

Rehabilitación como derecho humano para las personas y familias que viven con demencias: reto ético y de justicia social

Rehabilitation as a human right for people and families living with dementia: an ethical and social justice challenge

Erick Valdelomar-Marín¹✉, Rocío Valverde-Gallegos²

Resumen

La rehabilitación como derecho humano para personas y familias que viven con demencias constituye un reto ético y de justicia social en el contexto del envejecimiento poblacional y la transición epidemiológica en Costa Rica. Este editorial analiza cómo el incremento sostenido de enfermedades crónicas y la prevalencia de demencias —con más de 30,000 casos en el país— demandan servicios integrales y continuos que trasciendan lo clínico hacia dimensiones familiares y comunitarias. La demencia, especialmente la enfermedad de Alzheimer genera deterioro funcional progresivo, discapacidad y dependencia, afectando la calidad de vida de las personas y sus cuidadores.

La Organización Mundial de la Salud y Alzheimer's Disease International destacan la rehabilitación como servicio esencial dentro de la cobertura sanitaria universal, capaz de optimizar el funcionamiento, reducir la discapacidad y promover la participación social. Se propone un modelo escalonado que incluye atención primaria, rehabilitación comunitaria, servicios especializados, unidades de alta intensidad y autocuidado familiar, articulados bajo principios personalizados, orientados a objetivos y colaborativos. Estas estrategias integran enfoques de aprendizaje mejorado, compensación y atención centrada en la persona, favoreciendo la autonomía y la calidad de vida.

La Universidad Santa Paula, pionera en la formación de profesionales en rehabilitación en Centroamérica, lidera iniciativas alineadas con “Rehabilitation 2030” y el “World Alzheimer Report 2025”, promoviendo investigación, innovación curricular y políticas públicas. Reimaginar el cuidado desde la rehabilitación no detiene la enfermedad, pero acompaña, compensa y protege la identidad, constituyendo una expresión de justicia social y desarrollo humano.

Palabras clave: rehabilitación, demencia, derechos humanos, atención centrada en la persona.

ABSTRACT

Rehabilitation as a human right for people and families living with dementia represents an ethical and social justice challenge within the context of population aging and epidemiological transition in Costa Rica. This editorial examines how the sustained increase in chronic diseases and the prevalence of dementia—affecting more than 30,000 individuals in the country—requires comprehensive and continuous services that go beyond clinical care to include family and community dimensions. Dementia, particularly Alzheimer's disease, leads to progressive functional decline, disability, and dependency, impacting the quality of life of individuals and their caregivers.

The World Health Organization and Alzheimer's Disease International highlight rehabilitation as an essential service within universal health coverage, capable of optimizing functioning, reducing disability, and promoting social participation. A tiered model is proposed, encompassing primary care, community-based rehabilitation, specialized services, high-intensity units, and family self-care, all structured under personalized, goal-oriented, and collaborative principles. These strategies integrate enhanced learning approaches, compensatory techniques, and person-centered care, fostering autonomy and quality of life.

Universidad Santa Paula, a pioneer in rehabilitation education in Central America, leads initiatives aligned with “Rehabilitation 2030” and the “World Alzheimer Report 2025,” promoting research, curricular innovation, and public policy development. Reimagining dementia care through rehabilitation does not halt the disease but provides support, compensates for limitations, and protects identity, constituting a profound expression of social justice and human development.

Key words: Rehabilitation, dementia, human rights, person-centered care

Desafíos de los sistemas de salud de las personas que viven con demencias en Costa Rica.

Los avances en las ciencias y sistemas de atención en salud, así como el desarrollo de nuevos enfoques de trabajo interdisciplinario de profesionales de rehabilitación dentro del sistema de salud costarricense, han incrementado de manera significativa las tasas de supervivencia frente a diversas enfermedades¹. No obstante, de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), un número considerable de personas y sus familias continúa viviendo con algún grado de capacidad residual, limitación en la participación, o pérdida de autonomía². Esta situación, sumada al incremento sostenido de las enfermedades no transmisibles y al marcado envejecimiento de la población, configura

un escenario de demanda creciente y compleja para los servicios de rehabilitación^{2,3}.

