




HISTORIAS OLVIDADAS

Narrativas invisibles de situaciones de dependencia
y las políticas públicas en Chile



The image shows a highly decorative book cover. It features a central rectangular area that is mostly blank, with a slightly arched top edge. This central area is framed by a wide, intricate border. The border is composed of multiple layers: an innermost line, a band of fine dots, and a thick, ornate frame of scrollwork and floral motifs. The entire cover is filled with a repeating pattern of these decorative elements, creating a rich, textured appearance. The color palette is monochromatic, using shades of brown and beige.

Dedicado a todos los
seres sintientes...sin excepción.

EDITORA
TO. Daniela Alburquerque González

REVISIÓN LEGISLATIVA
Ps. Javier Celis Correa

Proyecto financiado por el Servicio Nacional de la Discapacidad SENADIS
Santiago 2014



REDACCIÓN
Flga. Sara Tapia y Prof. Nubia González

DISEÑO
Claudia Guerra

ÍNDICE

PRÓLOGO	7
PRESENTACIÓN	9
SOBRE UN CONCEPTO DE DISCAPACIDAD Y ALTA DEPENDENCIA	11
ACERCA DEL LIBRO	13
CONTIGO PAN Y CEBOLLA	15
EL TIEMPO PASADO FUE MEJOR	25
LA VIDA SOBRE RUEDAS	37
AHORA, TODO A MEDIAS	51
ALBERTO	63
EL AMOR DESPUÉS DEL (DES)AMOR	77
CRONOLOGÍA, LEYES EN CHILE	85
COMUNIDAD CETRAM	91
CONCLUSIONES	97

AUTORES

DANIELA ALBURQUERQUE GONZÁLEZ
Terapeuta Ocupacional Universidad de Chile
Máster en Terapia Ocupacional mención Psicosocial UNAB
Directora Ejecutiva CETRAM Universidad de Santiago de Chile

JAVIER CELIS CORREA
Psicólogo Universidad Central de Chile
Metodólogo e Investigador

XIMENA CURINAO MIGLIARDI
Kinesióloga Universidad del Mar
Post título en Quiropraxia Universidad Central
Directora Rehabilitación CETRAM Universidad de Santiago de Chile

PEDRO CHANÁ CUEVAS
Médico Neurólogo
Presidente de CETRAM
Profesor Asociado Facultad de Ciencias Médicas Universidad de Santiago de Chile
Clínica Alemana de Santiago

FRANCISCO FUENTEALBA VILLARROEL
Fonoaudiólogo Universidad de Chile
Diplomado en Neuropsicología y Neuropsiquiatría PUC
Miembro del equipo Abordaje Situacional
CETRAM Universidad de Santiago de Chile

NATALIA ROJAS BARRERA
Kinesióloga Universidad Andrés Bello
Miembro del equipo Abordaje Situacional
CETRAM Universidad de Santiago de Chile

CAROLINA SILVA NORAMBUENA
Terapeuta Ocupacional Universidad Andrés Bello
Miembro del equipo Abordaje Situacional
CETRAM Universidad de Santiago de Chile

SARA TAPIA SAAVEDRA
Fonoaudióloga Universidad de Chile
Máster en Psicología Comunitaria Universidad de Chile
Coordinadora de Capacitación y Abordaje Situacional
CETRAM Universidad de Santiago de Chile
Profesora Escuela de Fonoaudiología Universidad de Chile

PRÓLOGO

Cuántas veces nos hemos cuestionado si lo que hacemos, en nuestros trabajos, en nuestras vidas, en nuestro día a día tiene sentido, tiene un propósito real... quizás no pocas. La capacidad de reflexionar con detención acerca de los alcances y límites de nuestro que hacer nos diferencia, nos permite crecer, no obstante no pareciera ser un ejercicio frecuente. En el ámbito de la discapacidad y en especial de las personas que viven en situación de dependencia se han desarrollado esfuerzos aislados, escasos y sin una estructura con la envergadura que la situación nos plantea.

Así se transforma en un imperativo de la mayor importancia ser capaces de analizar con mayor detención elementos que permiten configurar el fenómeno y esforzarnos, con mayor energía, en que nuestras definiciones sean fruto de una construcción colectiva que se haga cargo de enfrentar nuestro modelo de sociedad. Pareciera que nuestro modelo de desarrollo segregante, individual y basado en la competencia de los unos sobre los otros fuera insustituible, la idolatría a la producción, a la generación de plusvalía nos condena a mantener este supuesto que fija la discapacidad y por cierto la dependencia como una condición inherente a causa de deficiencias de las personas: grueso error.

De esta manera la imposibilidad de un segmento importante de la población de intervenir la naturaleza, de reconstruir realidad a través de nuestra capacidad creativa y constructora, nos ajena del proceso que nos genera identidad, nos hace parte del nosotros. Así la necesaria reflexión frente al que hacer se hace urgente.

Plantearnos desafiantes al orden establecido, avanzar en la generación de una cultura contrahegemónica que sustente nuestras acciones en pos de cambiar las bases fundantes de una sociedad de mercado se transforma en un imperativo incluso de sobrevivencia de nuestra especie. De esta manera la lucha por el respeto y valoración de lo diferente debe abandonar la reproducción del actual sistema económico.

El conjunto de relatos vivenciales, sin ficción, prístinos como el agua que en el presente trabajo están contenidos nos permite detenernos en medio de esta vorágine y poner nombres, rostros y sobretodo esperanzas en la nueva sociedad que debe emanar, sin embargo las condiciones objetivas y subjetivas para ello no nacen por generación espontánea sino de

la convicción profunda del camino a tomar. Si sabemos donde debemos llegar el camino aparece ante nuestros ojos.

Tanto las personas en situación de dependencia, las personas en situación de discapacidad, sus familias y los equipos que co-construimos junto a ellos nos corresponde ser los primeros en la línea de combate, estamos llamados a eso. Pero para aquello debemos realizar una reflexión/acción urgente, que nos reconfigure como actores protagónicos del proceso, dejar de ser libres espectadores del fenómeno y dar el siguiente paso, ese desafío requiere mayores esfuerzos y una profunda convicción.

Nuestra sociedad normalizadora y curativa, homogénea e individualista solo podrá ser superada si anteponemos los intereses superiores del conjunto sobre las partes, del todo frente a las partes que lo componen.

Como señaló Martí... “si el presente es de lucha, el futuro es de victoria”, en nuestra mesa todos caben, es misión y obligación de todos nosotros garantizar que esto así sea. Nadie puede sentirse ajeno a este llamado.

MAURO TAMAYO ROZAS
DIRECTOR NACIONAL (TyP)
SERVICIO NACIONAL DE LA DISCAPACIDAD

PRESENTACIÓN

Las personas adultas que viven situaciones de alta dependencia en Chile son invisibles a los ojos de nuestra sociedad. Ellos viven en sus hogares, siendo acompañados por un familiar que con el tiempo se transforma en “cuidadora” la mayoría de las veces, en otras “cuidador”. La pobreza, el hacinamiento y el cansancio son sólo algunos aspectos de una multidimensionalidad de situaciones que se esconden tras las paredes de hogares también invisibles, muchas veces en la periferia de la ciudad.

En las últimas décadas, nuestro país ha avanzado en el reconocimiento formal del Estado sobre la existencia de las personas que viven en situación de discapacidad y la necesaria política pública que debe atender a su situación. Esto se ha traducido en el progresivo refinamiento de la legislación, que ha ido creciendo y perfeccionándose basada en los compromisos que ha asumido el país ratificando tratados y convenios internacionales sobre discapacidad, así como en estimaciones de su prevalencia en la población chilena.

Sin embargo, la respuesta socio sanitaria para la persona adulta en situación de discapacidad (especialmente física) está al debe. Los avances en el campo de la salud mental y en programas como la atención a personas en situación de calle, el programa de Postrados o los Centros Comunitarios de Rehabilitación en la atención primaria han disminuido la brecha. Aun así, las personas que viven la experiencia de una condición de salud que genera alta dependencia funcional no cuentan con los servicios básicos para su sobrevivencia.

Muchas veces son seres invisibles a los ojos de la comunidad mas cercana, a su sistema de salud y a la protección social.

La necesidad de un apoyo en los espacios cotidianos, en la rutina del día a día, en la búsqueda de recursos, en la mantención de la vida digna hacen que muchas de estas familias se encuentren en “situaciones de calle bajo techo”. La falta de oportunidades laborales bajo condiciones de irregularidad en tiempo y permanencia que genera el ser cuidadora o cuidador, el alto costo de tratamientos permanentes para mantener una calidad de vida digna, la lentitud del sistema sociosanitario son sólo algunos aspectos que quienes trabajamos junto a personas en situación de dependencia vemos en forma diaria.

El presente trabajo tiene como objetivo mostrar. Poder visibilizar una realidad que no es anecdótica. Aun nuestro país no cuenta con una estadística de las personas en situación de dependencia para entregar datos certeros que organicen las políticas y la distribución de recursos.

Pero tenemos historias...y muchas.

Este libro presenta seis historias, expresadas bajo la simpleza y crudeza de muchos quienes viven esta condición. Han sido narradas a su equipo de rehabilitación, en el contexto de las visitas a domicilio y atenciones que realiza el Centro de Trastornos del Movimiento CETRAM. Algunas son la sumatoria de varias realidades, otras son fiel reflejo de una realidad particular. Aun así las identidades y las relaciones con instituciones y tratantes han sido modificadas porque las historias no son denuncias particulares, sino un movimiento a toda una sociedad responsable de esta vivencia de inequidad.

Las historias que pudieran ser identificadas, cuentan con el consentimiento de sus actores. De cada historia surgen comentarios y referencias a procesos sociosanitarios y legislativos de nuestro país, que nos permite poner énfasis en aquellos aspectos pendientes o en los cuales debemos prestar atención como sociedad. Las consecuencias de sufrimiento a propósito de una situación de alta dependencia no se relaciona directamente con la condición de salud ni con la discapacidad, sino que ciertamente por la falta de oportunidades. Ejemplo de eso es una de estas historias, excepción de una respuesta exitosa tanto social como familiar y personal..que concluye con un hombre hacedor de sueños y nuevas realidades. Creo que él es feliz.

Y si usted esta leyendo este libro y posee las herramientas para ese cambio...por favor, no se demore más. Esto es urgente.

SOBRE UN CONCEPTO DE DISCAPACIDAD Y ALTA DEPENDENCIA

La discapacidad y la enfermedad ocupan un lugar destacado en el continuo de salud desde, al menos, la Conferencia de Alma Ata (1978). Incluyendo esta instancia, las reflexiones de los últimos 100 años sobre la salud pública, entendida sintéticamente como la responsabilidad que le cabe al Estado como garante del acceso a la salud, han considerado de forma creciente la relevancia de la discapacidad dentro de la atención.

Por otra parte, el progreso de las sociedades también incide en el reconocimiento de la discapacidad como una condición que desafía al sector público. El crecimiento de la población y el aumento de la esperanza de vida han determinado que cada vez un mayor número de personas viva lo suficiente para que enfermedades de prevalencia relativamente baja se constituyan en la causa de formas de discapacidad. Las personas de avanzada edad que ven reducida su movilidad o que van perdiendo de forma progresiva la visión y la audición con el tiempo, por ejemplo, son un grupo cada vez más relevante dentro de la pirámide poblacional. Adicionalmente, el incremento de los años del ciclo vital ha permitido que enfermedades degenerativas que antes no tenían tiempo para manifestarse en toda su gravedad puedan vivirse hasta la adultez mayor.

Pero no todas las discapacidades han adquirido visibilidad e importancia de la mano del envejecimiento de la población. El aumento del parque automotor, los problemas en la conducción y el consumo de alcohol y otras sustancias se han constituido en la causa de que muchas personas jóvenes adquieran discapacidades severas. Las amputaciones, la paraplejia y la tetraplejia por accidentes de tránsito se han constituido en una fuente de discapacidad que ha ido creciendo junto con la tasa de motorización de Chile. Esta tasa se está acercando a la de los países desarrollados sin que en la cultura nacional se observe el necesario cambio cultural hacia una mayor responsabilidad cívica y vial.

Pero este panorama sólo es alimento para una comprensión que problematiza las construcciones sociales en torno al concepto de discapacidad. Mas allá de las consideraciones sanitarias, las personas que viven situaciones de discapacidad se han levantado con fuerza para movilizar al colectivo respecto al derecho de ser diferentes. Esto que pareciera ser una bandera de lucha es mucho mas, porque tensiona cada concepto levantado sobre la responsabilidad social en torno a la discapacidad.

Alguna vez leí que al reconocer la necesidad de inclusión de personas con discapacidad, estamos asumiendo su situación periférica de lo social. Nuestras reflexiones parten de la base de la no existencia, del no reconocimiento de una realidad que está ahí ante nuestros ojos. Por tanto hablar de inclusión es hablar de discriminación.

Ahora hablamos de equidad, de justicia social. Las personas con alta dependencia viven situaciones que vulneran sus derechos más fundamentales y eso es exclusión. Y eso no es responsabilidad de una enfermedad o un accidente. Es producto de una sociedad que espera que los sujetos seamos seres productivos y eficientes, autónomos e incansables, independientes y solitarios.

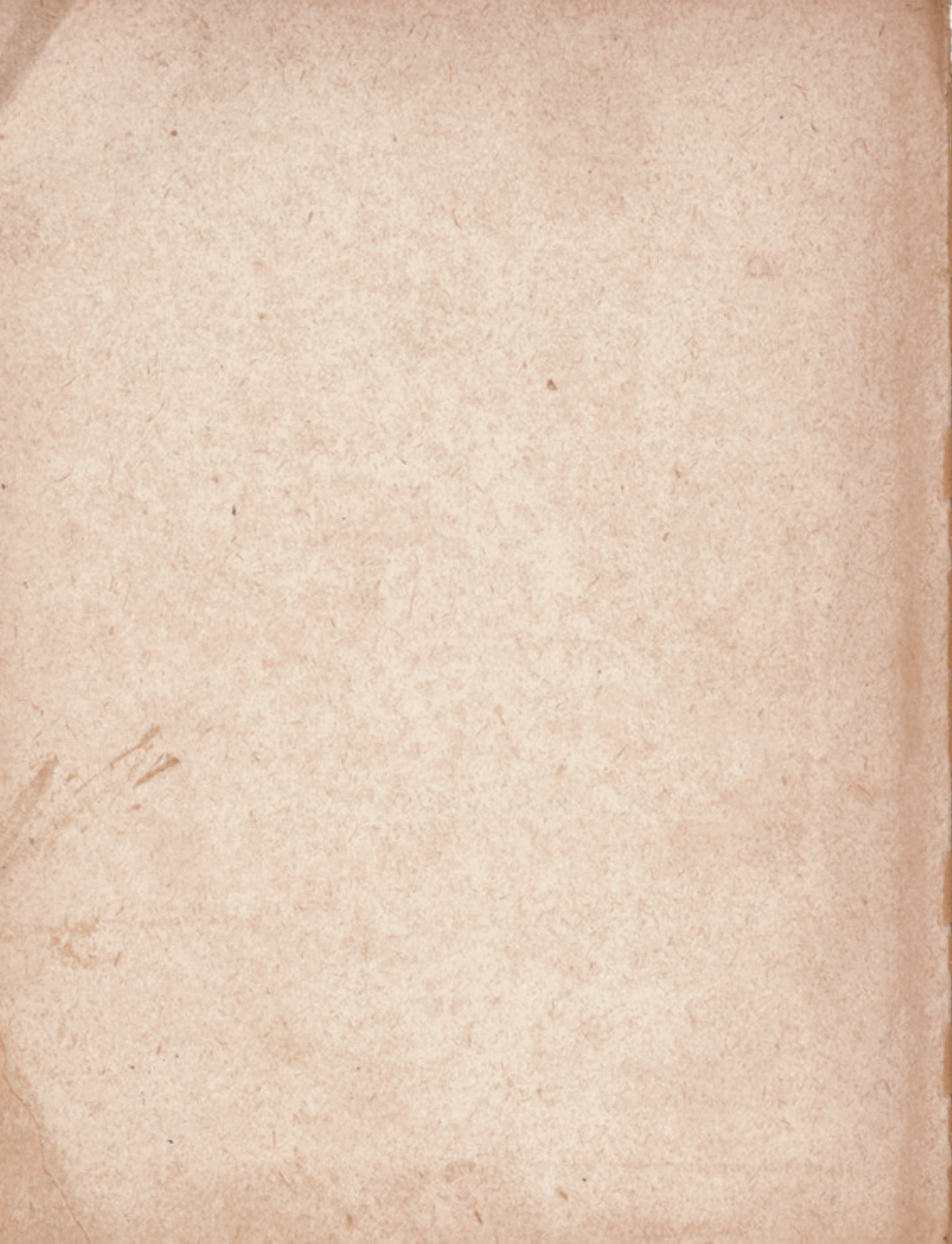
Esta realidad país, esta realidad de mundo...nos tiene con muchos temas sin resolver. La ciudadanía demanda el reconocimiento a sus necesidades, las investigaciones sobre la discapacidad se ven compelidas a superar los estrechos márgenes de la mirada biomédica. El despliegue de tecnologías y dispositivos socio-comunitarios es tan relevante como el de la práctica y el saber desde la medicina y las disciplinas de la rehabilitación, ya que en gran medida la discapacidad radica en el cuerpo social y no solo en quien sufre esta condición. Decimos cuerpo social por la suma de impedimentos que se agregan y se constituyen en los obstáculos más relevantes para la inclusión y la calidad de vida.

ACERCA DEL LIBRO

El presente libro surge de la idea de presentar una cronología en la evolución de la legislación y normas administrativas del Estado de Chile sobre adultos en situación de discapacidad y alta dependencia. El Servicio Nacional de la Discapacidad SENADIS se encuentra hace años problematizando esta situación país y otorgan el financiamiento para que este libro apoye el proceso.

A continuación se presentan seis historias construidas a partir de conversaciones con actores asociados al tema de alta dependencia. Se expresan en primera persona a pesar de que varios de ellos no logran comunicarse con fluidez, o las historias son reflejo la vivencia de mas de un sujeto. Aun así cada protagonista ha hecho evidente su realidad en los profesionales de rehabilitación que los acompañan por años y que han recopilado estas narraciones, respetando las palabras, las formas y problemas referidos.

Asociado a cada historia se encuentran datos sobre procesos sociosanitarios que atienden, o no, a las necesidades de los sujetos, sobre su condición de salud y los aspectos sociales que determinan la vivencia. Al finalizar cada historia se encuentran mas antecedentes de aquello, junto a una bibliografía principalmente virtual, que hará veloz el acceso a la información. Finalmente se presenta una línea de tiempo de las normas y legislaciones de nuestro país, que debiesen responder a las necesidades de las personas con alta dependencia y una breve presentación del Centro de Trastornos del Movimiento CETRAM.





CONTIGO
PAN Y CEBOLLA



Mi nombre es Roxana, nací el 20 de julio de 1957, en la IX Región. Tengo la enfermedad de Huntington⁽¹⁾ hace 5 años⁽²⁾. Es una enfermedad terrible que lamentablemente me ha tocado ver y vivir. En mi familia⁽³⁾, mi abuelo, mi tía y mi mamá tuvieron Huntington y yo los tuve que cuidar, por eso sé lo terrible que es esta enfermedad.

(1) La enfermedad de Huntington es “un trastorno hereditaria, degenerativa, autosómico dominante de inicio en la edad media de la vida, caracterizado por síntomas psiquiátricos, cognitivos y trastornos del movimiento que incluyen corea, parkinsonismo, tics, mioclonías y distonía”.

(2) La enfermedad de Huntington comienza a manifestarse entre los 35 y los 55 años de edad.

(3) La enfermedad es hereditaria y dominante, es decir, la probabilidad de que los hijos hereden el gen es del 50%.

