrés, la sensación de angustia, soledad, aislamiento, baja percepción de autoeficacia y necesidad de ayuda, en el que cada día viven los cuidadores se percibe en sus discursos. Así lo grafica claramente Luisa: *“era como que nosotros vivíamos en un mundo subterráneo y vinieron ellos y nos pusieron escaleritas y empezamos a subir, pero todavía no podemos tocar el cielo, porque cuando toquemos el cielo va a ser todo Chile con Respiro”*.

Cuando se vive en un subterráneo es muy difícil darse cuenta que es posible emerger hacia la luz o que existe vida más allá de ese espacio, ya que todos los días en un subterráneo la vida es la misma, todos los días son grises, sin posibilidades de salir, en asfixia permanente. Solo se puede salir con ayuda.

La significación que los cuidadores hacen del cuidado cambia cuando son capaces de empoderarse del mismo. Cuando sienten que no están solos en esta tarea, logran encontrar en discursos comunitarios un sentido al cuidado y logran tener respiro. No es raro

encontrar cuidadores que quedan presos entre la agresividad-pasividad que genera ser cuidador. Es decir, sienten que la dependencia de sus familiares les genera mucha pena pero a la vez sienten la rabia de estar solos, de no poder hacer otra cosa y cumplir con una responsabilidad que muchas veces sienten demasiado pesada y sin herramientas para poder cumplirla. Estas situaciones generan un estado ideal para que pueda emerger el maltrato en todos sus tipos hacia los sujetos dependientes.

Otro punto no menor es el “cobro de las cuentas pendientes” que realizan los cuidadores familiares a sus familiares dependientes. Este fenómeno conocido en terapia familiar se muestra de manera importante en los hijos(as) cuidadores hacia sus padres. La dependencia y pérdida de rol de los padres, es un momento crucial que genera mucha ambivalencia en los hijos(as) y que genera que: o se amplifiquen conflictos generados hace muchos años o se traigan al momento actual conflictos latentes sin resolver. Sin mucha conciencia de esto, los hijos(as) cuidadores ven en este tiempo un buen momento para cobrar por esos daños y reparar. Contradictoriamente a lo que se cree, el daño no podrá ser reparado ya que muchas veces los sujetos dependientes no se encuentran en condiciones de darse cuenta y pedir perdón, lo que genera más angustia en su cuidador y un círculo vicioso de dependencia, cuidado y daño.

Es conocido el aislamiento de los familiares cuidadores, ya que la mayoría de las veces la situación de cuidar la viven al interior de sus casas, sin posibilidad de contar con la ayuda de sus vecinos, familiares cercanos, mucho menos de entidades sociales y comunitarias. Este hecho se exagera cuando nos damos cuenta que la mayoría de ellos no saben pedir ayuda, muchas veces se instala un discurso en ellos desde la crítica hacia lo que falta o lo que otros no hacen y no hacia lo que ellos necesitan o lo que otros sí hacen. Por eso, ninguna ayuda es suficiente. El aprender a desglosar cuáles son las ayudas que necesita, quiénes podrían ayudarlo, desde necesidades mínimas como pagar cuentas, que se releven en el cuidado, aunque sea unas cuantas horas, etc., permite al cuidador comenzar a ampliar su red de apoyo y organizar un sistema de ayudas que le permitan mantener una mejor calidad de vida.

La mayor ganancia que se obtiene en programas de apoyo a los cuidadores es la generación de redes de apoyo, que en la mayoría de los casos permanecen en el tiempo. En ellas se instalan dinámicas de apoyo extraoficiales que permiten la permanencia en el tiempo sin tanta intervención de las entidades oficiales de apoyo. La mayoría de los beneficiarios comentan la oportunidad que tienen de conocer historias y vivencias comunes, que les permite empatizar y no solo sentirse entendidos, sino instalarse y sentirse como un apoyo real en esta situación de cuidado. Lo anterior se consolida no solo en apoyo externo sino en apoyo dentro de la familia, el que muchas veces por desconocimiento de los mismos integrantes o por conflictos, no se había constituido antes en un apoyo extendido. *“Empecé a hablar por el whatsapp, a explicarles a mis hermanas la enfermedad, ellas empezaron a valorizar lo que yo estaba haciendo, por lo que hace dos meses atrás, después de tantos años que estaba con mi papá, propusieron de que como éramos 4 hermanas una semana va cada una. Así que en eso me están ayudando y yo puedo estar con mi esposo, lo cual ha sido maravilloso”.*



Desafíos en el abordaje de temáticas nuevas.