En este sentido, la Universidad Santa Paula (USP) en el desarrollo de programas académicos en profesionales de rehabilitación, considera que el sistema de salud y el desarrollo de servicios de rehabilitación, deben adaptarse a la transición epidemiológica que atraviesa Costa Rica, para redefinir las prioridades sanitarias. Esta transición evidencia un acelerado proceso mundial de envejecimiento, junto al aumento progresivo de la esperanza de vida, lo cual aumenta el riesgo de presentar un mayor número de condiciones, comorbilidades u enfermedades propias de la edad mayor y los procesos de envejecimiento³.

Los problemas generales de salud en esta población, así como el aumento y riesgo de

enfermedades crónicas, requieren de una atención integral y continua a lo largo de la vida, volviéndose en algo fundamental³. Entre estas condiciones de salud en Costa Rica se encuentran las demencias, con más de 30 000 personas y una cifra probablemente mayor debido al subregistro, lo que provoca que el país enfrente un desafío de la atención integral y la rehabilitación de las personas que viven con demencia⁴, que trasciende lo clínico, para adentrarse en dimensiones familiares, comunitarias y de justicia social.

Demencias y Rehabilitación

Las demencias producen deterioro de la memoria, del pensamiento, del comportamiento y la capacidad para realizar las actividades de vida diaria (AVD), siendo la Enfermedad de Alzheimer (EA) la más frecuente tanto en Costa Rica como en el mundo^{5,7}. Son descritas como un síndrome crónico y progresivo provocado por cambios en el cerebro, que deterioran la función cognitiva (es decir, la capacidad de procesar el pensamiento) más allá de las consecuencias habituales del envejecimiento biológico; este síndrome puede ocurrir a cualquier edad, pero es más común en personas mayores sin que forme parte del envejecimiento normal⁶.

Debido a la naturaleza progresiva de la enfermedad, la demencia provoca una pérdida importante del funcionamiento y genera discapacidad y dependencia en las personas mayores en todo el mundo; tiene un impacto físico, psicológico, social y económico en los cuidadores, las familias y la sociedad en general⁶. La Alzheimer's Disease International (ADI) y la OMS estiman que alrededor 55 millones de personas en todo el mundo presentan demencias y que sus consecuencias podrían mejorar con rehabilitación^{6,7}.

La Rehabilitación es uno de los servicios esenciales de salud, que están incluidos en la definición de cobertura sanitaria universal de la OMS, que la define como un servicio eficaz para acortar el tiempo de recuperación, prevenir complicaciones relacionadas con afecciones agudas y crónicas, y mejorar el funcionamiento, así como el bienestar físico y mental⁸. Aunque las demencias no tienen cura, con detección temprana, tratamiento de apoyo y rehabilitación, la vida de las personas con demencia, sus cuidadores y sus familias pueden mejorar notoriamente⁹.

De acuerdo con la ADI⁶ y la OMS¹⁰ los principales elementos que la rehabilitación aporta a las personas que viven con demencias y sus familias son:

- Apoya a las personas a lograr y mantener niveles óptimos de funcionamiento e independencia durante el mayor tiempo posible.
- Todas las personas con demencia pueden beneficiarse de la rehabilitación; el tipo de intervenciones que se aplicarán dependerá de las preferencias del individuo y de la gravedad del caso.
- Las intervenciones de rehabilitación se enfocan en los aspectos cognitivos, psicológicos, físicos y sociales del funcionamiento que ayudan a mantener la independencia y el bienestar, y también a participar en una vida provechosa el mayor tiempo posible.

Por otro lado, la OMS⁸ reconoce que el acceso a los servicios de rehabilitación sigue siendo una gran necesidad insatisfecha principalmente en países de ingresos bajos y medianos, en donde la

inversión en estos servicios de salud sigue siendo baja, debido a la idea errónea y generalizada de que la rehabilitación es costosa e inviable, cuando es más costoso tratar los problemas asociados a las demencias.

Frente a esta realidad, la USP, por más de 30 años, ha sido consciente de que el país debe apoyarse en modelos científicos ampliamente validados, dando un paso decisivo en la formación universitaria de profesionales en rehabilitación, siendo pioneros en Costa Rica, Centroamérica y el Caribe con Bachilleratos y Licenciaturas en Terapia Ocupacional, Terapia Física, Terapia del Lenguaje, Audiología y Terapia Respiratoria, así como otras disciplinas, convirtiéndose en una institución especializada, promotora de investigación, articuladora de alianzas estratégicas, líder en innovación curricular y referente regional en la enseñanza de la rehabilitación como derecho fundamental.