Viví con mis abuelos hasta los nueve años, mi papá nunca me quiso reconocer así que mi mamá me tuvo que dejar con ellos para poder trabajar. Yo era muy regalona de mi abuela, me gustaba estar con ellos y cooperar con las cosas de la casa. Después me fui a vivir con mi mamá, mi padrastro y mis hermanos. Viví 6 años con ellos pero no me gustaba, mi mamá me pegaba mucho, a mí no más, no a mis hermanos. Además mi padrastro abusaba sexualmente de mí⁽⁴⁾, mi mamá sabía pero no hacía nada. A los 12 años conocí a Hernán, nos veíamos a escondidas

(4) En Chile, el 75,1% de los niños, niñas y adolescentes (NNA) ha sufrido maltrato en su vida. La violencia física grave ha afectado a un 25,4% del total de NNA. Además, el 7,3% de los NNA ha sufrido abuso sexual.

en las pampas, allá en Victoria, a los 14 quedé embarazada de él y nació mi hija María. Hernán no la quiso reconocer, yo no tenía como mantenerla así que lo demandé, pero nunca pasó nada. Por eso me tuve que ir de mi casa para trabajar⁽⁵⁾, entré como asesora del hogar puertas adentro en Victoria y María se quedó con mi mamá.

(5) Esto corresponde a trabajo infantil y adolescente, es decir, el trabajo realizado por personas de 17 años o menos.

De día trabajaba y de noche iba al liceo, mi patrona me dejaba ir a estudiar, pero no podía salir a nada más, no me llevaba muy bien con ella, me trataba mal, me decía india. Con la única persona de mi familia que me veía era con mi abuela, que me buscó y me iba a ver, mi abuelo en esa época ya se había enfermado y mi tío también⁽⁶⁾.

(6) La enfermedad del tío muestra una expresión temprana al compararla con la del abuelo.

A los 18 años conocí a Juan Pablo, él trabajaba como vendedor de helados en un restaurant, quedé embarazada de él y dejé de trabajar. Me fui a vivir con su familia, con

sus primos y después de tener mi guagua una de sus primas me cuenta que él era casado, con 4 hijos y que estaba separado de hecho. A mi él no me había dicho nada, pero me quedé viviendo en esa casa porque mi suegra me los pidió, me dijo: “él es mujeriego, y si no eras tú, sería otra”. Me sentía bien con ellos, todavía los veo cuando voy a Victoria, y cada vez que podía me iba a ver a la María donde mi mamá.

A los 21 años nos vinimos los 3 a Santiago. Llegamos a Maipú a la casa de mis tíos, Juana y Antonio, estuvimos dos meses y después nos fuimos a un campamento, ahí mismo en Maipú. Estuvimos 6 años en la población Minerva⁽⁷⁾. Me puse a vender frutas y verduras, en la mañana iba a buscar la mercadería a las chacras de Rinconada de Maipú; la ponía en el carretón y la repartía⁽⁸⁾. José Miguel hacía pequeños trabajos de vez en cuando y a mi niño lo cuidaba una vecina.

(7) El sector Minerva es uno de los muchísimos que fueron poblados en precarias condiciones y contribuyeron a expandir Santiago.

(8) Roxana se caracteriza por ser resiliente.

Era difícil vivir la vida en el campamento, sobre todo en invierno cuando teníamos que esperar que llegara la municipalidad para ayudarnos con latas, fonolas para el techo, maderas para el piso...

Después entré de nuevo como asesora del hogar, esta vez en Las Condes, y como ganaba mejor mandé a buscar a la María desde el sur. Trabajé 4 años con la Sra. Danae, mi patrona, y aprendí cosas de cocina y de repostería, ella me prestó 3 UF para postular al subsidio de mi casa, me la dieron allá mismo en Minerva, donde había estado el campamento.

Me levantaba a las 5 y media de la mañana y caminaba a Américo Vespucio a tomar la micro, llegaba a las 8 y salía a las 6 de la tarde, este trabajo fue una de las mejores cosas que me pasaron en la vida. Fue en esa época que mandé a buscar a mi mamá⁽⁹⁾ que ya estaba muy enferma de Huntington, para cuidarla. Al poco tiempo llegó mi hermana también, porque mi hermano le pegaba, mi hermano le pegaba a todos en la familia, era muy irritable y agresivo⁽¹⁰⁾.

(9) La enfermedad se manifiesta en forma clínica en la madre de forma temprana, como en el tío.

(10) Es difícil distinguir si esta conducta se debe a la enfermedad de Huntington, a la cultura, a la estructura de personalidad del sujeto o a una suma de todos estos factores.

Mi hermana siempre tuvo dificultades visuales y acá en Santiago tuvo que entrenarse para usar bastón.

Después me fui a trabajar donde la hija de la señora Danae, Ana, que se había casado recién. Trabajé 18 años con ella, vi crecer a sus hijos y les tengo mucho cariño. Cuando ellos se enteraron que me había enfermado me vinieron a ver y se pusieron muy tristes. Un hijo de la señora Danae le dio trabajo a Juan Pablo como jardinero y ahí yo traje a mi otra hermana, la Mónica, por lo de mi hermano. Como yo soy una persona que perdona rápidamente las cosas, al poco tiempo llegaron a vivir también con nosotros mi hermano y mi padrastro⁽¹¹⁾. Las cosas en la casa empezaron a andar mal, nos llevábamos pésimo, los 3 hombres tomaban mucho y se ponían a pelear.

(11) A pesar de que la vivienda no es amplia, se acepta que vivan otros parientes ajenos al núcleo familiar, lo que provoca hacinamiento.

Yo seguía trabajando con la señora Ana, pero quería ser independiente. Con mucho esfuerzo junté un millón de pesos y pedí un crédito para comprar unos autos y tener una flota de taxis⁽¹²⁾. Pablo, mi hijo, fue el primer chofer de los autos.

(12) Roxana aporta a la calidad de vida de su familia de la forma que puede, que es aumentando sus ingresos mediante el emprendimiento.

El año 2000 se murió mi mamá, estaba muy mal con el Huntington, antes de eso se habían muerto mi hermano y mi padrastro de cirrosis⁽¹³⁾.

(13) El alcoholismo de los hombres de la familia puede deberse, en parte, al gen de Huntington, aunque sea improbable que el padrastro lo haya tenido.

Fue entonces que mi hijo me pidió que sacara un crédito para poder tener sus propios vehículos, quería independizarse. Yo lo empecé a ver cada vez menos y al tiempo me enteré que no había pagado nada del crédito, yo no lo podía pagar y me embargaron mis autos y todo lo que tenía en mi casa. Pasé mi casa a nombre de mi hermana Mónica para que no me la embargaran también.

Ahora ya casi nunca veo a mi hijo, jamás me pidió perdón, antes era muy cariñoso nunca supe porqué cambió. Vivió mucho tiempo en Antofagasta, pero ahora esta acá en Santiago.

Después de vivir unos cuantos años con Mónica, donde nos llevábamos cada vez peor, decidí irme a vivir con mi hija María⁽¹⁴⁾ que es la que me cuida y me acompaña.

(14) En la enfermedad de Huntington, no siempre los hijos están dispuestos a cuidar a sus padres.

Yo antes tenía sueños y proyecciones para mi vida, pero esta enfermedad lo ha cambiado todo; es como morir antes de tiempo.

Me cuesta estar con más gente, porque dicen cosas y me miran raro, muchas veces los carabineros me han llamado la atención porque creen que ando borracha por la calle.

En otras ocasiones hay niños que se asustan conmigo, cuando me muevo sin querer. Me gustaría poder explicarles⁽¹⁵⁾ que se trata de una enfermedad, del Huntington.

(15) Roxana podría contarle a las personas que tiene una enfermedad, sin entrar en explicaciones detalladas, pero en el contexto en que se produce la interacción no es posible hacerlo.

Con mi hija vivimos en Cerro Navia, con mi yerno y mis nietos, pero me gustaría más adelante poder conseguir un hogar donde me puedan cuidar. No quiero ser una carga para ella, quiero que mis hijos disfruten la vida ahora que pueden⁽¹⁶⁾, porque les puede pasar como a mí y enfermarse también.

(16) Una persona que no ha sido diagnosticada con la enfermedad de Huntington y tiene el 50% de probabilidad de padecerla, enfrenta el dilema de hacerse el test genético o no.

Ahora paso mi tiempo ayudando a mi hija con las cosas de la casa, y asisto al centro diurno de CETRAM, donde tengo amigos que me apoyan, me cuidan bien y me tratan con cariño.

NOTAS TÉCNICAS

(1) La definición que se presenta es la de la Agrupación Chilena de Huntington, corporación que entrega información y apoyo a las personas que presentan la enfermedad y sus familias. En su página web se entregan más detalles de sus actividades y de la enfermedad:

<http://www.huntington.cl/>

(2) La enfermedad puede presentarse a distintas edades, aunque el rango indicado es el más común. Esta información, así como la duración de la enfermedad, pueden ser revisados en:

<http://www.e-huntington.es/%C2%BFque-es-la-enfermedad-de-huntington/>

(3) El gen de la enfermedad de Huntington provoca la enfermedad por sí solo al estar presente en los hijos, y estos tienen una probabilidad del 50% de recibirlo de su padre o madre. Si una persona tiene el gen de la enfermedad, necesariamente la presentará, y cada uno de los hijos que tenga con alguien que no sea portador tendrá a su vez un 50% de probabilidades de heredar el gen, lo que hace casi seguro que todas las generaciones presenten la enfermedad. La excepción sería un hijo único que afortunadamente no recibiera el gen, porque sería muy difícil que un segundo o tercer hijo no adquiriera la condición. Para más detalles, se sugiere revisar:

http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/enfermedad_de_huntington.htm

(4) Los datos que se indican son los más actuales a nivel nacional, basados en la Encuesta Nacional de Victimización por Violencia Intrafamiliar y Delitos Sexuales (2012), de la Subsecretaría de prevención del Delito – Ministeriodel Interior y Seguridad Pública. La síntesis con sus principales resultados se encuentra en:

http://www.seguridadpublica.gov.cl/filesapp/Presentacion%20VIF_adimark_final.pdf

(5) Según el sociólogo del trabajo Dasten Julián Véjar, en Chile “existen 3.612.723 niños, niñas y adolescentes entre 5 y 17. De ellos un 5,4% trabaja[...], lo que equivale a aproximadamente a 197 mil niños, niñas y adolescentes. De estos, 107.676 realizan labores que se encuentran consideradas como trabajo inaceptable, de ellos y ellas 68 mil son menores de 15 años. El resto, o sea 88.428 niños, niñas y adolescentes entre 12 y 17 años, realiza trabajo bajo las llamadas condiciones aceptables”. Para más detalles, incluida la distinción entre trabajo aceptable y trabajo inaceptable, se puede revisar VÉJAR, D. J. Trabajo Infantil. Combinación de factores y relaciones sociales de precarización del trabajo en la sociedad neoliberal. Cuadernos de Estudio del Trabajo. N°11, Octubre 2008. Santiago de Chile; y la encuesta del Instituto Nacional de

Estadísticas sobre trabajo infantil y adolescente, cuyos resultados se encuentran disponibles en: http://www.ine.cl/canales/chile_estadistico/encuestas_trabajo_infantil/pdf/tra022.pdf

(6) La madre, el tío y la tía de Roxana heredaron el gen del abuelo, a pesar del 50% de probabilidades de no tener la enfermedad.

(7) La historia de los últimos 100 años de la ciudad de Santiago es la historia de su expansión por la gran cantidad de migrantes que llegaron a vivir a la capital. Durante la segunda mitad del siglo XX la acción del Estado, tendiente a normalizar las condiciones de vida de personas que no tenían acceso a servicios básicos, comienza a articularse de forma compleja con las tomas de terrenos espontáneas, los loteos irregulares, y la ocupación organizada de predios fiscales y de privados. Para más detalles, revisar: <http://www.memoriachilena.cl/602/w3-article-93813.html>

(8) La resiliencia se define como la “capacidad humana de asumir con flexibilidad situaciones límite y sobreponerse a ellas” (versión en línea del diccionario de la Real Academia Española de la Lengua <http://drae.rae.es/>). La vida de Roxana es la de una persona que, a pesar las condiciones en que le tocó vivir, es trabajadora y dispuesta a esforzarse por salir adelante.

(9) Sin entrar en el detalle técnico de por qué en algunas personas son afectadas por la enfermedad de Huntington antes que otras, existen familiares de Roxana que fueron afectados antes que otros, y algunos que podrían haber sufrido la enfermedad si no hubieran fallecido antes por otras causas.

(10) La evidencia de cómo la enfermedad de Huntington puede tener manifestaciones prodrómicas antes de la aparición del cuadro clínico, y que entre estas puede estar el descontrol de impulsos como causa basal del alcoholismo, la agresividad verbal y conductual, actualmente es objeto de estudio y debate científico. Sobre las múltiples manifestaciones de la enfermedad, se puede revisar: http://www.hdac.org/features/article.php?p_articleNumber=599 (texto en inglés).

(11) Según la última Encuesta Casen, el 9,1 % de los hogares tiene un grado de Hacinamiento Medio, esto es, entre 2,5 y 4,9 personas por dormitorio, mientras que el 1,1 % de los hogares tiene un Hacinamiento Crítico. Fuente: <http://www.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/noticias/2012/09/28/ministro-lavin-entrega-la-primera-cama-del-programa-piloto-%E2%80%9Cun-nino,-una-cama%E2%80%9D-de-la-agenda-de-impulso-social-2012>

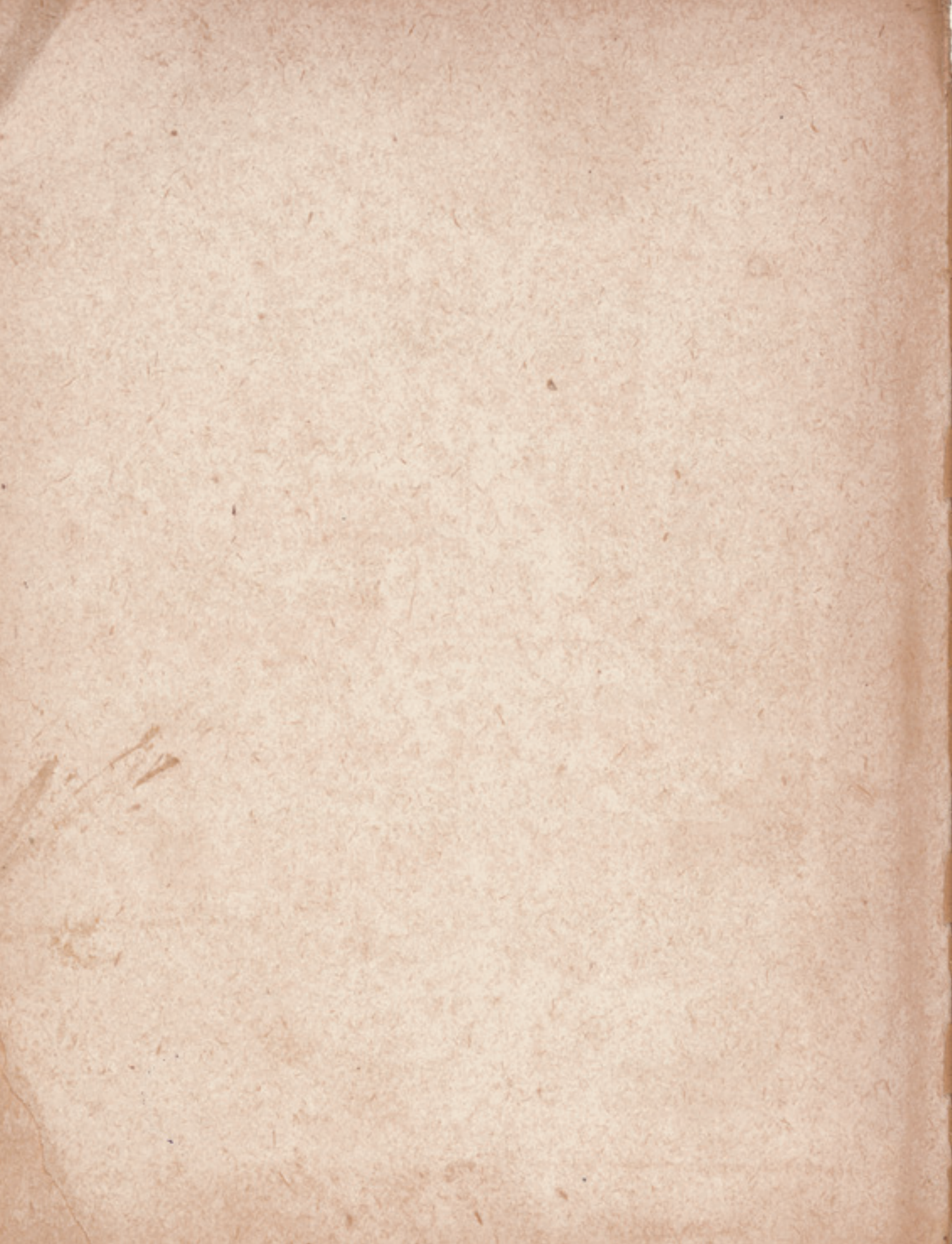
(12) La idea de la flota de taxis se concreta en los primeros vehículos comprados a crédito, pero el bienestar material que debería traer a la vida de Roxana no alcanza a llegar. Incluso antes de enfermarse, Roxana sufre lo que puede ser entendido como una manifestación social de la enfermedad en la conducta de su hijo, que no solo la engaña y hace perder casi todo lo que tenía sino que se aleja físicamente de ella y del resto de la familia.

(13) La enfermedad de Huntington tiene como manifestación más evidente los movimientos coreicos (movimientos anormales de las extremidades), las muecas involuntarias, y después dificultades mayores para hablar y deglutir. Pero con anterioridad a estos trastornos pueden existir manifestaciones que incluyen comportamientos obsesivo-compulsivos y descontrol de impulsos. Al respecto, se puede revisar: <http://www.hdsa.org/images/content/1/4/14986.pdf>

(14) Afortunadamente para Roxana, la enfermedad no la llevó a ejercer violencia sobre su hija mayor en la infancia ni en la adultez, y por lo tanto no existe el marcado resentimiento que a menudo presentan los familiares de los enfermos de Huntington. María está dispuesta a cuidar a su madre durante todo el tiempo que pueda hacerlo.

(15) Además del trastorno del movimiento, el avance del Huntington se caracteriza por el progreso en el deterioro cognitivo y por la dificultad para hablar (problemas de articulación). Aunque Roxana todavía no tiene un daño cognitivo significativo, se le hace muy difícil explicar que tiene una enfermedad, que además es poco conocida, por las circunstancias en que los demás hacen comentarios, demuestran su rechazo o se alejan de ella. Se pueden revisar más detalles en: <http://www.e-huntington.es/%C2%BFque-es-la-enfermedad-de-huntington/sintomas-y-progresion/>

(16) A alguien que no haya tenido cercanía familiar o profesional con el Huntington le puede resultar sorprendente, pero existen argumentos a favor y en contra de resolver la incógnita de la presencia del gen. A partir de esto se generan dilemas éticos y se abre la posibilidad de decidir sobre aspectos relevantes de la propia vida: ¿se debe tener hijos, sabiendo que pueden heredar el gen? o por el contrario, Si la única certeza de todos los seres humanos es que vamos a morir, ¿para qué atormentarse al saber que se padecerá una enfermedad que lleva a la muerte? ¿Cuál es el aporte a la calidad de vida actual, el diagnóstico del gen de una enfermedad que no tiene cura y en que el tratamiento es solo paliativo? Estas preguntas y otras fueron planteadas en el Congreso Mundial de la Enfermedad de Huntington 2013, realizado en Rio de Janeiro y en donde la Agrupación Chilena de Huntington abrió las conferencias. Más detalles en: <http://www.wchd2013.com/>



EL TIEMPO PASADO FUE MEJOR





Mi nombre es Daniel, nací en Santiago en 1944, me crié con 2 hermanos y mi madre. Mi padre dejó la casa tempranamente, de vez en cuando llegaba de visita. Mi mamá tenía una botillería con la que mantenía a la familia, yo la ayudaba desde pequeño, a los 17 años mi papá me pasó un taxi para que lo trabajara.

A los 23 años conocí a mi mujer, ella tenía un restaurant y a mí me gustaba mucho ir a enamorarla. Me casé en 1967 y tuvimos cuatro hijos⁽¹⁾, tres hombres y una mujer. Mi matrimonio duró 30 años, hasta que nos distanciamos (hace aproximadamente 4 años) y me fui a vivir a otro lugar, tuve que arrendar una pieza en Cerro Navia.

⁽¹⁾ Las tasas de natalidad de los años 60 y principios de los 70 hacían que una familia con 4 hijos fuera mucho más común que hoy en día.

En ese momento tenía un buen pasar económico ya que logré tener dos taxis de mi propiedad, pero ante la separación decidí dejar uno de esos taxis a mi esposa, para que ella pudiera mantenerse, mientras otra persona trabajaba el mío ya que a mí me costaba mucho manejar, por el temblor.