Los nuevos escenarios que se visualizan actualmente en torno a la inmigración, la multiculturalidad, la diversidad familiar y sexual, plantean nuevos escenarios de cuidados, donde no solo hay que cuidar a los padres sino también a hermanos, padrastros, etc. Así lo expone Joana, cuidadora de su padrastro, a quien le ocurren las mismas situaciones que a los cuidadores de familiares sanguíneos. *“Él es mi padrastro, yo nunca lo había visto desnudo y tenía que limpiarlo, hacerle mil cosas, para mí fue súper fuerte. Yo de verdad ni siquiera podía tener intimidad con mi marido, viendo a mi padrastro porque para mí siendo una mujer ya vieja, me costó... Te das cuenta que teniendo 6 hermanas atrás, una sola se está preocupando de él y ¿qué va a ser de nosotros teniendo hijos o no teniendo hijos? Si este programa perdurara, por siempre vamos a tener la posibilidad a lo mejor de caer ahí. Incluso a veces me dicen ‘pero si ni es tu papá’... ¿y qué importa? Él me dio todo mientras tuvo el momento para hacerlo y él es mi papá, y voy a seguir”.*

Los nuevos escenarios demandan la necesidad de incluir en estos programas distintas realidades de cuidado. Si bien los patrones de estrés del cuidador se siguen repitiendo, por ejemplo, los problemas conyugales asociados al cuidado; es necesario incorporar estas nuevas problemáticas en el diseño de cualquier programa de apoyo.

Cada día se ven más hombres insertos en la situación de cuidado, donde aparecen las mismas temáticas de conflicto que en las mujeres como la dificultad para mantener sus trabajos formales, dividiendo sus tiempos con trabajos más flexibles. Así lo grafica Gustavo, quien cuida a su madre postrada. *“A mí me ha servido un montón esto del Chile Cuida, mi madre que estaba postrada más menos tres a cuatro años, tenía que lavarla, limpiarla, cambiarle sábanas, hacerle las cosas, no podía trabajar todo el día, trabajaba a ratos”.*

Esto explicita la importancia de programas de cuidado de largo plazo integrados, ya que el beneficio que se obtiene en su implementación no sólo está centrado en una familia, sino en un contexto. En este caso, como claramente se explicita, en el mundo laboral. Además, ha sido ampliamente estudiado que los cuidadores dejan de trabajar por ejercer los cuidados y con ello hay una merma importante en los ingresos familiares, lo cual resulta una enorme paradoja porque en estas situaciones se requieren mayores ingresos que para dar respuesta a las múltiples necesidades que aparecen. Por lo que si la flexibilidad laboral merma en los ingresos debiese ser integrado en un nuevo escenario de reformas en lo laboral.

Cada día se encuentran cuidadores más jóvenes ejerciendo el cuidado y cada vez menos integrantes de las familias disponibles para brindar apoyo a los cuidados, dado que las mujeres están retardando la edad para tener hijos y la cantidad de ellos. Esto supone pensar incluso en una flexibilidad en formación académica que permita a los cuidadores seguir integrados en todas las esferas sociales, educativas, laborales, de acuerdo al ciclo vital en el que se encuentren. No es raro encontrarse en los discursos de los cuidadores, una distinción entre un “antes y un después” del cuidado, aludiendo a un quiebre importante entre lo que les ocurre al convertirse cuidadores.

No cabe duda que las necesidades de los cuidadores abarcan muchas áreas, por lo que se hace prioritario que el cuidado sea tratado como un tema integral y transversal. Por otro lado, la evaluación subjetiva que hicieron los beneficiarios de este tipo de programas fue muy positiva. Indicaron como necesarios la promoción, prevención, tratamiento, rehabilitación y asistencia en el buen morir o cuidados paliativos y el autocuidado permanente.

Una demanda reflejada en todos los discursos de los asistentes es un programa que se sustente en el tiempo, que se extienda a nivel nacional, a más jornadas, que les permita seguir trabajando o estudiando, asistir a sesiones de Respiro, realizar trámites u otras actividades de autocuidado. Los cuidadores quieren seguir manteniendo sus actividades, no generar un corte existencial en sus vidas por cuidar a otro, sino que integrar el propio cuidado en sus vidas.

Por otro lado, es necesario integrar una mirada centrada en un enfoque de derecho, que vea a la persona viviendo con alguna dependencia no solo como un sujeto pasivo, necesitado de atención, sino como un sujeto integrado a las rutinas y a este vivir. Esto es corroborado en los discursos de los participantes al conversatorio, a través de expresiones tales como “mi paciente”, “mi enfermo”. Se debe cambiar el modelo, modificar el concepto de “carga” o “gasto” hacia un discurso de “inversión” en todos los ámbitos de desarrollo del ser humano. La inversión que se realiza en los cuidadores es una inversión que se realizará sobre la infancia, la adultez, las mujeres, los hombres; la dependencia y la no dependencia; lo laboral, educacional, social, etc. No solo se centra en una mujer y su calidad de vida, es un círculo virtuoso que potencia otras esferas de la vida.