Esta trayectoria se alinea con la iniciativa global “Rehabilitation 2030” de la OMS⁸, que exige fortalecer los sistemas nacionales de rehabilitación como parte fundamental de la cobertura universal, la propuesta de “Rehabilitation Interventions Package for Dementia” de la OMS (2023)⁹ y el “World Alzheimer Report 2025 Reimagining life with dementia – the power of Rehabilitation” de ADI⁶, que proponen una organización de servicios y estrategias de rehabilitación, estructurada por niveles de atención, respaldada por evidencia multicéntrica, consenso internacional y estudios de impacto funcional^{6,9}.

Ruta hacia la Rehabilitación en Demencias

El World Alzheimer Report 2025⁶ propone un modelo escalonado de rehabilitación para personas

con demencia, el cual se alinea con la estrategia “Rehabilitation 2030” de la OMS^{6,8}. Este marco define cinco niveles esenciales de rehabilitación, la atención primaria constituye la puerta de entrada al sistema, ofreciendo intervenciones funcionales básicas, educación a cuidadores y detección temprana, consolidándose como la base operativa de los servicios de rehabilitación^{6,11}. A partir de allí, la rehabilitación comunitaria extiende el apoyo hacia el hogar y los espacios locales mediante programas interdisciplinarios accesibles, que fortalecen la funcionalidad y la participación^{6,12}. Para necesidades moderadas o vinculadas a fases agudas, los servicios especializados en hospitales y clínicas brindan intervenciones estructuradas con supervisión clínica^{6,13}. En situaciones de mayor complejidad, las unidades de alta intensidad ofrecen equipos avanzados y protocolos intensivos particularmente relevantes en el abordaje de condiciones crónicas como las demencias^{6,13}. Finalmente, la atención informal y el autocuidado, ejercidos principalmente por las familias, representan el soporte cotidiano indispensable, reforzado por la formación estructurada de cuidadores promovida por la OMS^{6,14,15}.

La OMS y ADI plantean organizar los servicios y niveles de rehabilitación en demencias mediante un enfoque integral y escalonado, garantizando que cada persona y su familia, reciban la atención adecuada según la gravedad y complejidad de su condición; de manera que estos servicios sean accesibles, equitativos, sostenibles y adaptados a diversos contextos^{6,9}.

Paralelamente ADI define que estos niveles de rehabilitación, no se implementan de manera aislada, sino que deben articularse con los enfoques integrales que optimicen el funcionamiento diario y fortalezcan la autonomía en personas con demencia.

Sus principios se pueden resumir en tres aspectos clave⁶:

- **Personalizado:** en donde la intervención debe adaptarse a las capacidades, intereses y necesidades de cada persona, potenciando sus fortalezas y teniendo en cuenta los cambios cognitivos y físicos que afectan su vida cotidiana.
- **Orientado a objetivos:** donde se definen metas funcionales concretas y significativas, enfocadas en mantener o mejorar la independencia y la participación en actividades que resulten valiosas y relevantes para la persona.
- **Colaborativo:** la rehabilitación se realiza de manera conjunta con la persona, su familia y cuidadores, asegurando que las estrategias diseñadas se integren efectivamente en la rutina diaria y promuevan un sentido de control, bienestar y participación, sustituyendo un enfoque competitivo entre profesionales de salud, por enfoque colaborativo centrado en la persona y su familia.

Estos aspectos deben vincularse directamente con “estrategias de rehabilitación”, las cuales ADI organiza desde tres enfoques complementarios que permiten potenciar el funcionamiento diario y la autonomía de la persona⁶. Las estrategias de aprendizaje mejorado que optimizan la adquisición de habilidades mediante técnicas estructuradas que facilitan la ejecución de actividades y refuerzan la motivación. Las estrategias compensatorias que reducen la carga cognitiva a través de apoyos externos y adaptaciones del entorno que facilitan la independencia. Finalmente, las estrategias de atención centrada en la persona que integran los dos enfoques anteriores, dentro de un plan

personalizado y flexible, construido de manera colaborativa entre profesionales, persona y familia, asegurando que cada intervención responda a sus capacidades, intereses y necesidades⁶. Este trabajo conjunto favorece la transferencia de habilidades a distintos contextos y fortalece la confianza, la motivación y la participación, consolidando un proceso de rehabilitación funcional, sostenible y coherente con la vida cotidiana, en el que la persona mantiene un rol protagónico dentro de su propio desarrollo funcional⁹.