A veces me siento triste por el quiebre, sé que la dejé de lado...

Pero la historia cambió hace algún tiempo, uno de nuestros hijos compró un departamento en la comuna de Recoleta y nos pidió que nos fuéramos a vivir juntos. Ambos a regañadientes, pero por necesidad aceptamos, por eso ahora vivimos juntos. Sin embargo, me da pena que ella ya no esté conmigo, apenas me presta atención. De hecho, ella tiene una nueva relación y esto me molesta. Mantenemos claras las cosas, ella lava la ropa, plancha y cocina, pero no conversa conmigo ni me acompaña, me gustaría que ella me acompañara más como mi mujer, me siento solo. Con nosotros también vive mi hijo menor, él tiene problemas de drogadicción⁽²⁾.

⁽²⁾ La drogadicción del hijo menor fue abordada por el equipo del CETRAM, como parte de la metodología de abordaje situacional desarrollada en el centro. En este caso, es una respuesta enmarcada en un proyecto SENADIS de alta dependencia.

Ahora logro hacer todas mis cosas, pero cada vez me cuesta más vestirme, me demoro y me canso mucho al hacerlo.

Mi estado de ánimo está bien, ahora que estoy en CETRAM y puedo venir todos los días. Pero estoy preocupado por el futuro, por mi enfermedad y por el tema económico, ya que ahora recibo un pago mensual de \$200 mil por la venta de mi auto, pero me quedan dos años no más, luego me quedará solo la pensión y con eso no me alcanza para nada⁽³⁾.

⁽³⁾ La enfermedad de Daniel le significó no poder seguir trabajando, lo que hizo bajar de golpe su nivel de ingresos. La pensión que señala es de alrededor de \$100 mil al mes.

Pasé mucho tiempo sin notar los síntomas, hasta que de repente me di cuenta que estaba enfermo. Recuerdo que unos amigos me dijeron que tenía Parkinson, por el temblor de la mano, pero no le tomé el peso. Hasta que fui a un médico y me dijo de inmediato que era Parkinson, luego por otro dato llegué al CETRAM, donde me dieron el mismo diagnóstico⁽⁴⁾.

⁽⁴⁾ El Parkinson tiene una alta prevalencia en Chile y en el mundo, solo superado por el Alzheimer.

Ya han pasado 6 años desde el diagnóstico de la enfermedad, han aumentado mucho mis dificultades para movilizarme y vestirme, además vivo en un segundo piso⁽⁵⁾ lo que complica mi entrada y salida, de hecho me he caído⁽⁶⁾ un par de veces en ese camino.

⁽⁵⁾ Vivir en un segundo piso sin ascensor es una gran dificultad para las personas con movilidad reducida.

⁽⁶⁾ Las caídas de Daniel se deben a la combinación de barreras arquitectónicas y a los síntomas del Parkinson.

Trabajé como taxista desde los 17 años, siempre preferí trabajar de noche porque se ganaba más plata, pero dejé de hacerlo cuando me asaltaron por segunda vez⁽⁷⁾.

⁽⁷⁾ La discapacidad primero impactó en la autonomía laboral, y posteriormente en la fuente de ingresos de Daniel.

Sobre mi familia puedo decir que uno de mis hijos nos apoya económicamente y otro aporta para mis remedios, mi hija no...ella es más lejana, usted sabe que las mujeres siempre tiran para el lado de la mamá.

El que más me preocupa es mi hijo menor, no sé qué va a pasar con él, le paso plata pero siento que no sé qué hacer para ayudarlo, mi esposa vive preocupada por él y mi hermano se enoja de las preocupaciones que me da mi hijo con problemas de drogadicción.

Siento que cuento con mis 4 hijos cuando los necesito, pero con los tiempos actuales todos están ocupados...

Además de mis hijos también cuento con mi hermano, él es 16 años menor y somos bien unidos. Actualmente vengo a CETRAM todos los días⁽⁸⁾, ⁽⁸⁾ Daniel asiste al centro diurno de Lunes a Viernes. Llego muy temprano incluso antes de que comiencen las rutinas del centro, espero tranquilamente viendo la televisión, me gusta participar en todas las actividades del centro, apoyo en lo que se pueda. Cuando salgo y para no llegar tan temprano a mi departamento, paso donde mi hermano que tiene un taller mecánico acá cerca, ahí me siento a ver televisión mientras mi hermano trabaja, hasta que cierran y camino hacia mi departamento. No me gusta estar sólo, no me gusta que llegue el viernes y no hallo la hora de que llegue el lunes.

¿Sabe? Yo era bien sociable, con muchos amigos, siempre metido en todo, “donde iba era el jefe”, era tesorero y director de una agrupación de fútbol de mi barrio, siempre terminaba dirigiendo todo, pero ahora no creo poder hacer nada de eso, me siento en desventaja, no quiero que me vean así.

Un día estábamos en un campeonato y yo anotaba en una pizarra los puntos que llevaban según los partidos de fútbol, y me di cuenta que todos me miraban y me empezaron a burlarse por mi temblor, no podía escribir bien, en ese momento me reí y cambié el tema, pero preferí nunca más participar en esas actividades, prefiero dejar de ir para que no me molesten...no quiero quedar en evidencia, ni ⁽⁹⁾ Si bien la enfermedad es parte de la experiencia humana, que sepan que estoy enfermo⁽⁹⁾. Ahora ya no ⁽⁹⁾ existe un estigma asociado a sufrir una enfermedad. veo a ninguno de mis amigos, me alejé de ellos, me daba vergüenza que me vieran así.

No estoy muy satisfecho con la atención del hospital, hay demasiada gente y es mucha la espera para ser atendido⁽¹⁰⁾, ⁽¹⁰⁾ El programa GES fue diseñado para una población menor que la efectivamente atendida. prefiero ir a la neuróloga a CETRAM y que mis hijos me apoyen con la compra de los remedios⁽¹¹⁾. ⁽¹¹⁾ El tratamiento actual del Parkinson incluye medicamentos para disminuir los síntomas asociados a la enfermedad, cuyo costo tiene un tope gracias al programa GES.

[Observación: Su previsión es FONASA y se encuentra jubilado, se atiende en el Consultorio y en el hospital de referencia, ya fue ingresado como paciente GES por la enfermedad de Parkinson].

[Observación: Don Daniel ingresa al programa de abordaje situacional en septiembre del 2012, donde es parte del trabajo de atención domiciliaria a personas en situación de dependencia, es apoyado en la obtención de documentos como el registro nacional de discapacidad, y se realiza una intervención a nivel familiar. En una de las visitas realizadas por el equipo de abordaje, él dijo “para sobrevivir uno molesta a todos”, es importante señalar que estos comentarios se realizaron antes de su ingreso a centro diurno, donde su rutina era principalmente ver televisión durante todo el día. Daniel posee un certificado de discapacidad⁽¹²⁾, donde se señala un porcentaje de discapacidad física del 67%, derivada de la enfermedad de Parkinson].

(12) El certificado de discapacidad se obtiene luego de un trámite ante la COMPIN.

NOTAS TÉCNICAS

(1) La cantidad de hijos por mujer es la medida de la natalidad usada en demografía. Se toma la cohorte de mujeres entre 35 y 39 años, bajo el supuesto de que han completado su ciclo reproductivo, y se contabiliza la cantidad de hijos que han tenido. Este cálculo hace que la esposa de Daniel, cuyos hijos nacieron entre 1969 y 1983, se encuentre por sobre la cifra promedio para Chile en el período, ya que mujeres de similar edad habían tenido cerca de 3 hijos. Fuente: Anuario de demografía del Instituto Nacional de Estadísticas. Síntesis de datos disponibles en <http://www.eurosur.org/FLACSO/mujeres/chile/demo-3.htm>

(2) Para entender la intervención con el hijo de Daniel, es necesario describir el abordaje situacional. En síntesis, este consiste en la atención a personas que presentan alta dependencia en sus propios hogares, por la dificultad o imposibilidad de que estas personas se desplacen a los centros de salud en que deberían recibir las prestaciones y por la comprensión social de la situación de salud, abarcando así todos los aspectos psicosociales posibles. El equipo de abordaje situacional de CETRAM, financiado por SENADIS, detectó situaciones de personas con grandes necesidades, que no estaban recibiendo el tratamiento más adecuado a su condición de salud. El abordaje situacional evalúa las necesidades de las personas en diferentes ámbitos, especialmente necesidades sociales, de conexión a redes y de la salud de otros miembros del grupo familiar. Así, en el contexto de Daniel, él relata que su hijo menor, con el que comparte el hogar, tiene un problema de drogadicción que no han podido enfrentar como familia debido a la falta de acceso a redes de rehabilitación. A propósito de la situación de alta dependencia en que se encuentra Daniel, que motiva el abordaje situacional, se vincula a la familia a los organismos que pueden ayudar en la rehabilitación del hijo menor, ya que esta gestión es necesaria para mejorar la calidad de vida familiar. Una descripción detallada del abordaje situacional y ejemplos de este, se encuentran disponibles en línea en:

<http://cetram.org/wp/abordaje-situacional/>

http://es.wikipedia.org/wiki/Abordaje_situacional_en_salud

(3) La pensión de vejez de \$100.000 es un monto proporcional al dinero que ahorró Daniel durante su vida laboral, más un incremento por concepto del Aporte Previsional Solidario de Vejez. Por ser un trabajador independiente, realizó imposiciones en una AFP por menos dinero que su ingreso real y por menos años que los realmente trabajados (lagunas previsionales). A enero de 2014, la jubilación promedio en Chile era de casi \$198 mil, lo que hace que el monto que Daniel recibe mensualmente sea solo la mitad. Fuente: Información elaborada por la

Superintendencia de Aseguradoras de Fondos de Pensión (SAFP), publicado en:

<http://www.biobiochile.cl/2014/03/25/jubilacion-de-chilenos-bordea-los-197-mil-pesos-en-promedio.shtml> y <http://www.cooperativa.cl/noticias/economia/sistema-previsional/jubilacion/promedio-de-las-jubilaciones-en-chile-supera- apenas-los-190-mil-pesos/2014-03-25/123821.html>

Cabe destacar que, debido a su enfermedad, Daniel tuvo que dejar de trabajar antes de lo que había imaginado. En Chile, la edad legal para convertirse en jubilado es de 65 años para los hombres y 60 años para las mujeres afiliados a una AFP, pero en el caso de personas que siguieron en las antiguas cajas de previsión, que se unieron primero en el INP y luego en el IPS, existen requisitos adicionales que excluyen de recibir su pensión a muchos trabajadores en edad de jubilar, lo que les hace solicitar una Pensión Básica Solidaria de Vejez. Sobre todo esto, se sugiere revisar:

http://www.previsionsocial.gob.cl/subprev/?page_id=7306

<http://economia.terra.cl/casi-400-mil-trabajadores-de-sistema-antiguo-sin-pension,d542db2ad8293410VgnVCM3000009af154d0RCRD.html>

<http://www.chileatiende.cl/fichas/ver/5270>

(4) La enfermedad de Parkinson es el segundo trastorno neurodegenerativo después del Alzheimer, con 18 nuevos casos cada 100 mil habitantes año (incidencia anual), pero la larga esperanza de vida de las personas con Parkinson hace que su prevalencia sea mayor. Al respecto, se puede consultar más información en:

<http://www.efesalud.com/noticias/el-parkinson-no-manda-en-mi-vida/>

<http://www.parkinson.org/about-us.aspx>

(5) Existe un estudio de la Fundación Teletón sobre la accesibilidad de viviendas sociales, que se enfoca en evaluar el acceso a la vivienda desde calles y aceras, la existencia de escaleras o peldaños, y si la distribución interior permite el desplazamiento en silla de ruedas (considerando que su ancho supera el del vano de la mayoría de las puertas). Este estudio concluye que es posible hacer modificaciones a las viviendas para que se adecúe a personas con distintos grados de funcionalidad, que van desde la instalación de rampas para los accesos principal y secundario, aumentos menores en el espacio interior de los baños (para permitir el giro de una silla de ruedas), entre otras, aumentando de forma marginal los costos y manteniendo la superficie construida. La conclusión es que las viviendas sociales, sin ser mucho más caras, sean accesibles desde el comienzo y puedan ser adquiridas por familias en que nadie presenta discapacidad, ya que en la tercera y cuarta edad esto podría afectar a uno o más integrantes. Respecto de la accesibilidad,

el estudio no aborda en específico los departamentos como el que habita Daniel, pero al estar en un segundo piso sin ascensor ya es una barrera arquitectónica relevante para la accesibilidad. El estudio de Teletón se llama “Vivienda social accesible: evaluación de costos” y está disponible en línea en: http://www.teleton.cl/wp-content/files_mf/2012_rev_rehab_diciembre.pdf

(6) La enfermedad de Parkinson que afecta a Daniel tiene como consecuencia la alteración de los reflejos posturales, es decir, las personas con esta enfermedad pierden el equilibrio y son más propensas a sufrir caídas y lesiones, lo que impacta en la capacidad de desplazamiento. Por esto, en etapas más avanzadas se recomienda el uso de ayudas técnicas como el bastón y el andador. Fuente: Guía Clínica Enfermedad de Parkinson (Ministerio de Salud, Chile). Disponible en línea en <http://web.minsal.cl/portal/url/item/955578f79a0cef2ae04001011f01678a.pdf>

(7) La discapacidad, en el caso de un trabajador independiente como Daniel, significó una pérdida de la fuente directa de ingresos que era la conducción del taxi. Sin embargo, la discapacidad por Parkinson situó a Daniel en una posición de vulnerabilidad frente a los conductores que podrían haberle generado ingresos por ser el dueño del vehículo, ya que se aprovechaban de la condición de Daniel para no pagarle lo pactado, pagar con retraso e incumplir de diferentes formas. Esto obliga a Daniel a vender su taxi, lo que es mucho menos conveniente en términos de ingresos mensuales que haber mantenido su propiedad y delegado la conducción. Lo que le sucedía a Daniel (“me estafaban mucho”), corresponde a un engaño o abuso económico, eventualmente constitutivo de delito, que se enmarca en el contexto general de la discapacidad como factor que facilita o induce la victimización. Al respecto, se sugiere revisar:

<http://www.bjs.gov/index.cfm?ty=pbdetail&iid=2238>

<http://www.jservera.com/index.php/ca-ES/inicio/criminologia/14-influye-la-discapacidad-en-el-riesgo-de-victimizacion-de-una-persona#sthash.6rgumGzh.oy1byPA8.dpbs>

Por otra parte, siguiendo la definición de la lámina 20 de la siguiente presentación, Daniel se encontró en situación de explotación económica debido a su discapacidad:

<http://www.slideshare.net/jmolayo/victimizacion-y-discapacidad>

(8) Daniel asiste de lunes a viernes, es decir, la condición de salud se encuentra en un nivel que le permite desplazarse a un lugar donde puede realizar actividades que contribuyan a su bienestar físico y psíquico. El centro diurno es financiado por el Servicio Nacional de la Discapacidad en conjunto con el Servicio de Salud Metropolitano norte, administrado por la Agrupación Chilena de Huntington y liderado técnicamente por CETRAM. Una descripción detallada se encuentra disponible en línea en: <http://cetram.org/wp/centro-diurno/>

(9) El estigma social es cualquier característica, conducta o condición que permite que una persona sea encasillada en una categoría que es considerada como inferior e inaceptable y que recibe una respuesta negativa de parte del grupo de pertenencia. Como el estigma es la atribución hacia una persona de pertenecer a un grupo menospreciado, aunque esta no comparta la posesión del rasgo o la justificación de esta supuesta inferioridad por el rasgo, de todas formas evita mostrarlo para no sufrir agresiones o respuestas negativas de los demás. En el caso de la enfermedad de Parkinson, de forma similar a otras, quienes la presentan perciben que la enfermedad suscita reacciones diversas e incluso contradictorias, como mostrar compasión y al mismo tiempo evitar el contacto, o atribuir responsabilidad a la persona enferma por la adquisición de la enfermedad (“es su culpa”) pero creer que es algo propio del envejecimiento, entre otros. En el siguiente artículo se hace una revisión de la evolución de la historia reciente de la discapacidad como estigma y de las funciones de la estigmatización social:

<http://sid.usal.es/idocs/F8/ART6925/desempleofisicos.pdf>

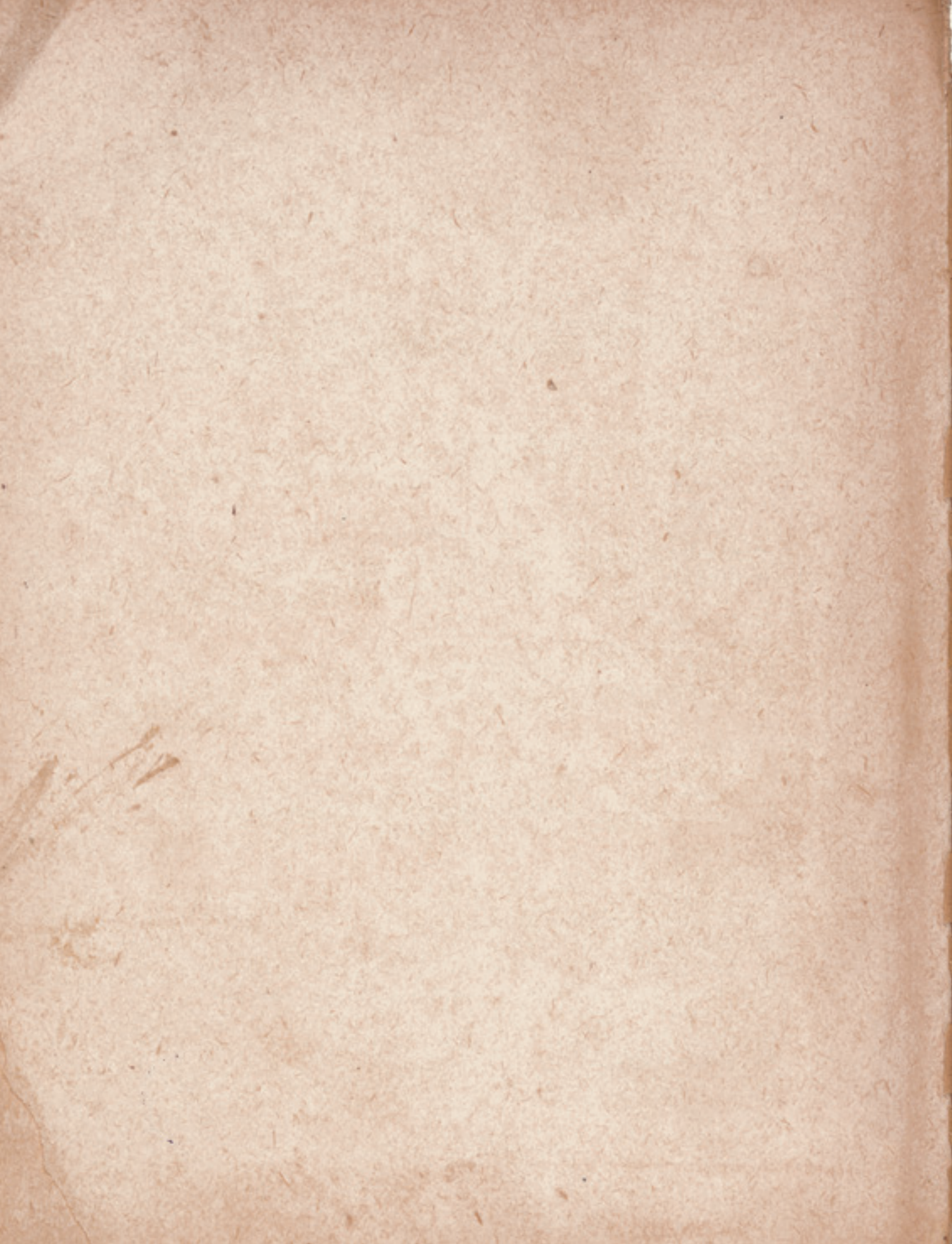
(10) Los supuestos en que se basó el programa GES incluían una incidencia relativamente estable de las principales enfermedades y un número de cotizantes de salud en FONASA que crecía junto con la población del país. Sin embargo, la última década, que coincide con la puesta en marcha del programa GES, ha sido el momento en que una mayor proporción de personas ha migrado del sistema privado al público: la antigua proporción de 70% en FONASA y 30% en ISAPRE se ha convertido en 80% y 20%, respectivamente. Por otra parte, algunas enfermedades han aumentado su incidencia y prevalencia de forma desproporcionada, como la diabetes mellitus. Además, se debe considerar que las GES no consideran la prevención primaria de las enfermedades, sino que son una respuesta que se despliega una vez presentado y diagnosticado el problema de salud. Así, estos factores, entre otros, han contribuido a que el programa GES deba atender a más personas en el sector público que las estimadas al momento de su diseño. Esta y otras causas se desarrollan en las páginas 39 y 40 del documento “La protección social en Chile. El Plan AUGÉ: Avances y desafíos”, disponible en línea en:

<http://www.cepal.org/publicaciones/xml/7/44517/lcl-3348.pdf>

(11) Para las personas adheridas a FONASA, el costo de los medicamentos para el Parkinson debería ser inferior a \$10.000 mensuales <http://www.supersalud.gob.cl/difusion/572/w3-article-5991.html> . Sin embargo, los costos de una enfermedad no son relevantes solo debido al precio de los medicamentos, sino por la suma de todos los costos de traslado, atención médica y cuidadores (ya sea de forma directa mediante cuidados profesionales o indirecta por cuidadoras y cuidadores familiares que deben dejar de trabajar en tareas remuneradas). A menudo, todos

estos costos deben ser enfrentados por la persona con discapacidad y su familia con jubilaciones muy inferiores al ingreso al que estaban acostumbradas, o con pensiones básicas solidarias de invalidez o vejez (ambas de \$82 mil mensuales hasta mediados de 2014).