Las expresadas son deudas pendientes en el soporte social de los cuidadores familiares, ya que como sociedad nos hemos hecho cargo de la infancia pero no de las personas en dependencia y de los adultos mayores dependientes. Estos deberían estar en la agenda pública como temas de Estado, no sólo como programas aislados o como iniciativas de gobiernos o alcaldes de turno.

Nudos críticos y desafíos en la implementación de programas de apoyo: Una mirada intersectorial de profesionales que trabajan en el área⁸.

Se necesita una política pública en torno a los cuidados que los aborde con una mirada integral de trabajo, no individual sino comunitaria, y con eje central en las familias.

Para evaluar los desafíos y los nudos críticos existentes a la hora de implementar un programa como Chile Cuida, se realizó un conversatorio en el que participaron profesionales de diferentes sectores, tales como coordinadores municipales de diferentes unidades del adulto mayor, de unidades municipales encargados de la dependencia, encargados municipales del programa vínculos, del área de neuorrehabilitación del área privada y pública, del área de las demencias tales como Kintún, COPRAD y de otras organizaciones civiles como Corporación Alzheimer-Chile, de ONG's, del área jurídico de SEREMI de Salud y del área académica, entre otros.

⁸ Conversatorio realizado bajo el alero del Seminario sobre Dependencias con profesionales de diferentes sectores que trabajan en temáticas de adulto mayor con dependencias físicas y/o cognitivas.



La multidisciplinariedad de los asistentes permitió una conversación desde varias perspectivas de discusión, donde cada una de las miradas permitió obtener una información rica y variada, en cuanto a que son distintos sectores que trabajan desde diferentes enfoques el tema de dependencia y adulto mayor. Esta actividad permitió conocer las percepciones que cada actor social tiene acerca de estos temas, de las acciones y del uso que cada instancia hace de las mismas.

Como primer elemento, surgió la idea que son variadas las iniciativas que existen en la comunidad, de origen local, ONG's, autogestión de los mismos beneficiarios o formales de tipo comunal o ministerial; pero que no son conocidas por los actores sociales que trabajan directamente con la comunidad, ni por la comunidad misma. En ese sentido, si bien existe un recurso que podría ser utilizado por los cuidadores informales, no logra ser efectivo ya que no existe una buena utilización de éste, básicamente por desconocimiento. Si además agregamos que la mayoría de los cuidadores, de acuerdo a las estadísticas nacionales e internacionales, son personas que viven a puertas cerradas su situación de cuidado, les cuesta pedir ayuda a las redes y desconocen las mismas, esta situación se vuelve más compleja de sobrellevar.

En ese sentido, la mayoría de los programas que se realizan en torno a los cuidados, son percibidos por los asistentes con una elaboración vertical, muy centralizada, jerarquizada, sin bajada a los distintos actores que trabajan directamente en la comunidad. Son percibidos como elaborados desde entidades centrales, con un enfoque en salud, lo cual genera en quienes deben instalar los programas una sensación de baja capacidad de empoderamiento. Como sabemos, actores que no se empoderan de su quehacer en los programas están destinados al olvido.

A partir del conversatorio, un elemento central a considerar en la elaboración de futuros programas atención en dependencia y adulto mayor, es la bajada de información hacia los centros de salud y comunitarios, que tienen directa relación con las personas que viven en situación de dependencia y sus cuidadores. Aquí se produce una dificultad que impacta en la accesibilidad, los canales de comunicación y a las redes de apoyo, ya que muchas veces se tienen programas de muy buena calidad en los territorios pero la información no llega ni siquiera a los profesionales involucrados ni posibles beneficiarios. Esto genera un trabajo muy en solitario, sin articulación de redes, sin integralidad en la atención.

Por otro lado, la inequidad de la accesibilidad a los programas se hace presente como una importante dificultad en la implementación, se esgrime que algunas de estas iniciativas gubernamentales quedan como proyectos pilotos y no como políticas en salud. Lo anterior significa que obedecen a las voluntades personales, políticas o de los gobiernos de turno, sin una permanencia que permita la derivación adecuada y la atención integral de los beneficiarios. Es así que la implementación en las comunas también queda reducida a las voluntades políticas de los alcaldes de turno. Por esto ocurre que comunas de importantes ingresos económicos tienen un sinnúmero de iniciativas y comunas de bajos recursos tienen escasos programas de ayuda, lo que repite el patrón de inequidad en el acceso y discriminación socioeconómica.

También es necesario relevar la importancia de centrar el foco de atención en las familias y sus derechos, un cambio cultural esperado para que este tipo de iniciativas que permitiría que este tipo de iniciativas fuera más permanente en el tiempo. Se requiere un cambio de conciencia en que los adultos mayores y los sujetos en situación de dependencia son personas con necesidades y derechos, y pasar del enfoque de asistencia en salud, por un enfoque en derechos multidisciplinariedad.