En ese sentido la USP comparte que la rehabilitación debe tener un enfoque de atención centrada en la persona¹⁶, en lugar de concebir la rehabilitación como un acto pasivo por parte de la persona con demencia donde esta solo recibe servicios por parte del terapeuta, se enfatiza un enfoque de colaborar con la persona, que implica trabajar activamente junto a la persona, involucrándola en cada etapa del proceso^{17,18}. Este enfoque horizontal de intervención, también contempla la colaboración con familiares y cuidadores¹⁸, con el fin de identificar metas funcionales relevantes y diseñar estrategias que se adapten de manera efectiva a la vida cotidiana del individuo^{6,9}. La figura 1 resume la ruta hacia la rehabilitación en demencias propuesta por ADI.

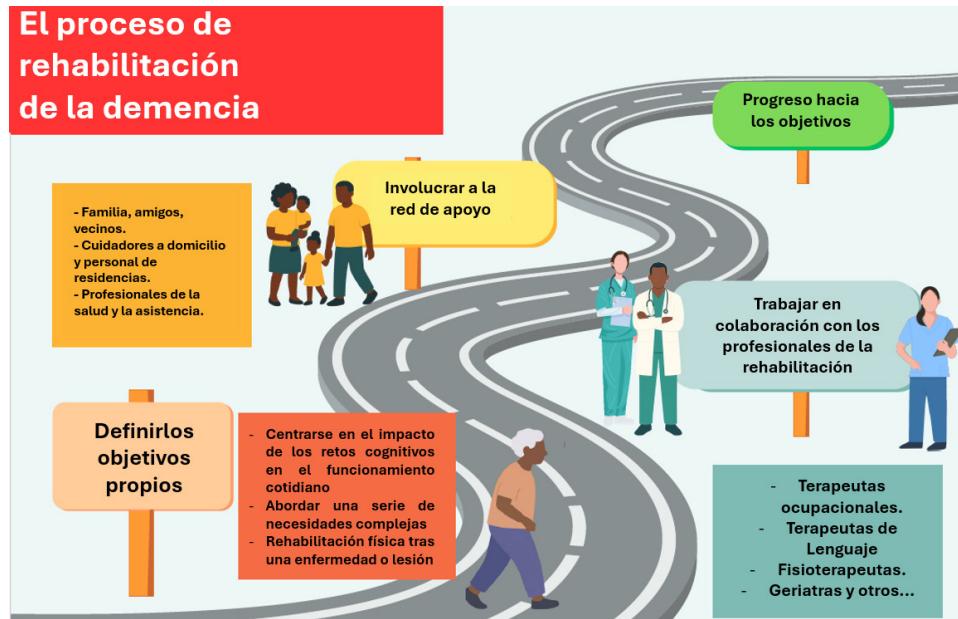


Figura 1. Ruta hacia la rehabilitación en demencias.

Fuente: Traducida al español por autores. Alzheimer's Disease International, Clare, L, Jeon, YH. 2025. World Alzheimer Report 2025: Reimagining life with dementia – the power of rehabilitation. London, England: Alzheimer's Disease International⁶.

Retos y Conclusiones

La rehabilitación es mucho más que un conjunto de técnicas; constituye un enfoque ético que vincula salud, participación y dignidad. Los países que han adoptado modelos similares muestran reducciones significativas en hospitalizaciones, mejoras en la calidad de vida y un mayor apoyo a los cuidadores^{6,8,9,10}. Costa Rica puede avanzar en esa dirección, pero requiere decisiones estructurales: fortalecer la atención primaria con profesionales en rehabilitación, ampliar la capacidad especializada, garantizar servicios de alta complejidad fuera de la capital y articular sistemas comunitarios de apoyo. Esta transformación debe ir acompañada de formación profesional rigurosa, investigación aplicada y liderazgo académico.

Es así como la USP ha tenido un papel determinante durante más de tres décadas: en la formación de las principales disciplinas de rehabilitación, en su participación en procesos

nacionales de discusión sanitaria, en la investigación que produce evidencia local y en su capacidad para establecer alianzas estratégicas que fortalecen la práctica basada en evidencia^{6,9}. La USP ha asumido el compromiso de continuar impulsando políticas públicas, desarrollando programas comunitarios y liderando procesos de innovación curricular que respondan a los desafíos emergentes del país, como los son las demencias.