(12) Para obtener el certificado de invalidez emitido por la COMPIN, el usuario debe acercarse a las oficinas de la Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez (COMPIN) y requerir la evaluación y dictamen del grado de invalidez de la persona. Realizado este proceso, debe inscribirse en el Registro Nacional de Discapacidad, a cargo del Servicio de Registro Civil e Identificación. Esto permite a la persona con discapacidad o a su cuidadora/ cuidador, acceder a beneficios pecuniarios, contributivos o no contributivos según corresponda. Fuente: <http://compin.redsalud.gob.cl/?p=257#>



A faded, sepia-toned photograph of a man in a military uniform, possibly a pilot, with the title 'LA VIDA SOBRE RUEDAS' overlaid. The man is wearing a dark uniform with a light-colored shirt and a dark tie. He has short, dark hair and is looking directly at the camera with a neutral expression. The background is a light, textured surface, possibly a wall or a backdrop. The overall image has a grainy, aged appearance.

LA VIDA
SOBRE RUEDAS



Soy Claudio Aliste y tengo 28 años, vivo en un barrio céntrico junto a mi madre y una hermana. Mi tiempo se reparte entre estudiar ingeniería en conectividad y redes y dirigir la Corporación Sigo Andando.

Si bien mi infancia fue tranquila, mis padres me contaron que nací con 7 meses de gestación, casi muerto, así que mi vida comenzó luchando. Después, a los 5 años, tuve un accidente del que no me acuerdo mucho. Estaba de vacaciones en El Tabo con mi familia y me enterré un clavo en el pecho al tropezar y caer al suelo. Me quedó una cicatriz que, ahora que soy adulto, es de casi 10 centímetros.

Tal vez por eso mis padres, desde pequeño, me enseñaron a valerme por mi mismo. Tengo dos hermanas menores que yo⁽¹⁾, y todos fuimos criados de esa manera.

⁽¹⁾La tasa de natalidad en Chile ha mostrado una disminución sostenida desde la década de 1970 hasta la actualidad. El año que nació Claudio, era de aproximadamente 3 hijos por mujer. En 2011, Chile llegó a 1,9 hijos por mujer, es decir, las familias con 3 hijos son cada vez más escasas.

Un día mi papá me pasó dos mil pesos y me dijo “Multiplícalo para tus vacaciones”. Esas vacaciones vendí helados y recolecté 100 mil pesos. Durante muchos años hice lo mismo.

Desde pequeño pertencí a un grupo scout, y en un acenso al Glaciar El Juncal me pasaron dos cosas que podrían haber sido muy graves. Primero una caída de más o menos 20 metros, que solo me produjo dolor por los golpes y rasmillones y luego, el mismo día, resbalé en un lugar muy peligroso y, de no haber sido por mis compañeros y mi jefe, podría haber muerto. Allí aprendí lo peligrosa que puede ser la montaña, y no volví a la nieve hasta mucho tiempo después.

Mi papá falleció el año pasado debido a un paro cardiorrespiratorio⁽²⁾. Dentro de todo el dolor finalmente fue un bello proceso y tuve la oportunidad de despedirme de él.

⁽²⁾En Chile fallecen casi 100 mil personas al año, el paro cardiorrespiratorio es la forma visible de la muerte, que tiene como causa basal generalmente una enfermedad o trauma.

Mi madre trabaja en una Municipalidad y estudia orientación familiar. Ahora está

terminando su tesis de titulación. Una de mis hermanas también defiende su tesis de derecho este año y mi otra hermana es enfermera y está esperando un bebé.

Mi vida con discapacidad se inicia el 3 febrero de 2010. En la intersección de dos calles muy transitadas, mientras me trasladaba en moto camino a mi trabajo, un árbol de 12 metros me aplastó.

Fui atendido en un servicio de urgencia y luego en el hospital público porque la mutualidad asociada no tenía cupo en ese momento. Durante los siguientes días tuve dos paros cardiacos, estuve en coma inducido y me sometieron a una cirugía de alto riesgo. Mi familia sufrió mucho.

El accidente me provocó una lesión en la columna y médula⁽³⁾, con estallido de T4 y daño en T5, T6 y T7. El domingo 7 de febrero recibí la extrema unción.

(3) No existe una estadística pública sobre las lesiones de tránsito que tienen como consecuencia la paraplejia, la tetraplejia o la amputación, pero los accidentes de tránsito con resultado de lesiones graves fueron 6899 en 2010 y 6724 en 2011.

El lunes 8 de febrero me desconectan y despierto. El jefe de la UCI me explicó lo ocurrido y me estresé mucho. El doctor me preguntó si quería algo más y le pedí que me durmiera, que no quería estar así. Sólo dormí unas horas y luego me enfrenté a algo más terrible aun: el dolor de mi familia, ⁽⁴⁾ estaban destrozados⁽⁴⁾.

(4) En los protocolos de atención en caso de trauma y lesiones no está incorporada la intervención psicológica o psiquiátrica a la persona afectada o su grupo familiar.

El martes 9 de febrero recibo la visita de una terapeuta ocupacional. Era muy linda y simpática. Me dice: “Hola, ¿sabes que tienes paraplejia? entonces tienes dos opciones: te quedas en la cama o decides seguir adelante” se dio media vuelta y se fue. Al otro día volvió con un libro y su computador y empezamos a ver las cosas que podía hacer. Me menciona el documental de David Albala⁽⁵⁾, un amigo me muestra el video de Nick Vujicic ⁽⁶⁾. Luego de verlos, pienso “Si ellos pueden, yo también puedo”.

(5) El documental es PersPecPlejia (2005), existe una reseña sobre su autor en www.davidalbala.clera

(6) Nick Vujicic nació sin sus 4 extremidades, en la actualidad se dedica a difundir como superó las dificultades www.lifewithoutlimbs.org

Decido que puedo y ahí comienza mi rehabilitación. Estuve 19 días en el hospital y después fui trasladado a la mutualidad asociada para mi tratamiento.

La mutual en cuestión financió todo mi tratamiento⁽⁷⁾. Desde la UTI con todas las atenciones, hasta la compleja vivencia en rehabilitación que continúa hasta hoy.

(7) La primera mutual fue creada en 1966 para financiar la atención en salud de los trabajadores que sufran accidentes laborales. En 1968 se dicta la ley 16.744 sobre accidentes del trabajo y enfermedades profesionales, que incluye cobertura para los accidentes durante el trayecto, como lo ocurrido a Claudio.

Creo que con todas las hospitalizaciones y cirugías se deben haber gastado más de 70 millones de pesos, además de la entrega mensual de 700 mil pesos por medicamentos e insumos. Todo pagado por esta mutual.

Estuve leyendo las cosas que escribí en esa época, el 21 o 22 de febrero envié un mensaje a un foro de internet en el que contaba lo que me había pasado. Afirmaba que mi recuperación había sido progresiva y buena, que las ganas de vivir habían podido más que las circunstancias, que la situación era una prueba más que la vida ponía en mi camino y que podía superarla con esfuerzo y dedicación, que Dios y alguien más (o muchos más) me cuidaban, desde el cielo un ángel guardián y desde la tierra la gente que me ama. “Los ángeles existen, no he visto ninguno pero yo sigo vivo y es mi testimonio”, escribí.

El terremoto del 27 de febrero lo viví hospitalizado. Casi todas las piezas del tercer piso donde me encontraba quedaron inhabilitadas. Comenzó un importante egreso de pacientes a sus hogares pero yo me negué. Pusieron camas en las salas de terapia ocupacional y kinesiología. La capacidad total del IST en ese momento fue de 20 camas⁽⁸⁾.

(8) El daño a hospitales y centros de salud públicos en la RM alcanzó al 22,6%.

Mi pareja puso fin a nuestra relación por correo electrónico un día antes de mi cumpleaños, que es el 11 de marzo. Yo le había mentado sobre mi vida, sobre mi familia y ella ya estaba decepcionada de mí. Además, llevábamos poco tiempo juntos, solo desde diciembre. Creo que mi discapacidad agravó la situación. Inicé un proceso de terapia en donde más que tratar el duelo de la enfermedad, pude trabajar mi propia inseguridad, que me hacía

mentir sobre mi vida. La terapia duró dos años y me permitió madurar. Era un niño de 24 años y ahora soy un hombre de 28.

La llegada a mi casa fue intensa. El 19 de marzo me dieron de alta y a las 3 horas de estar en mi casa llamé al hospital para que me regresaran. Todos los espacios en ella eran inaccesibles, no podía desplazarme ni entrar a ningún lugar⁽⁹⁾. Fue horrible. Logré acostarme en mi cama, tomé un medicamento para dormir y al día siguiente conversé con mi familia. A todos les dije con convicción “Yo me haré cargo de este problema, pediré ayuda sólo cuando sea necesario”. Pero tuve que pedir ayuda demasiadas veces.

⁽⁹⁾ El aspecto de la accesibilidad más visibilizado es el propio del espacio público, particularmente el referido al transporte colectivo, los edificios de servicios públicos, calles y aceras.

Adaptar mi casa nos costó varios millones de pesos. Desde la rampa de la calle a la casa, cambio de todo el piso, baño, dormitorios...reconstrucción total. No recibí apoyo económico para esto, ni educación y orientación para el proceso. Busqué manuales en el extranjero. No tuve arquitecto ni profesionales de apoyo⁽¹⁰⁾. Fue todo entre mis papás y los maestros de la construcción. Finalmente, en noviembre, luego de nueve meses, me puedo dar la primera ducha en mi casa.

⁽¹⁰⁾ La Ley 20.422 presenta muchas mejoras respecto de la anterior ley sobre discapacidad, pero no especifica plazos ni prioridades para el gran desafío de generar y difundir todo el conocimiento necesario para vivir con discapacidad y materializar la inclusión.

En el año 2012 SENADIS lanzó un manual para arquitectos, ¡tarde para mí!. Muchos de mis avances fueron en base a materiales encontrados en internet porque en nuestro país no había apoyo ni información suficientes. En el intertanto estaba en rehabilitación donde ya habíamos logrado que pudiera movilizarme solo en la silla de ruedas, realizar transferencias y vestirme. Incluso movilizarme en locomoción colectiva con las barreras de las escaleras del metro.

También estuve en otros centros de rehabilitación. Me sentí como bebé en pañales con la capacidad de los niños. Fue una experiencia de aprendizaje, pero al que yo le haría varios cambios en el tema de inclusión, porque ellos creen que inclusión es la institución

dialogando con ellos mismos y para mí es discapacidad con sociedad, sociedad y discapacidad. Un cambio cultural.

En julio 2010 nace mi organización: Sigo Andando. Surge como un blog personal donde cuento mi historia y lo que voy logrando. Hoy es una infoweb y desde el 2011 una fundación que permite informar a las personas con discapacidad sobre sus deberes y sus derechos, además de ser un punto de información para toda la comunidad⁽¹¹⁾. Creo que la información está difícil de conseguir. Por ejemplo, a mí me costó 30 días obtener el carnet de discapacidad y conocí personas que llevaban años porque no sabían de su existencia o cómo realizar el trámite.

(11) En el sitio www.sigoandando.cl se encuentran noticias e información sobre la discapacidad, en especial ayudas técnicas innovadoras (importadas y creadas en el país), proyectos y avances públicos y privados.

Luego me matriculé para retomar mi carrera en el instituto. Me compré un auto con el beneficio de importación. En marzo de 2011 me reincorporé a clases. Ha sido un proceso entretenido aunque no del todo fácil. La sede donde me encuentro cuenta con accesibilidad pero faltaba un 5%. Hoy tienen el 100%. La gente no se fijaba en mi silla de ruedas. Me sentí como persona igual a los demás y eso me agradó. Observé la sorpresa de profesores que me habían hecho clases antes del accidente, para ellos fue fuerte. Muchos me decían “Cuánto lo siento” y yo les respondía “¿Y usted por qué lo siente si no tuvo la culpa?”.

Pago mis estudios con crédito con aval del Estado y una beca que se llama “la liga del estudiante de Santiago”, una fundación privada que entrega becas a estudiantes con buenas calificaciones. Desconozco si existen becas para estudiantes con discapacidad⁽¹²⁾.

(12) A partir de octubre de 2013 se creó una beca para que personas con discapacidad puedan convertirse en estudiantes de Educación Superior.

Recibo una pensión de invalidez de \$165.250. Mi sueldo era adecuado para mí, pero sólo la mitad era por contrato, el resto era boleta. Pero gracias al apoyo de los abogados de ProBono logré demandar a la Municipalidad por mi accidente y recibí una buena suma de dinero⁽¹³⁾.

(13) Las pensiones de invalidez son muy inferiores a las necesidades una persona con o sin discapacidad, independientemente si existían imposiciones en ISAPRE y AFP.

He iniciado muchos emprendimientos⁽¹⁴⁾ para tener dinero. Compré máquinas para hacer cuchuflés y los vendía a negocios del barrio. Luego inicié una consultora desde mi hogar, tecnología computacional para microempresas. En mi vida vienen viajes a Europa y EEUU para potenciar la fundación, además de una sobrina en camino. Viene la independencia, buscando comprar un departamento que se pueda adaptar, porque no existen empresas constructoras que ofrezcan casas ni departamentos adaptados⁽¹⁵⁾.

(14) Muchos trabajos pueden ser desempeñados por personas con discapacidad, pero en la práctica muy pocas de ellas son contratadas. Esto se ha traducido en que las personas con discapacidad opten por el autoempleo, que en caso de crecer con el tiempo podría traducirse en un emprendimiento.

(15) La ley 20.422 aborda la construcción de viviendas accesibles.

En este momento tengo muchos proyectos sobre temas que están pendientes en nuestro país. El primero es la accesibilidad en el transporte público y espacios sociales. Hasta el día de hoy es complejo, se han hecho muchos esfuerzos pero falta. Los paraderos de la locomoción colectiva deben ser más accesibles. Lo mismo con ciertos lugares de recreación como restaurantes y pubs, yo soy bueno para divertirme y me tienen que levantar 4 o 5 escalones solo para ingresar.

SERNATUR cuenta con un par de guías pero faltan proyectos en hoteles, hostales o cabañas accesibles para permitir el turismo y el derecho a vacacionar⁽¹⁶⁾. Pero también hay que destacar lugares donde este tema está resuelto, el instituto donde estudio por ejemplo, es perfecto, así como el departamento de discapacidad de la Municipalidad a la que pertenezco, aunque el acceso a ayudas técnicas sigue lento y con presupuesto insuficiente.

(16) De nuevo surge el tema de la accesibilidad como una característica fundamental de los espacios públicos y privados que permite a las personas con discapacidad el ejercicio de sus derechos.

Sigo Andando está creando la ruta del carrete, pero el proceso ha sido lento. Por ejemplo: la ruta de los moteles, los cuales varios son accesibles en el centro de Santiago. Menciono esto último porque se relaciona con la sexualidad, que es una dimensión que hay que considerar. En algunos moteles existe una buena recepción. Dentro de la red hay dos o tres hoteles en donde puedes llegar solo y te ofrecen una chica. Un tema recurrente es

que asisten personas con discapacidad y solicitan una escort. De hecho, propuse realizar una guía para acceder a este servicio, pero mis compañeros de la fundación me hicieron desistir. Me convencieron de que en un país como Chile, en que la sexualidad⁽¹⁷⁾ sigue siendo un tema tabú y no está instalado plenamente el concepto de los derechos sexuales y reproductivos, una guía como la que estaba pensando podría no ser entendida ni bien recibida.

(17) En países europeos existe bastante desarrollo en torno al legítimo ejercicio de la sexualidad de personas con discapacidad de diferente tipo (sensorial, física, psíquica o intelectual).

NOTAS TÉCNICAS

(1) La tasa de natalidad se calcula como la cantidad de hijos por mujer para la cohorte que tiene entre 35 y 39 años al momento de la medición, es decir, para aquellas mujeres que han completado su ciclo reproductivo. La tasa de natalidad de Chile fue influida fundamentalmente por las políticas de salud del Estado referidas al control de la natalidad. Desde el gobierno de Frei Montalva comenzó la entrega gratuita de la píldora anticonceptiva y el incentivo para que con ella las chilenas controlaran el momento y la cantidad de hijos que querían tener. Esto se tradujo en una disminución de la tasa de natalidad que era de 4 a 5 hijos por mujer a principios de los años 70 hasta 1,8 hijos por mujer en 2006. El año 1997 se decide poner fin a la distribución gratuita de anticonceptivos en la red pública de salud.

(2) En Chile fallecen casi 100 mil personas al año, cuyas causas de muerte son clasificadas de forma sistemática por el Departamento de Estadísticas e Información en Salud del MINSAL. www.deis.cl/defunciones-y-mortalidad-por-causas/

(3) Si las lesiones graves por accidentes de tránsito se traducen en algún grado de discapacidad, las cifras de Chile explican la proporción de personas jóvenes que presentan movilidad reducida y alta dependencia (silla de ruedas).

(4) Protocolos disponibles en http://web.minsal.cl/AUGE_GUIAS_CLINICAS
Sin embargo, la psiquiatría de enlace que se ha desarrollado para ofrecer atención en el hospital general en coordinación con otras especialidades bien puede ser incorporada de forma estándar en la primera atención a personas que han sufrido lesiones medulares y otras condiciones que provocan discapacidad.

(6) David Albala sufrió una lesión medular como consecuencia de un accidente automovilístico, y comenzó a filmar su experiencia desde el inicio de su rehabilitación en el hospital. Este material audiovisual sirvió para elaborar y difundir los premiados documental y serie de televisión PersPecPlejia.

(7) Nick Vujicic no solo debió lidiar con una compleja condición de salud, sino que sufrió de acoso escolar que consistía en burlas y frases hirientes. Su infancia y adolescencia fueron difíciles, hasta que se convirtió en un exitoso orador motivacional y predicador religioso a los 19 años.

(7) Se puede revisar una breve referencia sobre la historia de las mutuales de seguridad en www.mutual.cl/Historia.aspx sobre todo el detalle de los accidentes de trayecto en: www.paritarios.cl/especial_el_accidente_de_trayecto.htm

(8) El daño estructural fue menor que el daño no estructural, pero la suma de ambas situaciones afectó al 22,6% de los 31 establecimientos públicos de la Región Metropolitana, cifra comparable al 22,8% del total de 123 hospitales y centros de salud públicos de las regiones afectadas (Regiones de Valparaíso, de O'Higgins, del Maule, del Biobío, de la Araucanía y Metropolitana). La información está en el documento de la Cepal www.eclac.cl/noticias/paginas/4/35494/2010-193-Terremoto-Rev1.pdf
No existe un reporte que sintetice el daño a los establecimientos privados en la Región Metropolitana.