Además, distinguen como importante que los programas para que se inserten definitivamente en las comunidades, y sean apropiados por los agentes de salud, comunitarios, es que sean gestados desde la comunidad y desde las redes, para facilitar su empoderamiento de las mismas, den respuesta claramente a las necesidades de los beneficiarios y puedan mantenerse en el tiempo. Se señala además la necesidad de programas que integren la atención psicológica a cuidadores, ya que es muy conocida la necesidad de diagnóstico, tratamiento y seguimiento de necesidades psicológicas en los cuidadores, que están ejerciendo actualmente el cuidado. Lo cual les permitirá ejercer de mejor manera los cuidados.

De la discusión y diferentes comentarios recogidos en estos conversatorios, destaca la importancia de trabajar en los diferentes territorios y con los distintos agentes en red; y la responsabilidad de cada actor en construir redes en su misma comunidad, tanto dentro del área salud como fuera de ésta. Así como también de trabajar con el liderazgo, empoderamiento y coaching de quienes están a cargo a nivel local de los diferentes pilotos, dada la diversidad de entornos y experiencias personales que pueden ser tierra fértil para el desarrollo de estas iniciativas o truncarlas por falta de herramientas en gestión de red y/o manejo de dificultades.

Es un asunto de todas las personas y del Estado hacerse cargo de la generación de una sociedad que transite hacia el buen trato, la dignidad de las personas dependientes y sus cuidadores familiares.

Bibliografía.

Organización Mundial de la Salud (OMS) (2015), Reporte Mundial de la Salud y el Envejecimiento OMS 2015. Recuperado de <http://www.who.int/ageing/publications/world-report-2015/es/>

SENAMA, Ministerio de Desarrollo Social (2010), Estudio Dependencia en Personas Mayores en Chile.

Montecinos, S. (2007), "Madres y huachos. Alegorías del mestizaje chileno". 4° edición.



Reconocimientos

El valioso aporte de Ministras y Ministro del Estado de Chile, representantes de Organismos Internacionales, expertas/os internacionales y nacionales, queda consignado en esta publicación.

Un especial reconocimiento a los equipos humanos de Fundación de Las Familias y de Dirección Sociocultural de la Presidencia que con sus gestiones hicieron posible el desarrollo del Seminario Internacional.

Con especial atención se agradece la colaboración del Banco Interamericano de Desarrollo (BID) en la materialización de este Libro.

Se extienden los agradecimientos a cada una de las entidades patrocinadoras y colaboradoras del Seminario Internacional, así como de aquellas que integran el Programa Chile Cuida:

- Organización Panamericana de la Salud (OPS) / Organización Mundial de la Salud. (OMS) en Chile y Sede Washington D.C.
- Organización Iberoamericana de Seguridad Social – OISS.
- Banco Interamericano de Desarrollo – BID en Chile.
- Organización Internacional del Trabajo – OIT Oficina Cono Sur.
- Instituto Nacional de las Personas Mayores – Inmayores-Mides, Uruguay.
- Centro de estudios de Derechos Humanos de las Personas Mayores de la OISS, Argentina.
- Sociedad de Geriátría y Gerontología (SEGG), Vigo, España.
- Ministerio de Salud – MINSAL, Chile.
- Ministerio del Trabajo y Previsión Social – MINTRAB, Chile.
- Ministerio de Desarrollo Social – MIDESO, Chile.
- Ministerio de la Mujer y Equidad de Género – MinMujeryEG, Chile.
- Subsecretaría de Derechos Humanos – Ministerio de Justicia, Chile.
- Servicio Nacional del Adulto Mayor – SENAMA, Chile.
- Servicio Nacional de la Discapacidad – SENADIS, Chile.
- Ilustres Municipalidades de Peñalolén, Recoleta, Santiago, Independencia y Rancagua.
- Comisión Nacional de Investigación Científica y Tecnológica – CONICYT.
- Universidad Mayor – U3E.
- Centro de Estudios de la Vejez y el Envejecimiento – CEVE Pontificia Universidad Católica de Chile.
- Carrera de Trabajo Social – Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Chile.
- Escuela de Trabajo Social – Facultad de Ciencias Sociales y Económicas, Universidad Católica del Maule.
- Comunidad de Organizaciones Solidarias – COS.
- SERPROEN Home Care Ltda.
- Cámara de Comercio Española en Chile, Comité de RSE e Integración.
- Sociedad de Geriátría y Gerontología de Chile – SGG.
- GERO Chile – Centro de Gerociencia, Salud Mental y Metabolismo.
- Fundación Imagen de Chile.