La rehabilitación en demencias, entendida desde su dimensión humana, no detiene la enfermedad, pero acompaña; no evita el deterioro, pero lo retrasa y protege la identidad; no suprime la dependencia, pero compensa las barreras del entorno, manteniendo en lo posible el mayor grado de independencia. Reimaginar el cuidado de las demencias desde este enfoque no solo es una acción sanitaria, sino una expresión profunda de justicia social y desarrollo humano.

Referencias Bibliográficas

1. Organización Mundial de la Salud. World Health Statistics 2016: Monitoring Health for the SDGs. Ginebra: OMS; 2016.
2. Organización Mundial de la Salud, Banco Mundial. Informe mundial sobre la discapacidad. Ginebra: OMS; 2011.
3. Organización Mundial de la Salud. Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud [Internet]. Ginebra: OMS; 2015 [citado 2025 octubre 24]. Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/186466/1/9789240694873_spa.pdf?ua=1
4. Alzheimer's Disease International. Informe ADI/Bupa, 'La demencia en América: El coste y la prevalencia del Alzheimer y otros tipos de demencia' [Internet]. Londres: ADI/Bupa; 2013 [citado 2025 noviembre]. Disponible en: <https://alz.co.uk/research/world-report>
5. Miranda-Valverde E, Valerio-Aguilar D, Hernández-Gabarain H, Chaves-Araya C, Peralta-Azofeifa M, Campos LEC, Angulo-Cruz R, et al. Memory clinic experience under a social security health system in Costa Rica. *Dement. Neuropsychol.* 2014;8(4):371-5.
6. Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2025: Reimagining Life with Dementia. Londres: ADI; 2025.
7. Organización Panamericana de la Salud. Demencia: una prioridad de salud pública. Washington, DC: OPS; 2013. ISBN: 978-92-75-31825-6.
8. World Health Organization. Rehabilitation 2030: A Call for Action. Ginebra: WHO; 2017.
9. World Health Organization. Rehabilitation Interventions Package for Dementia. Ginebra: WHO; 2023.
10. World Health Organization. Health topics/Rehabilitation [Internet]. Ginebra: WHO; n.d. [citado 2025 nov]. Disponible en: https://www.who.int/health-topics/rehabilitation#tab=tab_1
11. World Health Organization. Rehabilitation: Key Facts. Ginebra: WHO; 2023.
12. World Health Organization. Community-Based Rehabilitation: CBR Guidelines. Ginebra: WHO; 2010.
13. World Health Organization. Standards for Rehabilitation in Hospitals. Ginebra: WHO; 2022.
14. World Health Organization. iSupport: A training program for caregivers of people with dementia. Ginebra: WHO; 2019.
15. World Health Organization. mDementia Handbook: Digital Solutions for Dementia Prevention and Care. Ginebra: WHO/ITU; 2021.
16. Valdelomar Marín E, Parra Montañez G. Terapia Ocupacional en Costa Rica: historia, evolución y retos futuros en la formación profesional. *Rev Ter* [Internet]. 30 de julio de 2019 [citado 23 de noviembre de 2025];13(2):52-67. Disponible en: <https://www.revistaterapeutica.net/index.php/RT/article/view/135>
17. Organización Mundial de la Salud. A69/39. Marco sobre servicios de salud integrados y centrados en la persona. 69^a Asamblea Mundial de la Salud. Punto 16.1 del orden del día provisional [Internet]. Ginebra: OMS; 2016 [citado 2016 mayo 24].

Disponible en: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_fi-les/WHA69/A69_39-sp.pdf

18. Pérez de Heredia Torres M, Martínez Piédrola RM, Huertas Hoyas E, editoras. Tratamiento de las Actividades de la Vida Diaria. 1^a ed. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2022. 260 p. Capítulo: SECCIÓN I. La ocupación y las actividades de la vida diaria, cap. 4: Principios fundamentales del tratamiento de las actividades de la vida diaria en terapia ocupacional. Enfoque, valoración y tratamiento; p. 21-26. Autores: Pérez de Heredia Torres M, Valdelomar Marín E. ISBN: 978-84-9110-794-1; 978-84-9110-795-8.