(9) El aspecto de la accesibilidad más visibilizado es el propio del espacio público, particularmente el referido al transporte colectivo, los edificios de servicios públicos, calles y aceras. Sin embargo, las casas y departamentos que se construyen en la actualidad no están habilitadas para recibir a una persona que se desplaza en silla de ruedas: las puertas interiores de una casa o departamento son de 75 cm, mientras que el ancho de las sillas de ruedas estándar es de 85 cm. Hasta ahora ha sido prioritaria la accesibilidad en el espacio público para personas con movilidad reducida (rampas en accesos de edificios, para poder cruzar las calles, ascensores en estaciones de Metro, en buses de Transantiago y sus paradas, etc.). Se puede pensar que lo siguiente es abordar que la construcción de viviendas a futuro considere cuotas mínimas de viviendas adaptadas para personas con discapacidad, a fin de completar el circuito de la accesibilidad.

(10) Al respecto, se puede señalar que la Ley 20.422 plantea principios y una visión sobre la discapacidad que implican un amplio conjunto de nuevos desarrollos desde el Estado y la sociedad. Muchas de ellas deberían traducirse en cambios culturales relevantes sobre el concepto mismo de discapacidad, el ejercicio de derechos de las personas con discapacidad, la modificación de la materialidad de las ciudades y los criterios que la sustentan, y principalmente la producción de conocimiento sobre la discapacidad y su difusión. La ley explicita la responsabilidad de SENADIS dentro de las instituciones del Estado, pero no queda clara la misma sobre los demás actores del Estado.

(11) La habilidad de Claudio en informática le motivó a “estar conectado” desde los primeros días después de su lesión medular. La evolución de Sigo Andando es una evolución personal

y grupal, ya que comienza como un blog en el que narra su experiencia, luego se convierte en un recurso de información sobre discapacidad y finalmente es un esfuerzo compartido en la fundación del mismo nombre, en el que confluyen todos los que conocen a Claudio y comparten su interés por mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

(12) Existen 300 cupos en la beca de discapacidad, que tiene como requisitos la excelencia académica (promedio igual o superior a 5 en la enseñanza media), que la institución de educación superior elegida por el estudiante se encuentre acreditada al 31 de diciembre de 2013, y que el estudiante pertenezca a los quintiles 1 a 3. Más información en el sitio web del MINEDUC:
www.mineduc.cl/index2.php?id_contenido=25691&id_portal=74&id_seccion=4188

(13) Una persona que no ha cotizado puede acceder a una pensión básica solidaria de invalidez (de \$82.058 a partir de julio de 2013), y una vez cumplidos los 65 años los hombres y 60 años las mujeres, a una pensión básica solidaria de vejez (del mismo monto). Para quienes han cotizado salud y AFP (que incluye el seguro de invalidez y sobrevivencia), en el caso de invalidez total (pérdida de dos tercios de la capacidad de trabajo), se obtiene el 70% del sueldo base; en el caso de invalidez parcial (pérdida de más de la mitad de la capacidad de trabajo pero inferior a dos tercios), se obtiene el 50% del sueldo base. La solicitud de pensión de invalidez es responsabilidad de la persona afectada, y existen plazos para ello, sobre todo atendiendo a que una ISAPRE puede solicitar la declaración de invalidez de sus cotizantes “en casos calificados” para dejar de pagar licencias médicas. Pero esto no significa que la pensión sea tramitada de forma automática. Para más información, consultar:

http://www.previsionsocial.gob.cl/subprev/?page_id=7430

http://www.paritarios.cl/actualidad_pension_invalidez.htm

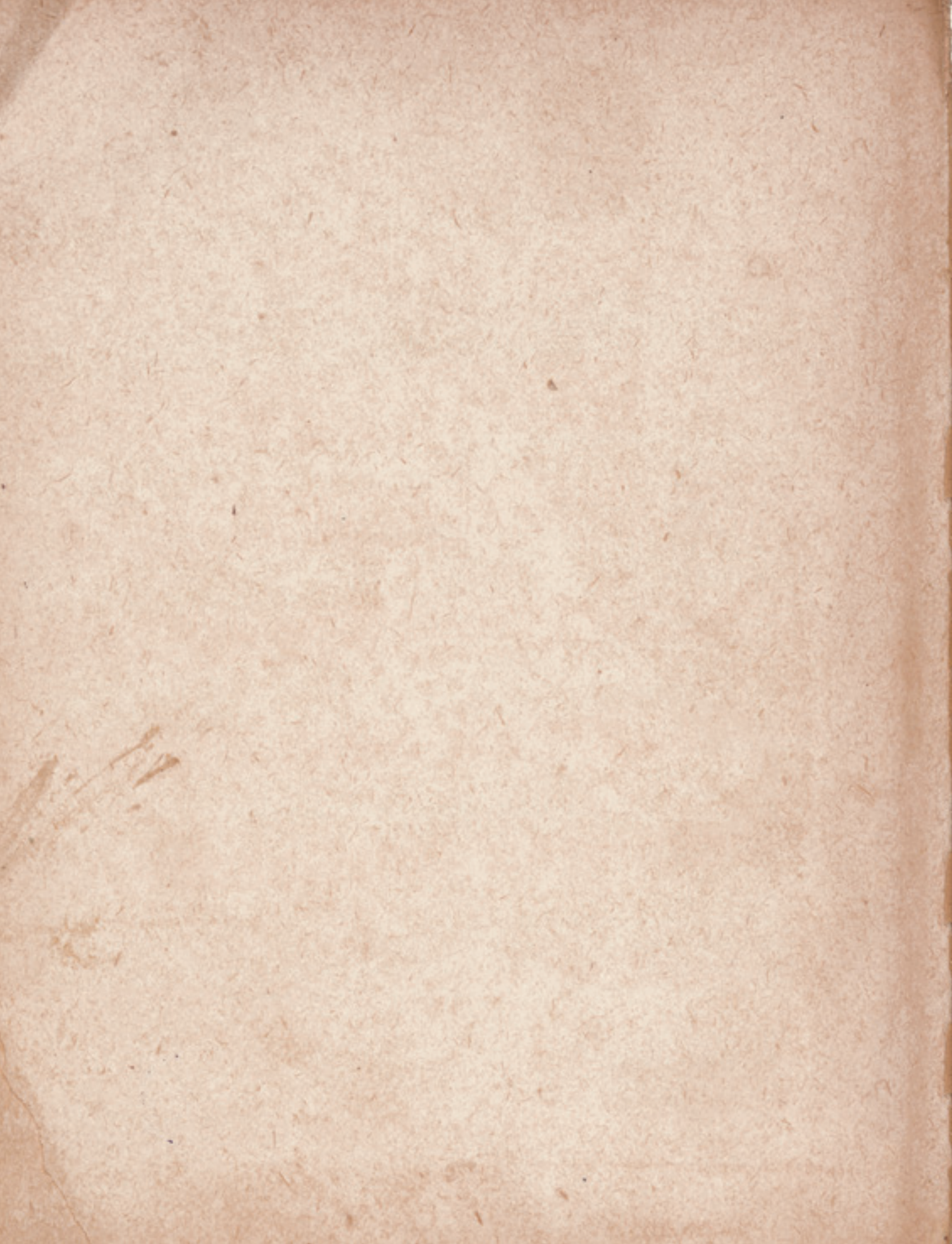
Por otra parte, un ingreso inferior al que se obtiene trabajando, independiente de lo que la justicia determine, difícilmente puede servirle a una persona que a partir de la discapacidad ve incrementados fuertemente sus gastos.

(14) La contratación de personas con discapacidad lamentablemente en Chile se considera como un acto de buena voluntad y no como el derecho a no ser discriminado laboralmente por su condición (y todavía menos como el ejercicio del derecho al trabajo). Por lo tanto, el autoempleo entendido como las actividades laborales individuales para generar ingresos (y el eventual emprendimiento que podría derivarse de éste si es viable la incorporación de otros trabajadores), es el camino más recorrido por las personas con discapacidad en el ámbito laboral.

(15) La ley 20.422 señala que en la oferta de subsidios habitacionales se deberá contemplar una

proporción destinada a adquirir y habilitar viviendas para personas con discapacidad. Además, la accesibilidad deberá estar normada en La Ordenanza General de Urbanismo y Construcciones, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de personas con discapacidad.

(16) En España, Holanda, Suiza y otros países de Europa existen asociaciones de personas con discapacidad, de profesionales que trabajan con ellas y de cuidadores y familiares que han posicionado la sexualidad como una dimensión indispensable de la experiencia humana. Las diferentes formas de discapacidad representan diferentes necesidades educativas y de abordaje del ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos, no existe una jerarquización que distinga a personas que “puedan” desarrollar su sexualidad y las que no, lo que pone en jaque la noción misma de normalidad a la que estamos acostumbrados en Chile y que este libro pretende tensionar. De la información existente, se desprende que el debate actual sobre sexualidad y discapacidad en países europeos se encuentra bastante adelantado con relación al desarrollo de las leyes y el “sentido común” de nuestro país. Para más información, revisar: <http://www.sexualidadydiscapacidad.es/> y sitios similares en que se aborda la relación entre sexualidad y discapacidad.





AHORA,
TODO A MEDIAS



Me llamo Enrique, tengo 63 años, de los cuales llevo casado 45 años con Rosita. Tenemos dos hijos, uno en Chile y otro en el extranjero. He vivido toda mi vida en la comuna de Recoleta, y tengo mi oficina de trabajo dentro de la comuna, soy comerciante⁽¹⁾. Mi casa es de un piso, con suelo de flexit, el baño tiene tina, además una pequeña sala de música. Hace un año que estoy jubilado por invalidez⁽²⁾, porque quedé con una hemiplejia derecha por un accidente cerebro vascular⁽³⁾ (ACV).

(1) Al no ser empleado, no tiene la cobertura de salud que la ley obliga a incluir en los contratos de trabajo.

(2) Enrique pudo acceder a una pensión de invalidez porque la hemiplejia le impide trabajar.

(3) En Chile se producen 2,8 ataques cerebrales por hora. Se calcula que muere una persona por ataque cerebral cada 67 minutos, evento que tiene una letalidad de 23% y mortalidad a 6 meses del 33%.

Recuerdo que ese día, 28 de julio de 2008, estuve trabajando en mi oficina, y me sentía raro. A la hora de almuerzo salí en mi auto a visitar a unos clientes, a pesar de que me sentía un poco torpe, cuando iba manejando todos me tocaban la bocina, me hacían cambios de luces, pero yo no entendía nada. Por lo que recuerdo, me avisaron que iba en contra del tránsito, y ahí me percaté de que sólo veía mi lado izquierdo. Al llegar a la casa de mi cliente, ella me preguntó qué me pasaba, si me sentía mal, me notó distinto por lo que me sugirió ir a mi casa, le hice caso, y al llegar a casa me senté en el mismo sillón de siempre, y aún seguía sintiendo esa extraña sensación, pero estaba solo en la casa.

Al llegar mi esposa me preguntó qué me sucedía, pues tenía un lado de la cara caído, me costaba hablar y me resultó difícil pararme del sillón. Ella llamó a mi hija para que fuéramos al hospital, ya era de noche. Se demoraron muchas horas en atenderme, por lo que decidí devolverme a mi casa e ir al consultorio al otro día, porque si estaba pagando por un servicio, no podía esperar más de 2 horas en ser atendido⁽⁴⁾.

(4) Frente un ACV, actuar con rapidez es fundamental, lo que se sintetiza en la frase "el tiempo es cerebro". En las primeras horas luego de un ACV, Se pierden 2 millones de neuronas por minuto.

Al otro día, en el consultorio, me dijeron que era una parálisis facial, me mandaron a la casa con indicación de reposo. Mi esposa al ver que mi cuerpo estaba "débil" decidió llevarme a una clínica privada y al ingresar me hicieron pasar a urgencia, ya que llevaba dos días con ACV sin recibir tratamiento. Mi esposa estaba preocupada principalmente

porque no sabía cuánto iba a salir la hospitalización, no teníamos como cubrir los gastos ni para dejar un cheque en garantía, y sabíamos que las clínicas cobran carísimo y que sin el cheque no hay atención⁽⁵⁾. ⁽⁵⁾ La exigencia de un cheque antes de entregar una atención de salud fue prohibida por ley en noviembre de 2009.

Rosita, mi esposa, estaba demasiado preocupada porque no sabía que tenía, cuántos días estaría hospitalizado, cómo quedaría, qué pasaría, solo nos dijeron que era un ACV y que eso deja secuelas. Ella al consultar por los cobros le dijeron que no se preocupara que se acogería a la Ley de Urgencias⁽⁶⁾. ⁽⁶⁾ La Ley 19.650, conocida como Ley de Urgencias, garantiza el acceso a atención médica de emergencia o urgencia vital en cualquier establecimiento de salud.

En la clínica me evaluaron, me dieron unos fármacos para estabilizarme. Ahí estuve hospitalizado siete días⁽⁷⁾, ⁽⁷⁾ La situación por la que pasó a Enrique evidencia la calificación como Ley de Urgencias, ya que no había recibido la atención pertinente para un ACV. donde recibí atención de kinesiología los días que estuve ahí, me enseñaron a caminar con bastón, y a moverme en la cama. Luego de esos días, me dieron el alta, pero con licencia y la posibilidad de jubilarse por discapacidad, por lo que fui derivado al COMPIN⁽⁸⁾ ⁽⁸⁾ La Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez (COMPIN) es la unidad técnica administrativa encargada de evaluar, constatar, declarar y certificar el estado de salud de los trabajadores y beneficiarios, con el objetivo de determinar la recuperabilidad de sus estados patológicos para la obtención de beneficios previsionales, asistenciales y/o estatutarios. para evaluación.

Después de eso, pude caminar casi en forma independiente, usando el bastón de manera permanente y me puse a trabajar desde mi hogar⁽⁹⁾. ⁽⁹⁾ Por tener menos de 60 años, Enrique no contemplaba todavía la posibilidad de dejar de trabajar.

En el 2012 sufrí mi segundo ACV. Me había quedado dormido en el sillón, ya era de noche. Al despertar y tratar de hablar con mi esposa empecé a decir incoherencias, a cambiarle el nombre a las cosas. Pero yo no me di cuenta, mi esposa sabía que eso no era normal y decidió llevarme de inmediato a la misma clínica privada, asumiendo que como la vez anterior me atendieron por la Ley de Urgencia esta vez sería igual. Al llegar a la clínica me tomaron los signos vitales, y al ver que estaba fuera de riesgo vital me derivaron al hospital público, donde estuve hospitalizado por un mes⁽¹⁰⁾. ⁽¹⁰⁾ La Ley de Urgencias permite derivar a quienes no se encuentran riesgo vital al establecimiento que corresponde a su previsión en salud. Se me realizó rehabilitación motora, kinesioterapia principalmente, la cual en una

primera instancia era frecuente, pero la cantidad de sesiones fue disminuyendo hasta realizar dos por semana, hasta que me dieron el alta. Lo que más me llamó la atención, fue que en todo este tiempo me realizaron ejercicios para la marcha y movilización del lado sano, sin trabajar el lado enfermo⁽¹¹⁾, lo que es muy extraño. Debido a este segundo ACV quedé con más secuelas que la primera vez, esta vez una hemiplejía espástica derecha, lo que me dejó sin posibilidades de volver a caminar ni de hacer mis actividades de la vida diaria.

(11) Luego de un ACV es fundamental el trabajo interdisciplinario e integral, lo que se recomienda en la guía clínica del MINSAL para el tratamiento de ACV.

Al volver a casa después de un mes, nos encontramos con muchos problemas, principalmente barreras arquitectónicas, como por ejemplo las dimensiones de la silla de ruedas ya que no me permitía llegar al dormitorio⁽¹²⁾. Otro problema era poder levantarme y acostarme en la cama, además de ir al baño y bañarme, todas estas dificultades debía resolverlas mi señora, haciendo mucha fuerza. Muchos de estos problemas los resolvimos comprando adaptaciones para el baño, barras principalmente. Las trasferencias en la cama las solucionamos con un andamio que mi esposa hizo para la cama⁽¹³⁾. Ella además, al ver que me ponían de pie para trabajar la marcha, creó una barra que va desde la reja a la entrada de la casa, así se facilitan los traslados y yo aprovecho de hacer ejercicios.

(12) Lo habitual para las viviendas nacionales son 75 cm de ancho en puertas interiores, mientras que la silla de ruedas estándar tiene 85 cm de ancho.

(13) Se trata de una estructura muy rústica en madera. Esto se debe a que la entrega de ayudas técnicas y asistencias tecnológicas de fabricación industrial pueden demorar varios meses en ser entregadas por el Estado.

Si tengo que pensar en las cosas que no anduvieron bien para mí, en relación a los dos episodios de ACV que tuve, recuerdo varios puntos:

Una vez que me dieron el alta, yo sentía que faltaba trabajar y rehabilitarme, ya que era dependiente en todas las actividades. Lo que crítico al sistema es la falta de educación⁽¹⁴⁾, ya que si no es porque mi señora me conoce y algo aprendió con el primer ACV, no me habría llevado de urgencia al hospital la segunda vez, cuando me notó raro.

(14) Las personas que han adquirido algún grado de discapacidad suelen referir falta de información y educación como complemento de las atenciones dirigidas su salud física.

Por otro lado, tampoco conocíamos la Ley de Urgencia y no sabíamos cómo funcionaba, ya que la primera vez nos atendieron inmediato, pero la segunda vez fui derivado. Tampoco hay orientación por parte del médico acerca de algún centro de derivación para realizar la rehabilitación, ni los requisitos para ser evaluados en el COMPIN.

Además está la negligencia de la rehabilitación con mi brazo afectado. Por otro lado, me entregaron una silla de rueda para facilitar los traslados, pero no le enseñaron a mi señora como hacerlo al momento de las transferencias ni traslados.

Por último, gracias a la creatividad de mi señora, ella pudo aliviar la carga física de trasportarme o transferirme haciendo adaptaciones en la casa. Pero hechas solo con sentido común, ya que no sabemos si hay alguna página en internet o lugar donde podemos encontrar ayudas técnicas⁽¹⁵⁾ que no sean las estándar.

(15) Una ayuda técnica es cualquier producto fabricado especialmente o disponible en el mercado para prevenir, compensar, controlar, mitigar o neutralizar deficiencias, limitaciones y restricciones en la participación de las personas.

NOTAS TÉCNICAS

(1) En Chile, el empleo formal estuvo tradicionalmente asociado al trabajo asalariado con contrato, que permitió el avance en la cobertura de salud, previsión y, a partir de la década de 1960, a la cobertura especial en seguridad laboral proporcionada por las mutuales. Sin embargo, muchos de los trabajadores independientes, ya sea en actividades formales o informales, han estado al margen de la cobertura de accidentes y de salud general. Solo recientemente se ha legislado para que los independientes accedan a las mismas condiciones que los contratados. Se sugiere revisar: <http://www.chileatiende.cl/fichas/ver/12016>

(2) La pensión de invalidez es el procedimiento diseñado para que las personas que han trabajado y no pueden seguir haciéndolo por una situación de salud, continúen recibiendo algún ingreso. El criterio es haber perdido un 50% o más de su capacidad de trabajar. El monto mensual de la pensión de invalidez depende del sistema de previsión (ya que es financiado por las instituciones encargadas de pagar las jubilaciones), y entrega montos que varían entre el 40% y el 70% de la renta promedio mensual. Las personas sin ahorros para recibir una pensión de invalidez, o con un ahorro insuficiente, tiene un monto mínimo de \$80 mil mensuales garantizado por el Estado. Para más detalles, se sugiere revisar:

<http://www.bcn.cl/leyfacil/recurso/pensiones-de-invalidez>

<http://www.afphabitat.cl/pensiones/pension-de-invalidez>

http://www.paritarios.cl/actualidad_pension_invalidez.htm

En el muy excepcional caso del “gran inválido” que define la ley (aquél que requiere de asistencia de otras personas para las actividades básicas de la vida) se puede acceder a un incremento de un 30% en la pensión, es decir, 100% del sueldo base. Si además tiene hijos causantes de asignación familiar, se puede llegar a un máximo del 140% del sueldo base. La explicación detallada puede ser revisada en el sitio web de la Superintendencia de Seguridad Social y en un estudio encargado por la Organización Internacional del Trabajo a la Universidad Católica: http://www.suseso.cl/OpenSupport_Faq/asp/pagdefault.asp?boton=FAQ&argInstanciaId=3&botonAnterioro=undefined

http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---americas/---ro-lima/---sro-santiago/documents/publication/wcms_178071.pdf

(3) La fuente de esta información y mayores detalles sobre factores de riesgo, incidencia, prevalencia y efectos de los ACV se encuentran disponibles en: http://www.bayer.cl/noticias/noticias_ver.php?id=815

(4) El número aproximado de neuronas que se pierden con cada minuto de demora en el restablecimiento del flujo sanguíneo después de un ACV son 2 millones. En un ACV, el correcto diagnóstico y la intervención temprana disminuyen el daño y mejoran las posibilidades de recuperación. Al contrario, si un ACV no es identificado como tal y la persona que lo sufre no recibe asistencia, recibe un tratamiento inadecuado o se demora mucho, las secuelas son más graves y el nivel de funcionamiento al que puede llevar la rehabilitación es menor. Al respecto, la Guía Clínica AUGE “Accidente Cerebrovascular Isquémico en personas de 15 años y más” (2013) sistematiza el adecuado diagnóstico y los pasos a seguir ante la sospecha de una ACV, con tratamientos específicos para cada escenario, y énfasis en la relevancia de actuar cuanto antes. La Guía Clínica establece esta idea a través de la frase “El tiempo es cerebro” o tiempo=cerebro.

Fuentes:

<http://web.minsal.cl/portal/url/item/7222754637e58646e04001011f014e64.pdf>

<http://espanol.umich.edu/noticias/comunicados-de-prensa/2013/02/28/3069/>

(5) El hecho de que las clínicas no atienden de urgencia sin un cheque en garantía fue cierta en Chile durante largos años. La exigencia del cheque era una doble barrera, por cuanto quienes tenían una cuenta corriente eran muy pocos y era necesario tener el documento a mano. Esta barrera para la atención en casos de riesgo vital desapareció con una ley ad hoc cuyo objetivo fue erradicar esta práctica: la Ley N° 20.394 publicada en el Diario Oficial en noviembre de 2009. Sin embargo, la ley propone que sea válido exigir otro tipo de garantías económicas, como la firma de letras o pagarés o el uso de tarjetas de crédito. Fuente:

<http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1008274>

(6) Para la Ley de Urgencias, lo ideal es que quienes tienen cobertura de salud en FONASA acudan a servicios de salud públicos y que quienes cotizan en la salud privada sean atendidos en el establecimiento que especifica su plan de ISAPRE. Sin embargo, también considera que en la medida que sea una urgencia vital, los establecimientos públicos y privados deben atender a quien acude a ellos hasta lograr su estabilización y luego derivarlos, si corresponde, al hospital o clínica que corresponde por el sistema de salud al que pertenece la persona. Esta ley fue promulgada en el año 1999 (ley N° 19.650), y su reglamento de aplicación 10 años después (Decreto Supremo N° 37 del 19 de octubre de 2009, que define atención médica de emergencia o urgencia, paciente estabilizado, etc.). Fuente:

<http://www.supersalud.gob.cl/difusion/572/w3-propertyvalue-3132.html>

(7) La Ley de Urgencias aplicó al ACV de Enrique porque el médico responsable determinó

que al no haber recibido la atención correspondiente, todavía se encontraba en situación de urgencia vital. Es decir, el profesional responsable sabía que a medida que pasaba el tiempo sin tratamiento, Enrique arriesgaba su vida y mayores secuelas por el ACV que había sufrido.

(8) Para mayor información visitar sitio web de Seremi de Salud de la R.M.:

<http://www.asrm.cl/paginasSegundoNivel/NivelTecnico.aspx?param1=98>

(9) Las pensiones de vejez en Chile dependen de forma fundamental de los años trabajados. La alternativa de jubilar antes de tiempo perjudica la capitalización individual y el monto de la pensión. De hecho, las jubilaciones anticipadas fueron frecuentes a principio de la década del 2000 (bajo el eslogan “reciba una jubilación y siga trabajando y ganado dinero”), pero desde agosto de 2004 los requisitos se hicieron más exigentes, hasta el punto que la mayoría de los trabajadores no pueden jubilar antes de la edad legal. Al respecto, se sugiere revisar:

<http://www.economiaynegocios.cl/noticias/noticias.asp?id=20920>

http://www.huellasdigitales.cl/portal/index.php?option=com_content&view=article&id=2437%3Adescanso-antes-de-los-60-jubilacion-anticipada&catid=48&Itemid=1

Por otra parte, la idea de trabajar desde el hogar es una estrategia que toman muchas personas que han adquirido una discapacidad, ya que implica una menor cantidad de desplazamientos en el espacio público y con medios de transporte a los que todavía les falta avanzar en accesibilidad.

(10) En el segundo ACV de Enrique, aunque la reacción de su esposa fue inmediata, la evaluación del médico responsable fue que no existía la urgencia vital que caracterizó al primer ACV. Por tanto, si bien la derivación sorprendió a Enrique y su familia, esto está dentro de las posibilidades de la Ley de Urgencias y del marco que establece el D.S. 37 de octubre de 2009. Fuente:

<http://www.supersalud.gob.cl/difusion/572/w3-propertyvalue-3132.html>

(11) El estándar internacional de tratamiento de los ACV está contenido en la guía clínica del MINSAL (“Guía Clínica Accidente Cerebro Vascular Isquémico, en personas de 15 años y más. Serie Guías Clínicas MINSAL 2013”), en que se recomienda la atención hospitalaria organizada, esto es, una modalidad de atención prestada en el hospital por enfermeras, médicos y terapeutas que se especializan en la atención de pacientes con ataques cerebrovasculares y que trabajan como un equipo coordinado. Esta atención está sintetizada en la pág. 10 bajo el título “ALGORITMO 3. Rehabilitación Precoz, Intensiva y Multidisciplinaria”. El documento completo está disponible en línea en:

<http://web.minsal.cl/portal/url/item/7222754637e58646e04001011f014e64.pdf>

Además, se debe mencionar que la revisión Cochrane 2009, revisión sistemática de 31 ensayos con 6.936 participantes, mostró que los pacientes que recibían una atención hospitalaria organizada (unidad de tratamiento ACV, strokeunit en inglés) para el ataque cerebrovascular, tenían una mayor probabilidad de sobrevivir al evento, regresar al hogar y recuperar su independencia para cuidar de sí mismos. Fuente:

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD000197.pub2/abstract>

(12) La mayoría de las viviendas en Chile han sido construidas y siguen construyéndose con puertas interiores de 75 cm, que son proporcionales a las dimensiones de pasillos relativamente estrechos. La silla de ruedas estándar tiene 85 cm de ancho, por lo que si bien es probable que esta pueda entrar en la casa (la puerta principal generalmente es más ancha), también es muy probable que la silla de ruedas no pueda ingresar a todas las habitaciones.

(13) La estructura consiste en los vértices de un paralelepípedo recto rectangular que rodea la cama a baja altura y permite sostenerse de ella para ayudar a levantarse y subir a la silla de ruedas. La definición contenida en la Ley 20.422 (Art. 6 letra b) es “Se consideran Ayudas Técnicas aquellos elementos o implementos requeridos por una persona con discapacidad para prevenir la progresión de la misma, mejorar o recuperar su funcionalidad, o desarrollar una vida independiente.” Las ayudas técnicas y asistencias tecnológicas son otorgadas vía SENADIS a las personas con discapacidad, previa evaluación en sus dispositivos de atención primaria. La espera puede durar desde 6 hasta 10 meses, por lo que las familias suelen elaborar sus propios apoyos a bajo costo. Esta demora se origina en que la fundamentación de la necesidad implica la acción conjunta de varias instituciones, no solo de SENADIS, y a que el mecanismo de obtención de las ayudas técnicas es riguroso para seleccionar a aquellas personas y familias que más necesitan la asistencia estatal. El detalle formal del proceso de solicitud de ayudas técnicas se desarrolla en la nota 15 (subsiguiente).

(14) La guía clínica del MINSAL establece claramente la información de prevención secundaria que se debe dar al paciente y su familia, existen recomendaciones que deben ser realizadas por el paciente para reducir la recurrencia de ACV (particularmente en su estilo de vida): tabaquismo, consumo de alcohol, actividad física, peso corporal, en relación al tratamiento farmacológico, como identificar un nuevo ACV, entre otras. Revisar la pág. 38 de la Guía Clínica Accidente Cerebro Vascular Isquémico, en personas de 15 años y más – Ministerio de Salud 2013, disponible en línea en:

<http://web.minsal.cl/portal/url/item/7222754637e58646e04001011f014e64.pdf>

(15) SENADIS permite que las personas con discapacidad puedan hacer efectivo el acceso al beneficio de las ayudas técnicas, si cumplen los requisitos, en una secuencia de pasos. Las ayudas técnicas deben ser indicadas por un profesional calificado para ello. Con dicha prescripción, las personas con discapacidad deben postular al Servicio Nacional de la Discapacidad a través de las instituciones intermediarias que tienen convenio marco con la institución (municipios, hospitales, Servicios de Salud, organizaciones de y para personas con discapacidad, etc.) de acuerdo al procedimiento establecido en la Guía para la Postulación de Ayudas Técnicas.

Descripción general:

http://www.senadis.gob.cl/pag/435/430/ayudas_tecnicas

Formularios a completar: Ficha de Protección Social (FPS), Inscripción en el Registro Nacional de la Discapacidad, Formulario de Contexto del Postulante, Formularios de Indicación, Anexo N° 2 Plan de Intervención asociado a las solicitudes de ayudas técnicas, Carta Compromiso de Co-aporte Persona Jurídica y Formulario Solicitud de Devolución de Fondos por Co-aporte.

Fuente:

<http://transparencia.redsalud.gov.cl/transparencia/public/ssconcepcion/tramites.html>

El mecanismo de obtención de ayudas técnicas está descrito en detalle en:

<http://es.scribd.com/doc/69581830/ayudas-tecnicas-senadis>



ALBERTO





Nací en 1976, en un parto un poco complicado, de larga duración. A pesar de ello, crecí de manera normal como cualquier niño. Soy el mayor de 4 hermanos (dos hombres y dos mujeres), siempre vivimos con mis padres en el sector oriente de la capital.

Como mi familia tenía buena situación, no tuvimos problemas para estudiar en un colegio particular pagado y luego en la universidad. También fui un buen estudiante, estuve entre los tres mejores alumnos de mi curso durante toda la etapa escolar. En tercero básico empecé a jugar tenis, deporte que me llevó a participar en muchos torneos, incluso varios internacionales, en Argentina principalmente.

Mi infancia fue muy normal, excepto que durante un tiempo estuve un poco más “pegado” con algunas cosas que hacía. No me refiero a mi dedicación a los estudios o al deporte, eso es algo de familia, pero recuerdo haber sido un poco obsesivo⁽¹⁾, por ejemplo, cuando revisaba el cierre de mi mochila de colegio una y otra vez para estar seguro que no había quedado abierta, o lo mismo con algún bolso de viaje. Incluso, entre cuarto y quinto básico empecé a coleccionar fotos que salían en revistas y las escondía en un tarro. Yo siempre creí que nadie se daba cuenta, pero con el tiempo supe que mi mamá me descubrió. En ese momento mis padres no me dijeron nada, lo tomaron como algo típico de la adolescencia. En mi colegio nunca se dieron cuenta de esto, ni de la obsesión por cerrar mochilas ni la colección de fotos, ya que era buen alumno, buen compañero y excelente deportista.

(1) Existen estudios que cuantifican los problemas de salud mental en niños y adolescentes chilenos, entre los cuales el trastorno obsesivo compulsivo no es relevante.

Al salir del colegio estuve un año en un preuniversitario preparando la prueba de aptitud académica y después pude entrar sin problemas a estudiar medicina en una universidad del Estado. Me fue bien durante el primer año, seguí jugando tenis y vóleybol, rodeado de muchos amigos en un grupo muy unido que siempre visitaba mi casa.

Durante este período, un día cualquiera en que mi madre me estaba haciendo cariño en la cabeza, encuentra varias “pelotitas” en mi cuello. Como mis padres son personas

educadas y saben del cuidado de la salud, se dieron cuenta de que eran ganglios inflamados. Me sugirieron consultar con un nefrólogo que trabajaba en uno de los mejores hospitales de Santiago. Él ordenó realizar varios exámenes⁽²⁾, entre ellos un hemograma, que salió totalmente alterado. Ante esto, se decidió repetir el examen en una prestigiosa clínica privada, y también salió alterado. El nefrólogo me derivó a un hematólogo, que me realizó un estudio a mí y a mis padres, buscando una enfermedad hereditaria conocida como fiebre mediterránea, pero no se llegó a ningún diagnóstico. Con el paso de los días, los ganglios se desinflamaron y seguí con mis actividades de forma normal. Continué mis estudios universitarios sin mayores inconvenientes.

(2) Desde antes de manifestarse la enfermedad, se nota que el nivel socioeconómico de Alberto y su familia permite acceder a la salud privada, lo que incide en la posibilidad de encontrar un diagnóstico.

Pero en el quinto año de universidad reprobé el ramo de cardiología, no sé decir si fue porque estaba presentando dificultades por la enfermedad, que después me afectó de forma grave, o no tuvo relación con eso. Más allá de las causas, la reprobación me produjo un estado muy parecido a la depresión, por lo que preferí no seguir estudiando por ese semestre. El siguiente año tomé el ramo y me fue excelente, sin ningún problema para adaptarme y continuar estudiando medicina.

Finalmente completé mis estudios y todas las actividades necesarias para recibir el título de Médico Cirujano. Para comenzar a trabajar de inmediato, sin pasar por el largo proceso de la especialidad, postulé a médico general de zona y, dentro de los destinos a los que pude acceder, elegí trasladarme al sur del país.

Mientras estudié en la universidad estuve muy poco enfocado en tener pareja, no hubo nada muy serio en realidad, no conocí a ninguna chica para presentarles a mis padres y al resto de la familia. Pero después de recibirme de médico la cosa cambió, entonces sí que tuve muchas novias, pero con ninguna llegué a una relación estable en el tiempo.

En el año 2006, mi madre y mi abuela viajaron a visitarme, y mi abuela sufrió un accidente y falleció. No sé si por coincidencia o por el impacto que me causó, que

comencé a tener los síntomas de mi enfermedad. Esto pasó en abril, mes en que cumplí los 30 años. Lo primero fueron anomalías en la lengua: era una lengua inflamada, sin control de movimientos, que salía de mi boca constantemente. Esto me trajo problemas para comer, porque la comida se me caía de la boca. También me empezó a costar hablar, a veces la gente no me entendía.

A pesar de todo, seguí trabajando en el consultorio de la ciudad. Conocí a mi esposa en una localidad cercana, porque ella es hija de un compañero de trabajo.

Estuvimos de novios un año aproximadamente, y después tuve la alegría de que nos casáramos, en una ceremonia muy bonita de la que tengo un grato recuerdo.

Los siguientes dos años tuvieron cosas buenas y cosas malas. Por una parte los signos y síntomas de que tenía una enfermedad seria, todavía sin diagnóstico, se hicieron evidentes para mí y para los demás, pero decidí seguir trabajando a pesar de ello. Lo mejor de ese período fue cuando nació mi hijo, lo que nos hizo muy felices a mi esposa y a mí.

Hasta que un día el director del consultorio solicitó una reunión conmigo, mi esposa y mis padres. En resumen, el director me dijo que no podía seguir trabajando, y que debía solicitar licencia médica. Sus razones fueron que yo estaba teniendo problemas de escritura, que cometía errores en las licencias y que hacía todas las fichas iguales, lo que ponía en un riesgo muy grande a los pacientes.

[NOTA 1: Alberto estaba sufriendo un progreso muy significativo en el trastorno de la deglución y en el lenguaje. En el consultorio se estaba notando la discriminación de sus compañeros, la gente se alejaba de él. Por su parte, la familia de Alberto sabía que lo estaba pasando mal por la discriminación que estaba sufriendo, pero no tenía idea de que estaba cometiendo errores en su labor como médico. Alberto no se daba cuenta lo que estaba pasando, decía que seguiría trabajando en consulta particular, no dimensionando la situación.]

En el fondo, el director me dio todo su apoyo, pero le solicitó a mi familia que averiguara el diagnóstico con suma urgencia.

Entonces empecé a presentar licencias⁽³⁾, una tras otra, con la idea de mantenerlas en el COMPIN hasta mejorarme o, como me sugirieron, hasta poder acceder a una pensión de invalidez. Las licencias iban sin diagnóstico certero de la enfermedad que sufría, sólo indicaban depresión.

(3) Las licencias médicas son una ventaja de quienes tienen cobertura de una ISAPRE o FONASA.

Durante este período, mi familia me llevó a distintos neurólogos, psiquiatras y psicólogos sin encontrar un diagnóstico⁽⁴⁾ fidedigno. Se me realizaron muchos exámenes, pensando que podría tener la enfermedad de Huntington, de Wilson u otra. Estos exámenes específicos fueron enviados a una clínica en Estados Unidos, y todos salieron con resultados negativos.

(4) Esto se debe a que Alberto sufría de lo que se conoce como “enfermedad rara” o “enfermedad huérfana”.

Al no lograr definir la enfermedad que estaba padeciendo, mi propia familia comenzó a buscar por cuenta propia el diagnóstico. Mi padre se dedicó a buscar en internet el conjunto de mis signos y síntomas, y encontró que coincidían con un grupo de enfermedades genéticas llamadas síndromes de neurocantocitosis⁽⁵⁾(NA). Estas enfermedades se caracterizan por la acantocitosis de los glóbulos rojos (tienen forma de estrella, como si les salieran espinas) y por la degeneración progresiva de los ganglios basales. Esto se traduce en trastornos del movimiento, manifestaciones psiquiátricas y deterioro cognitivo.

(5) La NA se ajusta a la definición de enfermedad rara por sus características, lo que se traduce en la dificultad para llegar al diagnóstico de Alberto.

En paralelo, mi familia se dio cuenta que una de mis hermanas, menor que yo, comenzó a tener ataques de epilepsia, episodios psiquiátricos, apatía y depresión. Esto agobió mucho a mi padre, que logró averiguar que en Chile el examen específico de la NA era realizado por un solo médico, en una clínica privada de Santiago.

El examen consistió en distintas pruebas a mis glóbulos rojos con diluciones especiales, que son muy poco usadas en los laboratorios. Este examen no solo es infrecuente, sino

que la prestación no está codificada por FONASA(6), por lo que su costo económico es elevado. Los resultados obtenidos mostraron la existencia de acantocitos en un porcentaje superior al 6%, es decir, una proporción anormal. Esta misma muestra se envió a Alemania(7) y allí se confirmó el diagnóstico de Síndrome de McLeod, perteneciente al grupo de las NA(8).

(6) Esta codificación de FONASA es una guía para que las ISAPRES consideren la prestación de salud y tengan alguna proporción de reembolso.

(7) Alberto y su familia de origen tienen recursos económicos, redes y un nivel educacional que les permite pagar todo lo necesario para llegar a un diagnóstico.

(8) El síndrome de McLeod es una enfermedad neurodegenerativa hereditaria, asociada a un gen recesivo.

Debido a este diagnóstico, mis padres también le realizaron la prueba a mi hermana, y se confirmó que tenía la misma enfermedad, pero con síntomas distintos. En mi hermana, la NA se presentaba con crisis epilépticas frecuentes y trastornos psiquiátricos.

Paralelamente, durante el período en que todavía no se confirmaba mi diagnóstico, uno de mis amigos que también es médico, nos comentó que conocía a un profesor experto en movimientos anormales, que trabajaba en una clínica de Santiago. Debido a la necesidad de saber un diagnóstico con prontitud, también decidimos agendar una hora con este doctor.

Después de la confirmación diagnóstica, las cosas se fueron poniendo peor para mí. Me di cuenta de que no había nada que hacer en relación a mi desempeño en la salud pública, y la gente del Servicio de Salud donde trabajaba no tuvo problemas en comprender que mi única opción era presentar licencias hasta llegar al momento de tramitar una pensión de invalidez y no perder las cotizaciones de los años que había trabajado.

Durante todo el período en que estuve con licencia, la ISAPRE me pagó una cantidad cercana a mi sueldo y luego, al quedar con invalidez total y sin la posibilidad de volver a trabajar, la AFP comenzó a pagarme en forma mensual una fracción de lo que ganaba como médico(9).

(9) Este monto, si bien inferior al sueldo de un médico en ejercicio, es bastante superior al que recibe la mayoría de los pensionados por invalidez.

No seguí recibiendo atención del doctor que realizó las pruebas que confirmaron que padecía NA y como había agendado una hora con el doctor experto en trastornos del movimiento que también atiende en CETRAM, fui a consultarle ya teniendo el diagnóstico. Al enterarse de los detalles del cuadro, el doctor ofreció la ayuda de CETRAM para mi hermana y para mí. La idea era que en la corporación podía disponer de más tiempo para atendernos y también de un equipo de salud transdisciplinario que podría ayudarnos.

[NOTA 2: *Alberto y su hermana fueron ingresados al programa de Abordaje Situacional por el equipo del CETRAM. Alberto comenzó a presentar un aumento progresivo de la enfermedad, pero decidió seguir trabajando y aún con la idea de una cura. Su hermana falleció repentinamente en octubre del 2013, tras sufrir una crisis epiléptica que le produjo muerte súbita. Alberto y su familia quedaron muy afectados por lo sucedido*].

Dentro de las barreras que debo enfrentar actualmente está el viajar en avión, la única forma razonable de llegar a Santiago, lo que me ha enfrentado más de una vez al personal de la línea aérea, que no quiere embarcarme. Afortunadamente, al final siempre he logrado que me dejen tomar el vuelo⁽¹⁰⁾ que me corresponde.

(10) Las políticas de las aerolíneas chilenas adhieren al estándar internacional de no discriminar a los pasajeros con discapacidad, y también solicitan la colaboración en informar sobre las necesidades especiales del pasajero.

[NOTA 3: *Según lo relatado por la familia de Alberto, han visto a su esposa muy afectada⁽¹¹⁾ por la situación de salud. Cuando Alberto viaja a los controles médicos lo hace solo*].

(11) La sobrecarga del cuidador es un fenómeno habitual en la alta dependencia.

A fines del año 2013 surgió la posibilidad de someterme a una operación para disminuir los movimientos involuntarios y tener una mejor calidad de vida. Para ello me realizaron una batería de exámenes, incluido un escáner. Los resultados mostraron que no puedo ser operado, ya que la zona a intervenir se encuentra muy dañada, por lo que una operación sería muy riesgosa y al mismo tiempo de poca utilidad.

[NOTA 4: *La familia de origen se ha visto muy afectada por la situación de salud que*

presenta Alberto y el fallecimiento de su hermana. Como familia relatan que todo lo sucedido los ha unido mucho más, y que tienen un grupo de muy buenos amigos que ha sido un soporte importante para sobrellevar las consecuencias de la enfermedad de Alberto y la muerte de la hija].

Actualmente vivo junto a mi esposa y a mi hijo en la capital regional, donde asisto a un centro de rehabilitación. También viajo a Santiago a controles periódicos con el neurólogo y el equipo de abordaje situacional del CETRAM. Amo a mi familia, estar con ellos es lo más importante para mí.

NOTAS TÉCNICAS

(1) Un estudio realizado en 2012, con una muestra de 1.558 niños, niñas y adolescentes de Iquique, Concepción, Cautín y Santiago, mostró una prevalencia total de 22,5% de sujetos con al menos un problema de salud mental (definido como “trastorno psiquiátrico + discapacidad psicosocial”). En primer lugar se situó el comportamiento disruptivo, seguido por el trastorno ansioso. Se encontraron en menor proporción trastornos afectivos, uso de drogas, trastornos de la alimentación y esquizofrenia. Fuente:

http://www.clc.cl/Dev_CLC/media/Imagenes/PDF%20revista%20m%C3%A9dica/2012/5%20sept/2_Dra--Flora-de-la-Barra-M.-12.pdf

(2) En Chile, la atención en salud privada se encuentra asociada a la cotización del seguro de salud que proporcionan las ISAPRE. Al comparar las percepciones de sus usuarios y las de usuarios de FONASA, entendiendo que la calidad de un servicio se mide a través de la satisfacción, esta es mayor para las ISAPRE. Los factores que determinan esto son: tiempos de espera breves, trato respetuoso y amable de médicos y enfermeras y la posibilidad de poder elegir con quién y dónde atenderse. Para más información, se recomienda revisar:

http://www.unab.cl/observatorio/doc/salud_publica_privada.pdf

(3) Las personas que trabajan con contrato y cotizan para tener cobertura en salud, sin importar si es en FONASA o en una ISAPRE, tienen derecho a presentar una licencia médica a su empleador en caso de enfermedad, accidente o embarazo. Esta licencia tiene el triple objetivo de justificar que el trabajador se ausente de sus labores sin ser despedido, que se recupere de la situación de salud que lo afecta (hospitalizado o con reposo en su hogar) y que reciba un ingreso que no sea un costo para su empleador (ya que es pagado por FONASA o la ISAPRE). Para más información, se puede revisar:

<http://www.chileatiende.cl/fichas/ver/15640>

(4) La enfermedad rara es una categoría amplia que se refiere a las enfermedades de baja incidencia (pocos casos nuevos al año). Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), son aquellas enfermedades que tienen una incidencia menor que 1 cada 2.000 habitantes de una comunidad, lo que se traduce en una cantidad entre 5.000 y 7.000 enfermedades. A pesar de esta definición, no existe consenso internacional sobre cuáles son las enfermedades raras, ya que su baja frecuencia es relativa a la población de cada país. Entre otras, las enfermedades raras presentan como características comunes: baja frecuencia, dificultad de diagnóstico, poca

información epidemiológica sobre ellas, dificultad para investigarlas, desconocimiento en detalle de su etiología. Fuentes:

<http://www.redclinica.cl/HospitalClinicoWebNeo/index.aspx?channel=6182&appintanceid=18269&pubid=7104>

<http://www.eurordis.org/es/content/%C2%BFque-es-una-enfermedad-rara>

Por otra parte, la denominación de enfermedad huérfana, que muchas veces es utilizado como sinónimo de enfermedad rara, obedece a que agrupa a las enfermedades raras y a las enfermedades olvidadas (estas últimas se llaman así porque han sido erradicadas del primer mundo y, al no tener prioridad en él, la industria farmacéutica realiza poca investigación, desarrollo y producción de medicamentos). Este grupo de enfermedades son “huérfanas” porque no están consideradas ni en las políticas públicas de los Estados ni en el interés del mercado. Finalmente, se debe señalar que también hay definiciones en que a una “enfermedad rara” le corresponde un “medicamento huérfano”, por las mismas razones de Estado y mercado señaladas. Para ambas formas de conceptualizar las definiciones, se sugiere revisar:

<http://www.afidro.org/Estudio.pdf> y <http://www.fundaciongeiser.org/informacion-de-interes/enfermedades-raras-drogras-huerfanas/>

(5) La neuroacantocitosis pertenece simultáneamente a las categorías de enfermedad neurodegenerativa y de enfermedad rara. En Chile, esto último se traduce en pocos profesionales informados y un vacío administrativo en los sistemas de salud y su cobertura. Afortunadamente, en nuestro país existe un movimiento en torno a las enfermedades raras, que ha generado varias organizaciones dedicadas a visibilizar la situación de quienes las padecen. Al respecto, se pueden visitar los siguientes sitios web:

<https://es-la.facebook.com/CorporacionPorLasEnfermedadesRarasChile>,

<http://www.cswchile.cl/> , <http://www.felch.cl/> y <http://anacroj.wix.com/anacroj>

(6) Si bien existen excepciones, las ISAPRE actúan como un seguro ante eventos conocidos, por lo que la falta de codificación de FONASA es motivo para no proporcionar cobertura a los cotizantes (no reconocen la enfermedad como tal o los procedimientos asociados a su diagnóstico y tratamiento). Al respecto, es interesante revisar la noticia de octubre de 2013 del diario La Segunda:

<http://www.lasegunda.com/Noticias/Nacional/2013/10/882817/golpe-al-bolsillo-mas-de-mil-prestaciones-medicas-no-tienen-cobertura-de-fonasa-ni-isapres>

(7) El pago de costosos exámenes y su validación en el extranjero no se relacionan directamente con la salud privada cubierta por las ISAPRE. Sin embargo, esto da cuenta de un acceso diferencial a la salud determinado por el nivel socioeconómico. Menos del 20% de la población está asegurada en una ISAPRE, pero le corresponde el 40% del gasto total en salud. Esto significa que más del 80% de la población debe atender a sus necesidades de salud con el 60% del monto total que se gasta para ello en Chile. Fuente:

http://www.medicosaps.cl/Portals/15/files/congresos/conferencias_4to/seminario_aps_ccp.pdf

(8) El síndrome de McLeod se desarrolla con síntomas neurológicos a una edad media de inicio entre los 30 y 40 años. Las manifestaciones del sistema nervioso central son parecidas a las de la enfermedad de Huntington, y comprende trastornos del movimiento como corea, tics y anomalías neuropsiquiátricas que incluyen psicosis esquizomorfa y crisis epilépticas. No presenta cura hasta el momento. Fuentes:

http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0034-98872006001100011&script=sci_arttext

<http://ghr.nlm.nih.gov/condition/mcleod-neuroacanthocytosis-syndrome>

(9) Al 31 de marzo de 2014, el monto promedio de las pensiones de invalidez entregadas por las AFP, considerando un total de casi 90 mil pensionados que se distribuyen en 87,4% por invalidez total y 12,6% por invalidez parcial, es de \$153 mil pesos al mes. Por parte del Estado, las Pensiones Básicas Solidarias de Invalidez y los Aportes Previsionales Solidarios de Invalidez (el primero de \$80 mil mensuales y el segundo un monto variable que permite alcanzar desde los mismos \$80 mil mensuales hasta \$260 mil), suman alrededor de 240 mil beneficiarios. Fuente: Cálculos propios en base a

http://www.safp.cl/safpstats/stats/.si.php?id=inf_estadistica/afipen/mensual/2014/03/m05.html

http://www.safp.cl/safpstats/stats/.si.php?id=inf_estadistica/afipen/mensual/m04.html , http://www.previsionsocial.gob.cl/subprev/?wpfb_dl=359

http://www.previsionsocial.gob.cl/subprev/?wpfb_dl=359

https://www.spensiones.cl/portal/informes/581/articles-8599_recurso_1.pdf

<http://www.bcn.cl/leyfacil/recurso/reforma-previsional-pensiones-solidarias>

(10) Aunque la no discriminación a las personas con discapacidad es un principio al que las aerolíneas adhieren, solicitan trámites previos al viaje para resguardarse frente a cualquier eventualidad. Las exigencias de aviso anticipado para la inclusión de sillas de ruedas en la cabina de pasajeros y perros guías, entre otros, están dentro de lo razonable por motivos prácticos. También es una medida de no discriminación que el sobrepeso por la presencia de ayudas técnicas no sea objeto de un cobro adicional. Sin embargo, si la persona con discapacidad no estuviera

en condiciones de seguir instrucciones (en caso de emergencia) o presentara alteraciones de personalidad o conducta (comportamiento disruptivo), las líneas aéreas exigen la presentación de una certificación médica de menos de una semana de antigüedad, y pueden solicitar que la persona con discapacidad deba viajar acompañada (y pagar el pasaje del acompañante). Es muy probable que la sintomatología de Alberto haya sido motivo para que algún funcionario de la línea aérea estimara que se encontraba en la categoría de quienes no pueden viajar solos. Se destaca que las disposiciones en Chile son generales y pueden prestarse con más facilidad para arbitrariedades. Para más detalles, se puede revisar la normativa de una aerolínea chilena, la escueta referencia de otra aerolínea chilena, la de una mexicana y la que rige en EEUU:

http://www.lan.com/es_cl/sitio_personas/reservas-y-servicios/necesidades-especiales/necesidades-medicas/index.html,<http://www.skyairline.cl/es/servicio.aspx>

<http://www.aeromexico.cl/cl/tu-vuelo/comprando-tu-vuelo/servicios-especiales/clientes-con-discapacidad.html>

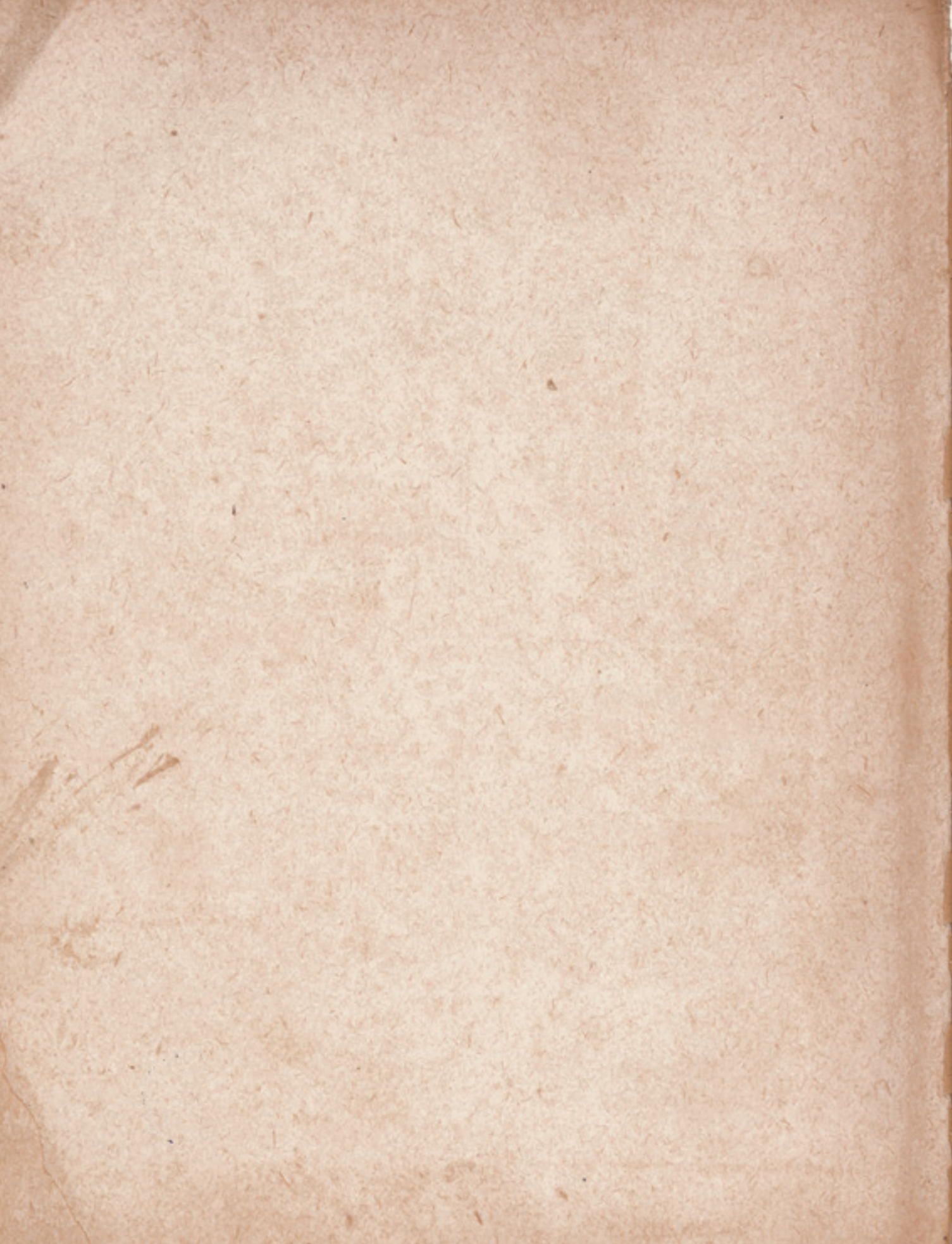
<http://www.southwestada.org/html/publications/Spanish/gld/transporteaereo.html>

(11) La sobrecarga del cuidador, se refiere a los efectos del estrés que significa para alguien el hacerse cargo de una persona con discapacidad. Este fenómeno está más estudiado en el cuidador permanente de personas con demencia y enfermedad de Alzheimer. En Chile, su perfil más habitual es el de un familiar no remunerado, en su mayoría mujeres (hijas, esposas o nueras), muchas veces dedicados 7 días a la semana al cuidado, sin recibir ayuda de otros. El caso extremo es el de aquellos núcleos familiares formados solamente por la persona con discapacidad y su cuidador/a. Producto de atender las necesidades físicas, psicológicas y emocionales, los cuidadores y cuidadoras dejan de trabajar y a menudo presentan problemas de salud mental, entre otros. Fuente:

http://www.senama.cl/filesapp/Bernardino_Fernandez_EstresCuidadorPermanente.pdf

Para un mayor desarrollo de los conceptos, se puede revisar un documento referido a la realidad de los cuidadores en España:

<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>



EL AMOR DESPUÉS DEL (DES)AMOR





Mi nombre es Carla, tengo 55 años y me cuesta mucho comunicarme. Puedo caminar por mí misma, pero necesito ayuda para trasladarme. Paso la mayor parte del día sentada escuchando música, me encanta la música!, a veces me pongo a cantar o a bailar.

Desde hace poco vivo en un hogar de una fundación asociada a una iglesia, porque mi hijo que era el que me cuidaba, ya no puede hacerlo. Yo lo entiendo, yo fui una madre muy difícil, me gustaban las fiestas y el trago, además tenía muy mal carácter. Cometí muchos errores, por eso es que ahora estoy sola⁽¹⁾.

(1) Los trastornos conductuales de las personas que presentan enfermedad de Huntington provoca en muchas ocasiones que su familia directa se aleje de ellos antes de tener un diagnóstico.

Yo estuve casada, estoy separada de hecho, desde que me separé que no veo a mi esposo. Tengo 2 hijos, un niño y una niña que ahora son adultos.

Antes de vivir en el hogar vivía con mi hija en la casa de mi mamá, ella siempre me apoyó en todo, pero ya está muy mayor para ayudarme y además se fue a vivir al norte. Mi hija no me cuidó, no me expresaba cariño, ella tiene malos hábitos, incluso era peligroso para mi vivir con ella. La casa esta muy mal cuidada, sucia, llena de basura, tenía poca luz y no le entraba aire. En invierno no había calefacción, mi vida era cada vez peor en ese lugar⁽²⁾.

(2) Las condiciones de vida de Carla eran las de alguien que había pasado de la pobreza a la indigencia.

En el mismo barrio vivía mi ex esposo, pero el tampoco me ayudaba, en realidad nadie se preocupaba por mí, no podían olvidarse del pasado y de las cosas que hice, y ver que estaba enferma. Yo creo que ellos piensan que esta enfermedad es como mi castigo por las cosas que hice.

Yo no soy la única que tiene esta enfermedad en la familia, también mi hermano la tiene. Mi papá fue el que nos heredó esta enfermedad y es muy probable que yo se la haya pasado a mis hijos y así va a ser hasta que la enfermedad decida no existir más.

Mis hijos y mis nietos aún no tienen síntomas así que tengo esperanza⁽³⁾.

(3) La probabilidad del 50% de heredar la enfermedad se verifica a nivel poblacional, pero el azar vuelve a actuar en cada hijo para definir si el gen se traspassa o no.

Creo que mis primeros síntomas aparecieron hace 10 años, primero me puse muy agresiva con mi familia, al tiempo empecé a moverme sin querer, sin poder controlarlo. Ahora ya no me pasa, pero en cambio estoy como dura, así que me tienen que ayudar a moverme. Tengo problemas para comer, me cuesta tragar, y me cuesta mover la boca para hablar bien⁽⁴⁾.

(4) La enfermedad de Huntington se caracteriza por síntomas de tres tipos: trastornos del movimiento, síndrome demencial y síntomas psiquiátricos.

Unas personas de la agrupación de Huntington⁽⁵⁾ me encontraron y me derivaron al CETRAM. Ahí trataron de ayudarme y a mi familia donde vivía⁽⁶⁾, pero viendo la situación en la que estaba, a veces incluso sin comida, pensaron que era mejor que yo pasara todo el día acá en el CETRAM y participara en las actividades grupales del centro diurno. Me gusta participar⁽⁷⁾, siempre tengo algo que decir, tomo desayuno y almuerzo con mis compañeros y me encanta ir a los talleres, sobre todo al de musicoterapia.

(5) Se trata de la Agrupación Chilena Huntington <http://www.huntington.cl>

(6) El Huntington se caracteriza por ser una enfermedad neuropsiquiátrica y degenerativa a nivel individual y una enfermedad social por el daño que causa al núcleo familiar.

(7) La intervención con personas enfermas de Huntington debe incorporar actividades con sentido y no restringirse solo a la asistencia médica y material.

Las cosas estaban bien cuando me quedaba en el CETRAM, pero llegando a la casa seguían igual de mal. Entonces en el CETRAM me buscaron un lugar donde pudiera vivir. Fue difícil porque no estoy tan vieja como para un hogar de ancianos, no soy enferma psiquiátrica para que me internen en un sanatorio y estoy muy enferma para ir a un hogar, además no tengo plata para pagar una residencia privada, mi pensión de discapacidad es de \$75.000 pesos⁽⁸⁾. Finalmente se consiguieron una vacante acá en la fundación donde estoy ahora, luego de muchas conversaciones principalmente de la Agrupación Chilena de Huntington.

(8) Se trata de la Pensión Básica Solidaria de Invalidez.

[NOTA: en Chile no existen residencias para personas en edad adulta que presentan enfermedades neurodegenerativas. Cesar estuvo en riesgo vital dentro de su hogar, lo que ha sido un tema frecuente en varias personas con Enfermedad de Huntington asociadas a condiciones de pobreza que se atienden en CETRAM. Una de ellas falleció de hambre.

Algunas familias presentan hasta 3 personas con la enfermedad en el mismo hogar, empobrecido y con sólo una cuidadora o cuidador].

El primer día me vinieron a dejar del CETRAM con mi hijo, tenía mi pieza y mi cama limpiecita y personas que me podían cuidar: Mi hijo me viene a ver de vez en cuando. Casi siempre me siento bien, contenta, pero a veces me pongo rabiosa, no sé si porque me desconecto o porque de verdad me da rabia tener que vivir en hogares y estar enferma. Una vez le dije a las terapeutas del centro diurno ¿no cree que esto es demasiado? .Pero generalmente estoy bien, me gusta andar limpia y bonita⁽⁹⁾. Me gustaría que mi familia lograra perdonarme y me diera una nueva oportunidad.

(9) Actividades de la rutina cotidiana de mucha gente se convierten en aspectos sensibles de la calidad de vida para una persona en que el Huntington se encuentra avanzado.

NOTAS TÉCNICAS

(1) La enfermedad de Huntington muestra mucha variabilidad entre los individuos que la padecen, de forma que sus manifestaciones tempranas podrían ser la base de ciertas conductas. Algunas investigaciones han establecido que, entre otros comportamientos, a causa de la enfermedad se puede llegar a apostar compulsivamente, presentar descontrol de impulsos (incluso en el ámbito de la sexualidad) y ejercer violencia contra los demás, pero todavía falta estudiar con más detalle si otros comportamientos validados culturalmente (como señalados por Carla) podrían ser aumentados de forma precoz en quienes después presentan los síntomas de la enfermedad. Fuentes:

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1600-0447.1998.tb09964.x/abstract>

http://psychiatry.uchc.edu/pdfs/behavioral_psychological_symptoms_HD.pdf

<http://www.hdsa.org/images/content/1/2/12748.pdf>

(2) El relato de las condiciones de vida que hace su hijo y la situación en que se encontraba Carla en el último tiempo, indican que ella vivía en la pobreza y a partir de la manifestación de la enfermedad llegó a la indigencia. Para revisar el límite entre pobreza e indigencia en Chile, se sugiere visitar:

<http://www.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/casen/definiciones/pobreza.html>

(3) Para más detalles sobre el mecanismo de traspaso de la enfermedad de Huntington a los hijos, se sugiere revisar:

<http://www.e-huntington.es/%C2%BFque-es-la-enfermedad-de-huntington/herencia/>

(4) En la etapa más avanzada de la enfermedad, se altera la capacidad de mover la lengua y tragar, lo que deteriora la comunicación y la alimentación de forma importante. Los problemas en la deglución pueden convertirse en un riesgo para la salud y la vida de la persona que presenta Huntington. Fuentes:

<http://www.asha.org/public/speech/disorders/La-Enfermedad-de-Huntington/>

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0214460313000594>

(5) La Agrupación Chilena de Huntington, parte de la Asociación Internacional de Huntington, es una organización que surge desde personas que sufren la enfermedad de Huntington, sus familias y amigos. Sus objetivos son ofrecer un abordaje psicosocial de la enfermedad, facilitar la asistencia desde diversas disciplinas, orientar a personas recién diagnosticadas y sus familias, apoyar la difusión e investigación sobre la enfermedad de Huntington, entre otros. Para más detalles, se sugiere revisar: <http://www.huntington.cl/>

(6) El rango de edad en que se presenta la enfermedad (etapa productiva del ciclo vital, entre los 35 y 55 años), el deterioro progresivo y el tipo de conductas asociadas al cuadro, hacen que quienes conviven con una persona enferma, incluso antes de encontrarse en situación de dependencia, estén sometidos a múltiples fuentes de estrés. Esto impacta muy negativamente en la persona que ejerce el rol de cuidador o cuidadora y en la familia más cercana. Fuente:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272012000200011

(7) La inclusión de actividades con sentido es un fundamento de la Terapia Ocupacional y específicamente para el Huntington se ha recomendado la realización de actividades placenteras y realizables por la persona afectada por la enfermedad. Fuentes:
http://www.terapia-ocupacional.com/articulos/Terapia_ocupacional_importancia_del_contexto.shtml
<http://zaguan.unizar.es/TAZ/EUCS/2012/7533/TAZ-TFG-2012-323.pdf>

(8) La Pensión Básica Solidaria de Invalidez (PBSI) es “el beneficio financiado por el Estado al que pueden acceder las personas declaradas inválidas que no tengan derecho a pensión en algún régimen previsional, ya sea como titulares o como beneficiarios de pensión de sobrevivencia, y que reúnan los requisitos de edad, focalización y residencia que señala la Ley 20.255”. En el primer semestre de 2014, esta pensión ha sido reajustada para llegar a \$82.058 al mes. Fuente:
<http://www.safp.cl/portal/orientacion/580/w3-propertyvalue-6073.html>

(9) La alta dependencia es la etapa final de la enfermedad de Huntington. Este grado de dependencia se caracteriza por convertir muchos aspectos del funcionamiento cotidiano (a veces la mayoría de ellos) en actividades que no pueden ser realizadas en forma independiente. Con el tiempo se hace cada vez más difícil mantener la calidad de vida de las personas con Huntington, especialmente cuando están al cuidado de familiares que no disponen de los recursos económicos necesarios para una atención adecuada. El proceso de buen vivir- buen morir es muy complejo. Para comprender mejor la alta dependencia en Huntington, se sugiere revisar el índice de Barthel y una definición operacional de ella. Fuentes:
<http://web.minsal.cl/portal/url/item/dabae5e899a823be040010164014f15.pptx>
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1130862111001422>





**CRONOLOGÍA,
LEYES EN CHILE**



1966

LEY / HITO Creación de la Mutual de Seguridad de la Cámara Chilena de la Construcción

DENOMINACIÓN CORRIENTE / TEMA Primera mutual

DESCRIPCIÓN Las mutuales son instituciones privadas sin fines de lucro, encargadas de las acciones de prevención de riesgos, y de los servicios y tratamiento de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales. Estas instituciones fueron creadas por las empresas como un seguro mercantil voluntario que ayudara a los trabajadores y a sus familias en caso de sufrir un infortunio en el trabajo.

1968

LEY / HITO Ley 16.744

DENOMINACIÓN CORRIENTE / TEMA Ley de Mutuales

DESCRIPCIÓN Establece un sistema de cotizaciones obligatorias para los trabajadores y el ingreso de las asociaciones patronales en la atención de sus empresas afiliadas. Esta ley determina los beneficios y obligaciones de las partes con claridad. Se establecen categorías de las enfermedades o accidentes de trabajo según el efecto que produzcan, siendo estas:

- 1.- Que producen incapacidad temporal.
- 2.- Que producen invalidez parcial.
- 3.- Que producen invalidez total.
- 4.- Que producen gran invalidez.
- 5.- Que producen muerte. http://200.91.44.234/wp-content/uploads/2012/09/Ley_16.744.pdf

1975

LEY / HITO Decreto Ley 1.263

DENOMINACIÓN CORRIENTE / TEMA Protección social

DESCRIPCIÓN Orgánico de administración financiera del Estado. Establece el sistema presupuestario de la protección social. <http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=6536>

1979

LEY / HITO Decreto Ley 2.763

DENOMINACIÓN CORRIENTE / TEMA FONASA, ISP y CENABAST

DESCRIPCIÓN Reorganiza el Ministerio de Salud y crea los Servicios de Salud, el Fondo Nacional de Salud, el Instituto de Salud Pública de Chile y la Central de Abastecimiento del Sistema Nacional de Servicios de Salud.

1980

LEY / HITO Decreto Ley 3.500

DENOMINACIÓN CORRIENTE / TEMA Pensiones

DESCRIPCIÓN Crea un sistema de pensiones de Vejez, Invalidez y Sobrevivencia, derivado de la capitalización individual que efectuarán las Administradoras de Fondos de Pensiones (AFP). Las pensiones de invalidez no comprenden accidentes laborales o enfermedades profesionales (no cubren el costo del tratamiento).

1981

LEY / HITO Decreto Fuerza Ley N° 3

DENOMINACIÓN CORRIENTE / TEMA Ley de ISAPRE

DESCRIPCIÓN Fija normas para el otorgamiento de prestaciones y beneficios de salud, por Instituciones de Salud Previsional - ISAPRE.

1984

LEY / HITO Decreto Supremo N° 3 de Salud

DENOMINACIÓN CORRIENTE / TEMA COMPIN

DESCRIPCIÓN Aprueba Reglamento de autorización de licencias medicas por las COMPIN e instituciones de salud previsional. Uniforma los procedimientos a que deben ajustarse las COMPIN e Instituciones de Salud Previsional en la autorización de las licencias médicas de los trabajadores de los sectores público y privado, sean dependientes o independientes. Las ISAPRE en la situación de afecciones que estimen irrecuperables, podrán solicitar la declaración de invalidez del cotizante afecto al Sistema Previsional.

1984

LEY / HITO Decreto Supremo N° 3 de Salud

DENOMINACIÓN CORRIENTE / TEMA COMPIN

DESCRIPCIÓN Aprueba Reglamento de autorización de licencias medicas por las COMPIN e instituciones de salud previsional. Uniforma los procedimientos a que deben ajustarse las COMPIN e Instituciones de Salud Previsional en la autorización de las licencias médicas de los trabajadores de los sectores público y privado, sean dependientes o independientes. Las ISAPRE en la situación de afecciones que estimen irrecuperables, podrán solicitar la declaración de invalidez del cotizante afecto al Sistema Previsional.

1985

LEY / HITO Ley 18.469

DENOMINACIÓN CORRIENTE / TEMA Ley FONASA

DESCRIPCIÓN Establece el derecho constitucional a la protección de la salud comprende el libre e igualitario acceso a las acciones de promoción, protección y recuperación de la salud y a aquéllas que estén destinadas a la rehabilitación del individuo, así como la libertad de elegir el sistema de salud estatal o privado al cual cada persona desee acogerse.

1990

LEY / HITO Ley 18.933

DENOMINACIÓN CORRIENTE / TEMA Superintendencia de ISAPRE

DESCRIPCIÓN Crea la Superintendencia de Instituciones de Salud Previsional, dicta normas para el otorgamiento de prestaciones por ISAPRE y deroga el Decreto con Fuerza de Ley N° 3, de Salud, de 1981.

1994

LEY / HITO Ley 19.284

DENOMINACIÓN CORRIENTE / TEMA Ley de Discapacidad (integración)

DESCRIPCIÓN Establece normas para la plena integración social de personas con discapacidad.

1999

LEY / HITO Ley 19.650

DENOMINACIÓN CORRIENTE / TEMA Ley de Urgencias

DESCRIPCIÓN Tratándose de prestaciones de emergencia o urgencia, esto es, respecto de pacientes en riesgo vital o con riesgo de secuela funcional grave, a los prestadores les está prohibido exigir garantía alguna, ni condicionar de ninguna forma, el otorgamiento de dichas prestaciones.

2008

LEY / HITO Ley 20.255

DENOMINACIÓN CORRIENTE / TEMA Pensiones solidarias

DESCRIPCIÓN Establece el Sistema de Pensiones Solidarias el cual otorga pensiones básicas solidarias de vejez e invalidez y aportes previsionales solidarios de vejez e invalidez, financiados por el Estado.

2009

LEY / HITO Ley 20.394

DENOMINACIÓN CORRIENTE / TEMA Cheque en garantía

DESCRIPCIÓN Dispone que, tratándose de prestaciones electivas o programadas, los prestadores de salud no podrán exigir, como garantía del pago por las prestaciones que reciba el paciente, el otorgamiento de cheques o de dinero en efectivo.

2009

LEY / HITO D.S. N° 37

DENOMINACIÓN CORRIENTE / TEMA Cheque en garantía

DESCRIPCIÓN Define Urgencia (19-oct-2009) “Emergencia o Urgencia: Es toda condición de salud o cuadro clínico que involucre estado de riesgo vital o riesgo de secuela funcional grave para una persona y, por ende, requiere atención médica inmediata e impostergradable”.

2010

LEY / HITO Ley 20.422

DENOMINACIÓN CORRIENTE / TEMA Cheque en garantía

DESCRIPCIÓN Ley de Discapacidad (inclusión social) “Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de las Personas con Discapacidad.

La nueva ley se basa en los principios de vida independiente, accesibilidad universal, diseño universal, intersectorialidad, participación y diálogo social. Además, establece nuevo organismo para abordar los desafíos que genera la plena inclusión social de las personas con discapacidad: Comité de Ministros, Servicio Nacional de la Discapacidad y Consejo Consultivo.”





COMUNIDAD
CETRAM



El centro de Trastornos del Movimiento CETRAM es una organización no gubernamental que nace en Independencia en el año 2001 al alero de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Santiago. Dentro de su misión está apoyar una atención de salud a personas que presentan trastornos del movimiento. Esta institución problematiza el concepto de salud desde una perspectiva social, como una crítica a cualquier hegemonía que genere una comprensión de sujeto como un hecho abstracto, ahistórico, individual por sí mismo, cerrando así una comprensión social del asunto, que se produce desde un campo de relaciones sociales situadas históricamente.

Desde una mirada de política de salud evidenciamos un sistema de salud mixto, en donde la salud pública se empobrece debido a un flujir económico que tiende a la privatización y potenciación de las aseguradoras de salud, que funcionan de manera individual a cada asegurado y excluyen a quienes presentan problemas de salud crónicos y progresivos. Para aquellos que se encuentran bajo una enfermedad como los trastornos del movimiento, la seguridad privada en salud es casi inalcanzable, siendo la única opción la salud pública, que recibe a todos los “marginados de la privatización” no logrando satisfacer las necesidades de sus beneficiarios de manera efectiva y justa, con largas listas de espera, atenciones segmentadas y escasos recursos. La respuesta que da el Estado es a través de programas específicos de salud que abordan la problemática nuevamente desde la segmentación y desde un abordaje esencialmente biomédico.

En este escenario, CETRAM ha adoptado una posición de cuestionamiento a estos aspectos estructurales, al ejercicio profesional con un fin primario de movilidad social más que su compromiso con el bienestar público y con el modelo médico dominante en la intervención, por sus efectos de poder sobre las personas que requieren de apoyo socio-sanitario.

La comunidad CETRAM propone una práctica orientada a superar la mirada reduccionista mediante la implementación de metodologías de intervención que propenden a un enfoque social de la salud.

Se le llama Comunidad CETRAM ya que agrupa a asociaciones de personas en situación de discapacidad que representan el sentir y la emergencia de los principales actores del

proceso, coexistiendo con la corporación profesional, que facilita los procesos de atención y reflexión en torno a los aspectos políticos y sanitarios.

Al año 2014 se atienden en forma anual mas de 2500 personas provenientes de todo el país, preferentemente de la Región Metropolitana. El equipo está conformado por 45 personas que representan a las diferentes disciplinas del campo de la salud y las ciencias sociales, las artes y el trabajo comunitario.

CETRAM es además un centro docente de alto reconocimiento. Anualmente realizan sus pasantías alrededor de 60 estudiantes de diferentes casas de estudios, como parte de su formación de pre y post grado.

Se realizan capacitaciones a lo largo de todo el país para compartir el modelo de trabajo y las distintas herramientas fundamentadas en la rehabilitación basada en la Comunidad.

Pero por sobre todo, CETRAM se mira a si misma como una extraña familia. Un colectivo de sujetos que a través de su trabajo tensionan el mundo que los rodea, las disciplinas que los producen y el mercado que los obliga al hacer. Es un grupo humano que se siente responsable de la existencia del centro y del compartir del modelo en beneficio de la comunidad. Las acciones se constituyen desde el reconocimiento del sujeto con derechos, que es parte de una comunidad, que responde a valores y principios que debemos conocer y validar antes de cualquier intervención. Asi es como modelos como Abordaje Situacional y el Centro Diurno para personas con alta dependencia y el programa de Ayudas técnicas y asistencias tecnológicas a bajo costo hayan sido reconocidas por el Servicio Nacional de la Discapacidad, otorgando el financiamiento que le han permitido existir los últimos 3 años y sistematizar sus prácticas en pro de una replicabilidad del proceso.

Este modelo de atención, expresado en la múltiples prácticas que se enuncian durante el desarrollo del libro, como es la atención especializada, el Abordaje Situacional y el Centro Diurno son acciones que se plantean como una respuesta socio sanitaria que permite en forma efectiva y eficiente mantener y mejorar la calidad de vida y el buen vivir- morir los sujetos enfrentados a condiciones de alta dependencia y sus familiares y cuidadores/ as. Creemos

fielmente que este trabajo pudiera ser una estrategia país para dar respuesta a la condición de las personas con alto nivel de dependencia.

CETRAM ha sido reconocido a nivel nacional e internacional. Forma parte de la red Ashoka, es uno de los proyectos 2014 de Zero project Austria, Premio Responsabilidad Social Universitaria USACH, posee programas de educación médica continua dentro de la Movement Disorders Society, es el representante de la red cono sur en el desarrollo de tecnologías a bajo costo, posee programas de apoyo a nivel latinoamericano para el desarrollo de atención bajo el enfoque social (Bolivia y Venezuela), participa en investigaciones científicas a nivel europeo y posee decenas de publicaciones en revistas indexadas, libros y manuales de educación. Durante el año 2014 recibe el reconocimiento y apoyo financiero de la fundación Portuguesa Asistencia Médica Internacional.

Tenemos un tema pendiente como organización y como país que deseamos plasmar para cerrar este capítulo, el cual es el apoyo residencial. Como se menciona en algunas de las historias, no existe en Chile una respuesta hogarizada para personas adultas que producto de su condición de salud y a la situación socioeconómica de la familia, no pueden vivir en sus casas. No exageramos cuando se mencionan muertes por hambre y abandono. Las residencias con apoyo sanitario (no hospitales ni hospicios) son una urgencia para que las prestaciones de apoyo comunitario tengan una salida cuando el proceso de salud se encuentra en su fase final o cuando las condiciones familiares no cuentan con mas energía ni recursos. No se trata de alivio de sobrecarga, se trata realmente de sobrevivencia.





CONCLUSIONES





CÓMO PLANTEAR CONCLUSIONES



FRENTE A UNA TEMÁTICA QUE GRITA SÓLO TEMAS PENDIENTES

PENDIENTES...

- Está pendiente la educación comunitaria para el ejercicio de los derechos.
- Está pendiente la visibilización de la vulnerabilidad en que se encuentran las personas con alta dependencia en nuestro país.
- Pendientes los centros de tratamiento y rehabilitación que validen un enfoque de calidad de vida por sobre perspectivas funcionalistas y de recuperación, en donde las puertas estén abiertas para quienes no mejoran y sólo desean vivir sin dolor.
- Pendientes las normativas que permitan a los cuidadores y cuidadoras mantener puestos de trabajo con horarios flexibles para que puedan seguir junto a su familiar en condición de dependencia sin perder su estabilidad (o mínima situación) económica.
- Pendientes las respuestas sanitarias de calidad para el buen vivir y el buen morir.
- Pendientes residencias y hogares de mediana y larga estadía, que permitan el acompañamiento en las últimas etapas de la vida de manera digna, en un entorno respetuoso sin favorecer la institucionalización.
- Pendientes las redes, las acciones conjuntas, el apoyo mutuo, el reconocimiento de que no somos pocos los que estamos en este mismo camino.

Este libro se imprimió en papel couché de 170 gr.,
tapa blanda en couché de 250 gr., polilaminada mate.
En su composición fue usada la tipografía Minion Pro.